

CONFERENZA NAZIONALE CURE DOMICILIARI E PIANO DELLE CRONICITÀ



Confederazione
Associazioni
Regionali di Distretto

*Società Scientifica delle attività
Sociosanitarie Territoriali*

L'esperienza dei genitori di bambini con patologia cronica: un'analisi qualitativa.

Orlassino Daniela

Infermiera, Assistenza di Cure Domiciliari e Palliative

AUSL VdA (Valle d'Aosta)

Italy

Background

Incidenza della malattia inguaribile è andata aumentando.
(Benini F, Gangemi M, 2011)

Progresso medico e tecnologico:

- riduzione mortalità neonatale e pediatrica
- aumento della sopravvivenza di portatori di malattie gravi
- incremento di pazienti pediatrici portatori di malattia inguaribile che necessitano di trattamenti a lungo termine, tra cui l'assistenza sanitaria in ospedale e domiciliare. (Benini F, Gangemi M, 2011)

I bambini con esigenze specifiche di assistenza sanitaria sono stati definiti come quelli "che hanno condizioni croniche fisiche, di sviluppo, comportamentali o emotive che richiedono servizi sanitari e correlati di un tipo o di un importo superiore a quello generalmente richiesto dai bambini.
(McPherson M, Arango P et al, 1998)

Background

I genitori di bambini con malattie croniche sono enormemente esposti allo stress. (Matloff e Zimmerman, 1996)

I genitori provano un grande senso di impotenza legata alla mancanza di coinvolgimento che determina una perdita del controllo, oltre alla preoccupazione per il futuro del loro bambino. (Obeidat et al, 2009)

I genitori vengono travolti da una vasta gamma di emozioni che vanno dal senso di impotenza a quello di confusione; possono sentirsi sconvolti, preoccupati e provare senso di colpa soprattutto se la malattia è di origine genetica. (Matloff e Zimmerman, 1996)

Per i bambini con condizioni croniche complesse, deve essere preso in considerazione il ruolo svolto dai genitori nell'interazione tra il bambino e i servizi e gli operatori sanitari (Miller et al., 2009)

La cura medica per i bambini con esigenze specifiche di assistenza sanitaria richiede piani di cura complessi e articolati e un approccio multidisciplinare. (Miller et al., 2009).

La ricerca che supporta il contenuto e l'uso dei piani di cura per i bambini con malattie croniche è limitata, così come la ricerca sulla prospettiva della famiglia.

Disegno dello studio

Ricerca qualitativa di tipo fenomenologico

Obiettivo

Esplorare, attraverso le esperienze vissute e le difficoltà incontrate dai genitori, gli aspetti emotivi, i supporti relazionali ed educativi ricevuti, il cambiamento che ha comportato la malattia nelle loro vite e il sostegno ricevuto durante il percorso assistenziale.

Materiali e Metodi

Contesto

Percorso assistenziale ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) del Distretto 4 dell'Azienda USL VdA(Valle d'Aosta)
Aprile-Maggio 2017

Partecipanti

Campione di tipo **propositivo**, composto da persone che hanno vissuto in prima persona l'esperienza oggetto di studio, e che siano risultate disponibili a comunicarla.

Materiali e metodi

Raccolta dati

I dati sono stati raccolti attraverso interviste semi-strutturate

Domande guida per la conduzione dell'intervista narrativa:

- Mi racconti della sua esperienza di genitore di un bambino affetto da patologia cronica. Da dove vorrebbe iniziare?
- Quale sono le maggiori difficoltà incontrate durante il percorso di malattia?
- Quale evento o situazione le hanno provocato o le provocano tuttora stress e paura?
- Qual è la sua maggior preoccupazione?
- Quali sono le decisioni più difficili che ha dovuto prendere?
- Quali sono state le relazioni più significative?
- Chi in particolare del personale sanitario è stato tanto importante da diventare un punto di riferimento?
- Ha sentito su di sé la sensazione di non essere capita/o o pressioni dalla società? (esempio: sul posto di lavoro)
- Come ha influenzato questa esperienza il rapporto con sua moglie/suo marito? E con gli altri figli?
- Ha sentito il bisogno di ricercare forza e speranza nella fede o un supporto spirituale?
- Qual è il ricordo più bello di questa esperienza? Il più brutto?
- Si vede diversa/o da com'era in passato?
- Come immagina il vostro futuro? Cosa le dà speranza?
- C'è qualcosa che abbiamo tralasciato nel racconto?

Analisi dei dati

Per questo studio è stato utilizzato
l'approccio fenomenologico.

L'analisi dei dati è stata condotta secondo l'interpretazione
metodologica di Giorgi.
(Giorgi e Giorgi, 2008)

Risultati

Hanno preso parte allo studio 6 genitori di 4 bambini di età di compresa fra gli 1 e gli 8 anni con patologie congenite e rare.

N°	Età	Sesso	Stato civile	Impiego	Titolo studio	Numero totale figli	Numero figli malati
1	49	M	sposato	Libero prof.	Istituto prof.le	3	1
2	43	F	sposata	Casalinga	Medie Sup	3	1
3	35	F	sposata	Impiegata	Diploma	1	1
4	46	M	sposato	Libero prof.	Medie	2	1
5	39	F	sposata	Casalinga	Diploma	1	1
6	38	M	sposato	Muratore	Medie	1	1

Risultati

Dall'analisi dei dati sono emersi 5 temi ricorrenti che hanno consentito una descrizione accurata degli elementi significativi relativi all'esperienza vissuta dai genitori:

1. consapevolezza della malattia
2. conseguenze della malattia di un figlio
3. cambiamento della visione delle cose
4. risposte adeguate in un clima di sofferenza costante
5. supporti

Tema 1: Consapevolezza della malattia

Unità di significato	Fraasi estratte dalle interviste
Scoperta della malattia	<i>“sentirsi dire quando aveva 3 mesi che sarebbe stato un bambino vegetale” (Int.1),” Abbiamo vissuto i primi tre mesi come tutte le famiglie normali”(Int.5)</i>
Scontrarsi con la malattia	<i>“ogni mamma quando partorisce un figlio pensa al piacere di avere un bambino normale” (Int.2),” oltre al disagio di avere un bambino che ha delle difficoltà si sente la colpa addosso” (Int.1)</i>
Accettare la malattia	<i>“ho imparato a vivere, a convivere, ad avere piacere in mio figlio”(Int.2),” è stato difficile accettare che avrebbe vissuto sempre con delle macchine“(Int.5)</i>

Tema 1: Consapevolezza della malattia

impatto con la patologia del figlio:

“ma vivere una situazione e poi sentirsi dire al terzo mese che sarebbe stato un bambino vegetale, un adulto vegetale, mi sono sentita letteralmente morire” (Int.2).” . Abbiamo vissuto i primi tre mesi come tutte le famiglie normali...poi io a tre mesi vedevo che non acquisiva la tenuta della testa e ...mi faceva strano, ma era il primo figlio e non avevo esperienza”(Int.5).

patologia non conosciuta

“questo mondo io non lo conoscevo...conoscevo solo certe disabilità e basta. Io vivevo nel mio tunnel e non vedevo al di fuori di quello”
(Int.4).

iniziale rifiuto della malattia , **stravolgimento** della vita familiare e personale

“si è totalmente capovolta la tua vita...sicché se prima pensavi di fare una routine normale della tua vita con lui tutto è cambiato...la priorità è lui...la sera, la mattina...durante il giorno la priorità è sempre lui”(Int.2) “, “E’ stato difficile accettare che avrebbe vissuto sempre con delle macchine (Int.5)

Ricorso alle risorse personali
per percorso di accettazione

«essendo io una persona estremamente positiva per poco tempo ho dovuto subire questo. poi mi sono detta che no, io posso fare meglio di ciò che è” (Int.2)

perdita dell’identità di genitori
di un figlio sano e **senso di colpa** se la malattia è genetica

“oltre al disagio di avere un bambino che ha delle difficoltà si sente la colpa addosso”(Int.2).

smarrimento , precarietà e paura per sofferenza o perdita del proprio figlio

“da lì è iniziato tutto perché ha perso tutte le capacità che aveva di mangiare, di respirare, è stato intubato” (Int.4) “per me quello era un episodio a sé, pensavo si risolve...ma quando siamo arrivati al Gaslini ci hanno subito detto che non avevamo capito, che non sarebbe tornato più quello di prima” (Int.5).

Tema 2: Conseguenze della malattia di un figlio

Unità di significato	Frase estratte dalle interviste
Difficoltà/paure	<i>“Le difficoltà maggiori sono capire ciò di cui ha bisogno mio figlio”(Int.2), “quando ti trovi a casa da sola i primi tempi era durissima” (Int.3)</i>
Scelte difficili	<i>“ti trovi in un attimo a dover scegliere per la vita di tuo figlio”(Int.5),” Abbiamo fatto una scelta su chi doveva lavorare”. (Int.4)</i>
Dubbi	<i>“tuttora rimane nella mia mente se io sono una persona giusta per poter avere un figlio disabile” (Int.2)</i>
Impotenza	<i>“nessuno mi ha insegnato a rispondere a mio figlio quando mi ha chiesto: “mamma, io quando è che cammino?”. (Int.5)</i>
Momenti belli	<i>“le sue conquiste sono le mie grandi gioie” (Int.5)</i>

Tema 2: Conseguenze della malattia di un figlio

scelte difficili

“abbiamo dovuto scegliere se ventilarlo o accompagnarlo.

(Int.4)

bisogni del figlio, **solitudine** nella gestione della situazione:

“Le difficoltà maggiori sono capire ciò di cui ha bisogno mio figlio”(Int.2)”, “All’inizio...per poterlo portare a casa... quando ti trovi a casa da sola i primi tempi era durissima” (Int. 3)

sconforto , **sofferenza**, **dubbi** relativi alle scelte legate ai propri bisogni, **domande** sui confini fra quantità e qualità di vita, **difficoltà** incontrate ad isolarsi dai propri bisogni in queste scelte:

“tuttora rimane nella mia mente se io sono una persona giusta per poter avere un figlio disabile (Int.2)” a volte mi domando se il mio egoismo di aver voluto a tutti i costi mio figlio lo condanna ad una vita così (Int 5).

impotenza, sensazione di **non poter proteggere** il proprio bambino dal dolore e dalle conseguenze della patologia, **frustrazione** di non saper rispondere alle sue aspettative:

“nessuno mi ha insegnato a rispondere a mio figlio quando mi ha chiesto : “mamma, io quando è che cammino?”(Int.5)

momenti belli, che dimostrano come i genitori possano trovare sostegno dai piccoli segni ricevuti dal figlio:

“le sue conquiste sono le mie grandi gioie (Int.5),” Senza dubbio quando lui ha sorriso... in ospedale non aveva mai sorriso, ma si capiva che qualcosa comprendeva”(Int.3)

Tema 3: Cambiamento della visione delle cose

Unità di significato	Frasi estratte dalle interviste
Con il coniuge	<i>“il rapporto di coppia è sacrificato, si trasforma, non si condividono più insieme tante cose, ma si è rafforzato” (Int.5)</i>
Con gli altri figli	<i>“è stata un’occasione di maggior unione, e per i figli un’occasione per maturare” (Int. 1)</i>
Crescita	<i>“avere un bambino speciale ti fa apprezzare le piccole cose”(Int. 5)</i>
Futuro	<i>“non ho progetti per il futuro perché io vivo oggi, il mio futuro sarà quello che sarà, e lo affronterò giorno per giorno”.(Int.2).</i>

Tema 3: Cambiamento della visione delle cose

malattia **totalizzante**, tutto ruota intorno alla malattia, per cui sono inevitabili dei cambiamenti nella vita della famiglia

separazione

o di
isolamento
l'uno
dall'altro:

“io non capivo il suo dolore e lui non capiva il mio”
(Int.2)

funzionalizzazione della coppia per rispondere alle esigenze del bambino, si **evitano** conflitti inutili, si **rafforza** il gioco di squadra e l'unione:

“il rapporto di coppia è sacrificato, si trasforma, non si condividono più insieme tante cose, ma si è rafforzato (Int.5)” “Dopo i primi momenti ci siamo molto uniti...infatti siamo più uniti adesso di prima. Siamo un supporto l'uno per l'altro...facciamo tutto insieme. Parliamo tanto, ci sosteniamo (Int.3)

**Scarso spazio di progettazione ,
visione del futuro** influenzata pesantemente

“Il futuro? Onestamente non voglio pensare oltre... voglio godermi l'oggi. Perché sappiamo (come tutti , ma nel nostro caso ancora di più) che quello che abbiamo oggi domani potrebbe non esserci più. Goderselo appieno giorno per giorno”(Int. 5); “non ho progetti per il futuro perché io vivo oggi, il mio futuro sarà quello che sarà, e lo affronterò giorno per giorno”(Int.2).

Coinvolgimento degli altri figli, preoccupazione maggiore quella di **non trascurarli** e cercare di prestare loro le dovute attenzioni:

“crediamo fermamente che nel complesso del problema enorme questa è stata un'occasione di maggior unione, e per i figli un'occasione per maturare (Int. 1)”

crescita personale(più valore alla vita e alle piccole cose, maggiore empatia e valutazione delle vite degli altri, forza nelle proprie capacità)

“Io sono diverso da com'ero prima, sono diventato più sensibile, prima non conoscevo la vita(Int.4), “avere un bambino speciale ti fa apprezzare le piccole cose(Int 5),” mi sono rafforzata, faccio cose che neppure avrei immaginato”(Int.3)

Tema 4: Risposte adeguate in un clima di dolore costante

Unità di significato	Frase estratte dalle interviste
Continuità relazionale e informativa	<i>Senza l'ADI per noi non sarebbe possibile rimanere a casa (Int. 3), "Dà sicurezza sapere che quando c'è un problema lui conosce perfettamente tutto di noi" (Int.5), Le infermiere per noi ormai sono delle amiche che entrano in casa (Int.3), ambiente familiare, anzi premuroso, ci chiamavano papà e mamma (Int.1), Il personale sanitario mi ha compreso, ho capito che vedono in lui un bambino e non solo un paziente.. .ed è importantissimo (Int. 5)", per noi è fondamentale avere il supporto del medico specialista che lo segue per il ventilatore" (Int. 3)</i>
Empowerment della famiglia	<i>"eravamo seguiti da due infermiere bravissime che ci hanno accompagnato durante il ricovero e spiegato tutto (Int.4), Adesso sono molto più tranquilla, ho imparato a fare tutto, a cercare di capire cosa c'è che non va e intervenire.. pensa che adesso cambiamo la tracheostomia e la PEG io e mio marito (Int.5)</i>

Tema 4: Risposte adeguate in un clima di dolore costante

necessità di **figure di riferimento costanti**

importanza della **continuità assistenziale** (individuale e in équipe) per costruire e mantenere nel tempo una **relazione terapeutica efficace** tra bambino e i genitori e il team di cure.

“l’ADI per noi è importantissima...ci ha cambiato la vita, perché senza ADI non avremmo potuto tenere a casa G. (Int.3), “una volta che poi siamo arrivati a casa tramite il pediatra è partita l’ADI e siamo stati coperti” (Int.4), Lui (Il medico) è il nostro vero riferimento...e quando non c’è siamo persi.(Int.3)

familiarità:

“aprire le proprie case non è mai semplice, perché sai che persone entrano in casa, vedono come vivi, preferirei cercare di vedere sempre le stesse persone”(Int.2)

umanità dei professionisti:

“Le infermiere per noi ormai sono delle amiche che entrano in casa” (Int.3),Ho avuto la fortuna di avere operatori che considera parte della sua famiglia. (Int.5), vedono in lui un bambino e non solo un paziente, ed è importantissimo” (Int.5)

conoscenza approfondita del minore:

“ Dà sicurezza sapere che quando c’è un problema lui conosce perfettamente tutto di noi” (Int.5)

sostegno costante:

“Noi ormai sappiamo fare tutto, ma sappiamo che se abbiamo un problema o un dubbio basta alzare il telefono e non siamo soli” (Int.5)

fiducia:

“ per i casi complessi come il suo c’è bisogno soprattutto di un gruppo di persone di fiducia , avere dei volti di fiducia che ti danno sollievo quando entrano in casa : “sei tu, sei arrivata!” Penso che manchi solo questo... vorrei ribadire che in queste case c’è sofferenza, e chi entra deve capire che ci va attenzione”. (Int.2)

Tema 4: Risposte adeguate in un clima di dolore costante

carico affidato dai sanitari ai genitori è molto oneroso, e privo di un'esplorazione delle possibilità, delle resistenze, del tempo disponibile e delle risorse personali:

“Penso che un medico debba indagare su quale vita e quali aiuti si hanno a casa...spesso non si fanno queste domande...non ho ancora conosciuto nessuno che mi abbia chiesto se faccio tutto io”
(Int.2)

empowerment come processo significativo, che caratterizza le percezioni e interazioni con il personale sanitario:

“siamo stati formati all'ospedale...eravamo seguiti da due infermiere bravissime che ci hanno accompagnato durante il ricovero e spiegato tutto”
(Int.4).

ruolo centrale di **coordinamento del pediatra** (importante per **attivare la rete sanitaria** e per **aspetti clinici** importanti per i genitori)

“il suo pediatra che è molto presente e conosce il bene e il male della nostra storia”(Int.5)

importanza di una **specifica formazione** per gestire ogni giorno le esigenze particolari del loro bambino, non solo per le attività di cura, ma anche per il rapporto con il figlio:

“adesso sono molto più tranquilla, ho imparato a fare tutto, a cercare di capire cosa c'è che non va e intervenire.. pensa che adesso cambiamo la tracheostomia e la PEG io e mio marito”(Int.5),“perchè oltre ad averci insegnato come rianimarlo, come aspirarlo...insomma le manovre mediche, ci ha insegnato in maniera molto carina che si può vivere con un bambino speciale” (Int.5)

Tema 5: Supporti

Unità di significato	Frase estratte dalle interviste
La famiglia	<i>“dalla mia famiglia mi sono sentita capita” (Int.5), “l’unico supporto vero sono stati per me mia moglie e i miei figli” (Int.1)</i>
La società	<i>“nessuno mi ha capito, mi sono sentito solo” (Int. 1) “Non credo che ci sia poca voglia di comprendere, ma incapacità per mancanza di strumenti.” (Int. 5)</i>
La fede	<i>“non penso che la fede mi possa aiutare, credo piuttosto nella scienza e nei progressi” (Int.3), “La nostra fede in Cristo ci ha aiutato” (Int.1)</i>

Tema 5: supporti

Dover affrontare la malattia comporta un **carico psico-fisico elevato** e un **alto livello di stress**, per cui gli intervistati cercano supporto emotivo nella **famiglia**, nella **rete sociale** e nella **fede**

Le persone più prossime (ad esempio i parenti), comprendono la gravità della situazione e sono un **valido sostegno**:

“l'unico supporto vero sono stati per me mia moglie e i miei figli...e mia sorella” (Int1), “Dalla mia famiglia mi sono sentita capita, perché hanno vissuto direttamente o indirettamente tutto” (Int. 5).

comprensione da parte della rete sociale: essi affermano di aver sempre parlato a tutti in generale della malattia dei propri figli, ma **non sempre in cambio ricevono sostegno o comprensione**, probabilmente per protezione o mancanza di strumenti:

“La società, le altre persone non comprendono, non è neanche egoismo, è protezione” . (Int. 4),
“Non credo che ci sia poca voglia di comprendere, ma incapacità per mancanza di strumenti.”(Int. 5

La fede ulteriore sostegno ,nutre la speranza , aiuta nella convivenza con la malattia e permette di affrontare il futuro senza paure:

“Io credo molto nella fede, sicché ho sempre chiesto a Dio di aiutarmi a capire mio figlio e i suoi gesti...i suoi movimenti...non parla, non si muove...”(Int.2),” So che il mio domani è nelle mani di qualcuno sovrano, e non ho paura” (Int.2).

Conclusioni

Le esperienze vissute dai genitori di bambini affetti da patologia cronica emerse dallo studio **possono aiutare gli operatori a comprendere in modo più approfondito** le difficoltà incontrate, il cambiamento di vita e i supporti ricevuti durante l'intero percorso di cura.

Limite importante dello studio è certamente la ridotta numerosità del campione.

Possono dare **maggiori indicazioni circa il miglioramento della pianificazione delle cure e della continuità assistenziale**, data la scarsa disponibilità di prove su questi temi.

Le questioni sollevate possono fornire lo sfondo per pensare a nuove ricerche che valutino la qualità delle cure erogate ai bambini con particolari esigenze **dalla prospettiva dei genitori.**

A top-down view of approximately 15 hands of various skin tones (ranging from light to dark) reaching towards the center. The hands are resting on a blue and white plaid fabric. Some hands have gold rings on the ring fingers. The text "Grazie per l'attenzione....." is overlaid in the center in a dark blue, sans-serif font.

Grazie per
l'attenzione.....