UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRIESTE

DOTTORATO DI RICERCA IN MEDICINA MATERNO-INFANTILE
PEDIATRIA DELLO SVILUPPO E DELL'EDUCAZIONE
SVILUPPO DEL NEONATO

LA COMUNICAZIONE TRA PERSONALE SANITARIO E GENITORI IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE.

Risultati di una ricerca multicentrica

Dottoranda:

Dott.ssa Marina CUTTINI

Coordinatore:

Chiar.mo Prof. Sergio NORDIO

Anno Accademico 1993-1994

INDICE

INTRODUZIONE pag. 2

REVISIONE DELLA LETTERATURA pag. 3

MATERIALI E METODI pag. 7

RISULTATI pag. 10

DISCUSSIONE pag. 18

BIBLIOGRAFIA pag. 22

ALLEGATI:

Tabelle
Questionario di descrizione del reparto
Questionario per il personale sanitario
Questionario per i genitori

INTRODUZIONE

Il tema della comunicazione tra il personale sanitario ed i genitori dei neonati ricoverati è diventato fra i più attuali nelle unità di Terapia Intensiva Neonatale (Nordio e de Vonderweid 1990).

Il calo della mortalità neonatale degli ultimi dieci anni (Alberman e Botting 1991; Hack et al. 1991) ha portato ad una maggiore sopravvivenza di neonati sempre più piccoli e più prematuri che però, prima della dimissione, si trovano a trascorrere periodi di settimane o anche mesi nel reparto di Terapia Neonatale. La profondità e complessità delle relazioni che si sviluppano tra le famiglie di questi bambini ed il personale che se ne prende cura, unite alla sempre maggiore esigenza del pubblico per un'informazione chiara ed esauriente, portano in primo piano i problemi della comunicazione.

La stessa apertura dei reparti di TIN ai genitori, con opportunita' di contatti piu' frequenti tra questi ed il personale sanitario, puo' favorire nei genitori una maggiore consapevolezza dei possibili problemi e quindi, in genere, un maggior bisogno d'informazione e di controllo.

Questi temi sono stati esplorati nella parte italiana di un progetto di ricerca internazionale sostenuto dalla Comunita' Europea, il cui obiettivo principale era studiare le opinioni dei genitori e del personale sanitario sull'ingresso dei familiari in reparto e sul loro coinvolgimento nelle cure dei bambini (Implications for the Health Service...1992).

La scelta di sviluppare in questa tesi il tema della comunicazione tra personale sanitario e genitori rispetto ad altre parti della ricerca è stata determinata da due motivi:

a. l'importanza e l'attualità dell'argomento, su cui pero', soprattutto per quanto riguarda il punto di vista del personale sanitario, esistono ancora pochi dati

b. il fatto che la parte riguardante la comunicazione è stata sviluppata e condotta soltanto in Italia, e non era prevista nel protocollo di ricerca internazionale. Si tratta quindi di una parte del tutto originale.

REVISIONE DELLA LETTERATURA

Secondo Ippocrate è compito del medico decidere, nell'interesse dei pazienti, fino a che punto e in che modo essi debbano essere informati, e questa posizione è sostenuta anche da autorevoli testi di medicina (Harrison 11° ed. it.) e perfino dalla legislazione italiana.
Negli ultimi vent'anni però una impressionante quantità di ricerca ha messo seriamente in discussione tale idea, ed alcuni bioetici hanno fatto notare come i medici mentano ai pazienti piu' spesso del necessario (Bok 1979).
E' stato dimostrato infatti che una efficace comunicazione medico-paziente, e la soddisfazione dei pazienti per l'informazione ricevuta, siano legate a esiti importanti quali la soddisfazione per le cure (Buller e Buller 1987; Steptoe et al. 1991) e la "compliance" nei confronti dei trattamenti (Stewart 1984), e riducano comportamenti potenzialmente negativi quali il "doctor's shopping" (Kasteler et al. 1976)) ed il ricorso a forme di medicina alternativa (Pruyn et al. 1985).
Le opinioni dei pazienti a proposito della informazione sono estremamente precise e sorprendentemente omogenee: tutti desiderano una informazione quanto piu' completa, chiara e dettagliata possibile. Questo vale sia per i pazienti affetti da patologia cronica quali ad esempio l'epilessia (Faden et al.1981) che per quelli affetti da neoplasie (Waitzkin 1984); vale anche, come vedremo, per i genitori dei pazienti in età pediatrica.
Lo stile della comunicazione ha una importanza primaria. E' soprattutto l'approccio "patient centred" (dalla parte del-paziente) piuttosto che quello "doctor centred" a riscuotere l'approvazione dei pazienti (Stewart 1984; Bensing 1991)): uno stile di comunicazione in cui il paziente viene visto come persona, con una storia e delle esigenze particolari ed uniche, il cui punto di vista deve essere attivamente esplorato dal medico e rispettato. Sembra che questo tipo di comportamento sia piu' frequente tra i medici di sesso femminile, ed e' stato notato che le dottoresse tendono ad interrompere i loro pazienti molto di meno di quanto non facciano i colleghi maschi (Waitzkin 1984).
Anche il comportamento non verbale del medico sembra essere molto importante, e soprattutto la capacità di comunicare calore ed interesse attraverso il tono di voce, la postura, e i movimenti del corpo sono legati alla soddisfazione per la comunicazione (Bensing 1991).
Quando la comunicazione riguarda un bambino o un neonato, il medico non puo' trattare direttamente con il suo paziente, ma deve farlo attraverso i genitori, o i tutori; peraltro, le esigenze di questi in tema di informazione non sembrano essere molto diverse da quanto gia' detto.

Nella sua ricerca sul bisogno di informazione dei genitori dei neonati ricoverati in TIN Perlman e colleghi (1991) trovarono che tutti i genitori tranne uno desideravano essere informati completamente sulle condizioni del loro bambino. In particolare, alla richiesta di descrivere le caratteristiche di una comunicazione ideale, i genitori menzionavano quattro condizioni:

1. una informazione dettagliata e chiara (83% dei genitori)
2. la sensazione che il medico sia sincero e aperto (70%)
3. la possibilità di parlare con il medico responsabile del bambino (44%)
4. la sensazione che il medico sia realmente interessato ai problemi dei genitori (24%).

Da questi dati sembra che la quantità ed i contenuti dell'informazione siano per i genitori piu' importanti del comportamento affettivo del medico.

Molti studi pero', svolti sui genitori di bambini portatori di handicap fisico o mentale (sindrome di Down, malformazioni congenite, paralisi cerebrale) riportano livelli elevati di insoddisfazione per il modo in cui si è svolta la comunicazione della diagnosi (tabella n.1): inutilmente tardiva, spesso formulata in termini poco chiari, evasivi, incompleti, oppure in condizioni non adeguate (ad esempio, in pubblico oppure in piedi in un corridoio).

Alcuni autori hanno suggerito che, indipendentemente dal comportamento del medico, la comunicazione di una diagnosi di handicap non possa che stimolare sentimenti negativi nei genitori che inevitabilmente riversano il loro dolore e la loro frustazione sul "messaggero" di tali cattive notizie (Drotar et al. 1975, McDonald et al. 1982, Gath 1985).

Questa teoria è stata pero' smentita dal lavoro di Cunningham et al. (1984) che hanno dimostrato sperimentalmente come l'applicazione di un approccio modello nel comunicare la diagnosi di sindrome di Down (precocemente, ai genitori assieme, nel rispetto della "privacy" e con ampie possibilità di discussione e di incontri ripetuti con il medico) sia efficace nel ridurre l'insoddisfazione dei genitori, che sembrano essere perfettamente in grado di distinguere tra il dolore inevitabile per il loro bambino e la rabbia per determinati comportamenti del personale sanitario.

Inoltre, il concetto di personalità insoddisfatta è in contrasto con l'alto livello di soddisfazione che viene generalmente espresso nei confronti di altri aspetti delle cure perinatali (Seguin 1989).

Secondo il modello cognitivo proposto da Ley e colleghi (Ley e Spelman 1967; Ley 1988) la soddisfazione e la "compliance" dipendono dalla comprensione e dalla capacità di ricordare. Se i genitori comprendono quello che viene detto loro, e sono in grado di ricordarlo, sono piu' soddisfatti per come è avvenuta la comunicazione ed hanno

maggiore probabilità di seguire i consigli del medico. L'insoddisfazione deriverebbe da tre fattori tra di loro collegati:

1. la difficoltà effettiva dei contenuti della comunicazione (il "materiale" presentato ai pazienti, o ai genitori)
2. la frequente mancanza delle piu' elementari conoscenze mediche da parte dei genitori
3. il fatto che talora i pazienti (o i genitori) abbiano le proprie idee e pregiudizi che possono interferire con la comprensione.

A questi tre motivi Quine e Pahl (1986) aggiungono il fatto che spesso durante la prima comunicazione di una diagnosi/prognosi severa i genitori sono troppo angosciati per assimilare quanto viene loro detto.

In effetti Ley e colleghi hanno dimostrato, con una serie di lavori sperimentali, come sia possibile aumentare la soddisfazione dei pazienti aumentando il livello di comprensione (Ley et al. 1976).

Invece Korsch et al. (1968), attraverso lo studio di 800 incontri medico-genitori presso la clinica pediatrica di un ospedale di Los Angeles, hanno formulato l'ipotesi che la soddisfazione sia legata soprattutto ad elementi del comportamento "affettivo" del medico, quali l'atteggiamento amichevole e la capacità di comprendere le preoccupazioni delle madri.

Entrambi i modelli sembrano essere validi per quanto riguarda la comunicazione di una diagnosi/prognosi di handicap, e una ormai consistente mole di ricerca sui genitori ha individuato chiaramente le loro richieste.

I genitori vogliono essere informati completamente ed esaurientemente di tutto quanto riguarda il loro bambino, in modo diretto e con un linguaggio chiaro e non troppo tecnico; desiderano un atteggiamento comprensivo e umano da parte del medico; nel caso di cattive notizie, desiderano riceverle in privato e possibilmente assieme; apprezzano l'incoraggiamento a fare domande, e anche l'opportunità di avere incontri ripetuti con il personale (Ablon 1990, Nippert 1990, Sharp et al. 1992, Krahn et al. 1993, Sloper e Turner 1993, Quine e Rutter 1994).

Per quanto riguarda il momento della comunicazione, questa deve avvenire secondo la maggior parte dei genitori al piu' presto possibile. Se la diagnosi o la prognosi sono ancora incerte, preferiscono condividere l'incertezza piuttosto che essere tenuti all'oscuro dei possibili problemi (Quine e Pahl 1986). A questo proposito è interessante il lavoro di Minde et al. (1988), che hanno mostrato come le madri di neonati con un ritardo psicomotorio abbiano la sensazione di "qualcosa che non va" e modifichino il loro comportamento nei confronti del bambino molto prima che la diagnosi venga formalizzata e comunicata. Una piu' precoce informazione sul sospetto diagnostico puo', secondo gli

autori, aiutare le madri legittimando le loro intuizioni e dando loro la sensazione di essere comprese.

La ricerca sulle pratiche, le opinioni ed i problemi del personale sanitario riguardo alla comunicazione è piu' scarsa, ma in genere tende a confermare le valutazioni date dai pazienti e dai genitori (Guillemin 1986, Sosnowitz 1984, West 1990).

Waitzkin (1984, 1985) ha mostrato come i medici spendano in realta' poco tempo nella comunicazione con i pazienti, sovrastimino questo tempo, e sottostimino invece il bisogno di informazione dei pazienti. Fattori quali il tipo di malattia (prognosi piu' severa) o di paziente (classe sociale, educazione, e capacità di porre domande possono pero' influenzare la quantità di informazione fornita (Street 1992).

Lo studio qualitativo svolto da Bogdan e coll. (1982) in un reparto di TIN mostra come, nel tentativo di essere "onesto ma non crudele" il pediatra non sia sempre chiaro nell'informare i genitori sulle condizioni del loro bambino. L'uso di eufemismi ("difficolta' di apprendimento" invece di "ritardo mentale"), la tendenza a "normalizzare" le condizioni del bambino ("ho visto bambini che stavano molto peggio e adesso vanno bene") e l'evasivita' ("non si puo' mai dire...") sembrano essere atteggiamenti frequenti.

Secondo Perlman et al. (1991) parte delle difficolta' di comunicazione tra personale e genitori dipenderebbe dalla diversa focalizzazione del loro interesse: mentre il medico parla soprattutto di diagnosi, i genitori sono piu' interessati alla prognosi e alla terapia.

Le difficolta' di formulare una prognosi a lungo termine certa, soprattutto per quanto riguarda lo sviluppo neurologico e intellettivo di un piccolo pretermine, e' d'altra parte un problema molto reale per il neonatologo (Coulter 1987, Levene 1990), e spesso viene invocato per giustificare la restrizione dell' informazione.

Quali che siano le fonti di difficolta' nella comunicazione con i genitori, comunque, queste tendono ad essere attribuite dal personale ai genitori stessi, a causa del loro livello di educazione o di intelligenza, oppure per il loro stato psicologico che li porterebbe a "negare" la gravita' della malattia del loro bambino (Matheney e Vernick 1969, Bogdan 1982, Quine e Pahl 1986).

MATERIALI E METODI

I dati presentati in questa tesi fanno parte di uno studio multicentrico europeo, in parte finanziato dalla Unione Europea, sulle "Implicazioni per i servizi sanitari della partecipazione dei genitori alle cure dei neonati ricoverati nelle Unita' di Terapia Intensiva Neonatale".
L'obiettivo dello studio e' valutare gli effetti dell'ingresso dei genitori nelle unità di TIN sui genitori stessi, sulla salute dei bambini ricoverati, e sul personale sanitario.
Alla ricerca partecipano 10 Paesi europei. In Italia i centri partecipanti sono 5, tutti situati nel nord del Paese. Tre di essi sono centri universitari, mentre gli altri due sono ospedalieri. Si tratta di un campione "di convenienza", scelto pero' in modo da risultare rappresentativo di abitudini diverse riguardo alle visite dei genitori (vedi sezione Risultati).
Sono stati invitati a partecipare allo studio il personale sanitario di questi reparti ed i genitori di tutti i bambini, accolti durante l'anno 1989, che rispondessero ai seguenti criteri: peso neonatale molto basso; eta' gestazionale inferiore alle 32 settimane; nascita da parto singolo, assenza di evidenti malformazioni congenite; sopravvivenza per almeno tre settimane.
I dati sul decorso della gravidanza, il parto e le condizioni dei neonati, sono stati desunti dalle cartelle cliniche. Invece l'organizzazione del reparto, come anche le opinioni del personale e dei genitori, sono state registrate mediante questionari.
Questa tesi si basa sui dati italiani raccolti mediante il questionario di descrizione del reparto e i questionari per il personale sanitario ed i genitori. I questionari sono riportati in appendice.

Questionario di descrizione del reparto

Si tratta di un questionario a domande chiuse riguardanti la struttura e l'organizzazione del reparto (spazi fisici disponibili; numero di ricoveri annui; posti letto in terapia intensiva; personale impiegato); le abitudini relative alle visite dei familiari e al loro coinvolgimento nelle cure dei neonati; le modalita' di comunicazione tra famiglia e personale sanitario.
Il questionario e' stato compilato dal coordinatore locale della ricerca nei centri A, B, C, E; dal responsabile della terapia intensiva nel centro D.

Questionario per il personale sanitario

Si tratta di un questionario a domande prevalentemente chiuse, anonimo e autosomministrato per salvaguardare la confidenzialita' delle risposte, distribuito a tutto il personale dei cinque centri dopo una riunione volta a spiegare gli obiettivi e la metodologia della ricerca..
E' stato disegnato con l'obiettivo di esplorare le opinioni del personale riguardo a tre temi principali:

1. Le visite dei genitori e di altri familiari.

2. Il coinvolgimento dei genitori nelle cure ai bambini ricoverati.

3. La trasmissione delle informazioni ai genitori, e la loro partecipazione alle decisioni che riguardano il loro bambino.

Questionario per i genitori

Il questionario per i genitori raccoglie le seguenti informazioni:
1. dati socio-demografici e informazioni sul decorso di gravidanza e parto
2. abitudini e opiniopni dei genitori sulle visite al bambino in reparto, e sulla loro partecipazione alle cure (ad es. aiutare a lavarlo, nutrirlo, ecc.)
3. opinioni e problemi dei genitori sulla comunicazione con il personale sanitario.
Il questionario e' stato somministrato mediante una intervista personale svoltasi, separatamente per padre e madre, durante la quarta settimana di vita del bambino, ed a cura di una persona estranea al reparto di TIN.

Sono stati distribuiti 195 questionari per il personale, e ne sono stati restituiti 177; il tasso di risposta e' pertanto 91% ("range": 74-100%).
Dei 177 questionari restituiti 9 sono stati esclusi dall'analisi perche' compilati da personale con qualifiche varie (fisioterapista, assistente sociale, addette alle pulizie...), e 2 perche' le informazioni sulla qualifica professionale erano mancanti. Le analisi presentate si basano dunque su 166 questionari: 60 compilati da medici, e 106 da infermiere.
Sono stati reclutati 86 bambini. 80 madri e 62 padri sono stati intervistati.

Soltanto i dati italiani che riguardano la trasmissione delle informazioni sono oggetto di questa tesi.

I dati dei cinque reparti vengono presentati insieme, in quanto non esistono differenze sistematiche tra centri "aperti" e "chiusi" riguardo ai temi considerati.

Per quanto riguarda il personale, esistono invece, come vedremo, delle differenze tra le risposte dei medici e delle infermiere. Queste, tranne alcune eccezioni che verranno discusse tra i risultati, persistono anche quando altre variabili (in particolare, reparto di appartenenza e durata dell'esperienza nelle cure al neonato) vengono controllate mediante analisi stratificata.

Le analisi sono state condotte mediante i programmi SPSS-X ed Epi5; sono stati applicati il test del Chi quadrato per tabelle di contingenza e il test di Mantel-Haenszel per controllare l'effetto di possibili variabili confondenti (Kleinbaum, Kupper et al. 1982).

RISULTATI

I reparti di terapia Intensiva Neonatale

Le caratteristiche di ciascuna unità sono descritte in tabella n.2; i dati sono tratti dal questionario sulle abitudini di reparto.
In tutti i reparti è possibile l'ingresso di almeno uno dei genitori, ma le modalità di accesso sono diverse: per le unità A, D ed E le visite sono consentite senza limiti a qualsiasi ora del giorno e della notte ad ambedue i genitori, anche contemporaneamente; abbiamo perciò deciso di chiamare questi centri "aperti". Nell'unità B le visite sono consentite solo al pomeriggio, preferenzialmente durante l'orario dei pasti del bambino e ad un solo genitore per volta. Nell'unità C le visite sono consentite per 1 ora al giorno; per le restanti ore diurne i genitori possono vedere il bambino attraverso il vetro. Date le limitazioni imposte all'ingresso dei genitori chiameremo questi centri "chiusi".
Nelle unità "aperte" i genitori possono anche essere presenti durante "il giro" dei medici e durante l'esecuzione di procedure mediche e partecipare alle cure del proprio bambino.
In queste anche le infermiere oltre al medico possono trasmettere informazioni riguardanti le condizioni del bambino ; al contrario nelle unità "chiuse" solamente i medici discutono i problemi del bambino con i genitori.
In nessuna unità sono permesse le visite di nonni e fratelli, anche se sono state segnalate alcune eccezioni in due centri "aperti" (A per i nonni ed in D per i fratelli).
Alle persone non appartenenti alla famiglia, ad esempio amici dei genitori, le visite sono consentite in A e C solo attraverso il vetro, nelle altre unità non sono consentite.
In nessuna unità esiste un registro per tener nota delle visite e delle telefonate dei genitori.
Inoltre non è prevista la disponibilità di gruppi di sostegno per i genitori, sull'esempio di quanto avviene in altri paesi europei, nè è disponibile un'assistenza infermieristica domiciliare.
Per quanto riguarda l'allattamento al seno tutti i responsabili dei reparti segnalano formalmente l'attitudine del personale ad incoraggiare questa pratica.
Solo l'unità C ha risposto affermativamente alla domanda se le regole definite per le visite dei genitori ed i colloqui sulle condizioni del bambino con i medici o le infermiere siano regole scritte ed accessibili alla lettura da parte dei genitori; i responsabili delle altre unità hanno risposto negativamente.

Le caratteristiche del campione

Sono stati intervistati 60 medici e 106 infermiere; il ruolo professionale e la durata dell'esperienza (anzianità di servizio) sono descritti in tabella n.3.
Tra gli 80 neonati per cui esiste almeno l'intervista materna (tabella n.4), il 58.8% e' nato da parto cesareo, ed il 55% e' stato intubato alla nascita. 31 neonati sono stati trasferiti da altro ospedale ("outborn").
Al momento della dimissione, la maggior parte (87.5%) di questi bambini e' stata giudicata in condizioni soddisfacenti; 9 presentavano problemi neurologici evidenti, ed uno era deceduto. Questi risultati cosi' positivi sono dovuti almeno in parte alle modalità di selezione del campione: infatti per disegno sono stati esclusi dalla ricerca i gemelli ed i malformati, ed era invece richiesta la sopravvivenza per almeno tre settimane. Si tratta quindi di un gruppo di neonati a rischio, depurato pero' dei casi piu' gravi.
Per quanto riguarda i genitori (tabella n.5), il 12.5% delle madri ed il 17.7% dei padri possiedono soltanto il diploma di scuola elementare; 4 madri e 7 padri hanno il diploma di laurea. In oltre la meta' dei casi (66.3% per le madri e 60.7% dei padri) il piccolo ricoverato in TIN e' il primo figlio.
Il 66.7% delle madri ed il 50.8% dei padri segnala problemi durante la gravidanza.

Le opinioni del personale sanitario

Dare informazioni ai genitori non è un compito facile, e non sorprende che la maggior parte del personale (80% dei medici e 93.3% delle infermiere, p inferiore a 0.05) si sia trovato almeno qualche volta in difficoltà a tale proposito (tabella n.6).
Alcuni dei problemi riportati (*"Non sapevo cosa era già stato detto"; "Qualcun altro aveva dato informazioni diverse..."; "Le consegne...non contenevano tutte le informazioni necessarie..."*) sembrano legati all'organizzazione del reparto e ad un'insufficiente comunicazione all'interno dell'"equipe", mentre il *"Non sapevo se potevo dire tutta la verita'"* ci riporta alla difficoltà di comunicare con i genitori. Quest'ultima affermazione è sottoscritta più spesso dalle infermiere (p inferiore a 0.01), le quali riferiscono anche più frequentemente il dubbio che rispondere non sia di loro competenza (p inferiore a 0.0001).
I genitori (Tabella n.7) vengono informati regolarmente di tutto quanto riguarda il loro bambino secondo l'85% dei medici ed il 59% delle infermiere (p inferiore a 0.01).

Indicazioni su cosa non viene detto ci vengono dalle risposte alla domanda successiva, che era aperta: la gravità dei problemi, presenti e soprattutto futuri, del bambino, e, come soprattutto le infermiere hanno detto, *"la verità"*.
Secondo altri invece, non si tratta tanto di "nascondere" le informazioni, quanto piuttosto di minimizzare i problemi, di limitare l'informazione, adottando un linguaggio che a volte è troppo vago, a volte è troppo tecnico.
E poi *"dipende dai genitori"*: se chiedono ripetutamente, se insistono, alla fine ottengono delle risposte. Citando alcuni commenti :

"*Non ci sono segreti particolari, forse c'è poca chiarezza e continuita' di informazione, se non sono i genitori stessi che si preoccupano in maniera piu' pressante di chiedere informazioni*".

"*piu' che nascondere, si cerca di minimizzare il problema, ponendo in luce gli aspetti positivi, anche quando non e' il caso*".

"*...spesso i genitori sono messi al corrente di certe situazioni con ritardo o con informazioni poco comprensibili, che non fanno loro capire veramente quale sia la situazione reale del bambino*".

Se le valutazioni di medici e infermiere differiscono su quanto si fa in reparto, la grande maggioranza di entrambi i gruppi è invece d'accordo nel ritenere che i genitori dovrebbero essere informati completamente.
La tabella n.8 riporta i risultati di una domanda simile, in cui però viene specificato che si tratta di comunicare ai genitori una prognosi di morte o "handicap" severo: ancora una volta, medici ed infermiere danno una valutazione diversa di quanto si fa in reparto (p inferiore a 0.01).
Nella successiva domanda aperta, il 60.4% delle infermiere ed il 36.7% dei medici sostengono che bisognerebbe dire tutto (per esempio:"*essere più chiari possibile, senza nascondersi dietro se e ma*"; oppure "*Informarli correttamente, al piu' presto possibile e soprattutto in un linguaggio chiaro, evitando termini medici o scientifici...che lasciano i genitori perplessi*"), mentre il 17% delle prime ed il 43.3% dei secondi danno risposte più sfumate, come :

"*informarli su tutto, ma nascondere alcune notizie traumatizzanti che cambiano in peggio l'atteggiamento dei genitori nei confronti del bambino*"

oppure:

"...*informazione "completa" ma, date le circostanze ed i problemi, non sempre esauriente, e non libera da ipotesi ottimistiche, anche se con speranze vicine a zero. E' un'informazione "completa ma parziale", se si vuole*".

Sono quasi sempre il primario o l'aiuto (secondo il 75% del personale) o il medico responsabile del bambino (secondo il 16%) che comunicano questo tipo d'informazione ai genitori.

Per quanto riguarda "a chi", d'abitudine, la comunicazione viene fatta (tabella n.9), le risposte si dividono tra "ai genitori insieme" e "non c'è una prassi specifica"; anche in questo caso, personale medico e infermieristico valutano in maniera diversa la politica del reparto, ma la differenza non e' statisticamente significativa quando si tiene conto del reparto di appartenenza e della anzianita' professionale.

I risultati successivi concernono l'opinione del personale sulla politica del reparto riguardo alla possibilità che i genitori intervengano in decisioni cliniche importanti per il futuro del loro bambino (tabella n.10). Medici ed infermiere ancora una volta ne danno una valutazione diversa: 58,3% dei primi e 26,7% delle seconde (p inferiore a 0.001) rispondono che nel loro reparto i genitori possono intervenire. Esprimono invece delle opinioni molto simili su quello che, secondo loro, si dovrebbe fare: 83% dei medici e 73.3% delle infermiere pensano infatti che i genitori dovrebbero poter intervenire: da notare che entrambi i gruppi riportano una discrepanza tra quello che si fa e quello che invece si dovrebbe fare.

Di fronte all'esempio concreto del prematuro con emorragia intracranica massiva (tabella 11), sia i medici che le infermiere ritengono meno spesso di quanto avessero fatto nella domanda precedente, più generale, che nel loro reparto i genitori possano intervenire: solo il 35% dei primi ed il 15.7% delle seconde risponde infatti che in casi simili si tien conto del parere dei genitori.

Il 23.3% dei medici ed il 47% delle infermiere riferisce che l'equipe non concorda un comportamento coerente, e la decisione viene lasciata al singolo medico.

Le opinioni dei genitori

Al momento dell'intervista, la maggior parte dei genitori dice che il loro bambino sta bene (88.8% delle madri e 85.5% dei padri) o sta migliorando. Soltanto due madri e due padri dicono che sta male.

Dopo la nascita le madri vengono generalmente informate sulla condizione del loro bambino dal marito/partner, e meno frequentemente dal neonatologo e dall'ostetrico (tabella n.12);la percentuale di donne informate dal partner e dall'ostetrico aumenta tra le madri dei bambini trasferiti alla nascita ("outborn"): p inferiore a 0.01.

La maggioranza dei padri invece riceve le prime informazioni in Terapia Intensiva Neonatale.

I padri tendono ad essere informati prima delle madri; una grande proporzione di queste (25%) riferisce di aver ricevuto la prima comunicazione oltre 24 ore dopo il parto!

Non c'e relazione tra il momento della prima comunicazione e il trasferimento del bambino alla nascita. Invece, la informazione è ritardata se viene dal neonatologo, piuttosto che dal partner o dall'ostetrico (p inferiore a 0.02).

La prima comunicazione è stata fatta ai genitori assieme secondo il 65.8% delle madri e il 17.7% dei padri (tabella n. 13). La percentuale arriva al 26% tra i padri dei bambini non trasferiti (p inferiore a 0.04), mentre per le madri non esiste relazione con il trasferimento alla nascita.

Oltre la metà dei genitori che hanno ricevuto la prima comunicazione da soli avrebbero desiderato la presenza del partner. Di nuovo, la percentuale è piu' alta (80%) tra i padri dei bambini "outborn" , che ovviamente non avevano scelta dato che la madre era ricoverata in un altro ospedale.

Il 20.8% delle madri e il 14.5 % dei padri avrebbero preferito che questa comunicazione si svolgesse in maniera diversa.

Le lamentele riguardano soprattutto il ritardo nell'informazione, sempre considerato ingiustificato e angosciante:

(La comunicazione) *"poteva avvenirei molto prima, cosi' ci avrebbero risparmiato momenti, ore di angoscia"*

(avrei voluto essere informata) *"immediatamente dopo che mi sono svegliata dalla anestesia, e non dopo due giorni!"*

Soprattutto le donne che non possono alzarsi da sole, come dopo un parto cesareo, risentono della mancanza di informazione:

"Potevano informarmi prima e di iniziativa loro, e non aspettare finchè potevo andare giu' io"

Sebbene la madri ne apprezzino la presenza rassicurante, le informazioni di seconda mano che ricevono da l partner non sono del tutto soddisfacenti:

"I medici stessi del reparto ostetrico dovrebbero dare subito le informazioni"

(Avrei voluto) *"che il medico della neonatologia fosse venuto a darmi spiegazioni in reparto"*

Altre proteste si riferiscono allo stile della comunicazione e alla mancanza di "privacy":

(Avrei voluto essere informato) *"con altre parole, e non nel corridoio dove c'era altra gente"*

"Avrei preferito piu' riguardo, e non parlare fra tutti gli altri genitori a voce alta"

Per la maggior parte dei genitori del nostro campione la nascita del bambino rappresenta la prima occasione di visitare un reparto di Terapia Intensiva. A questo proposito, il 37.5% delle madri ed il 36.7% dei padri lamentano di non aver ricevuto sufficienti spiegazioni sul significato e l'uso delle attrezzature che circondano il loro bambino (tabella n.14).
Circa il 40% dei genitori non conosce il nome del medico responsabile del loro figlio, e circa il 20% non sa se c'è un responsabile. Bisogna dire che molti genitori spontaneamente correggono questa risposta dicendo *"sono tutti responsabili"*.
Come naturale, quasi tutti i genitori hanno attivamente cercato di avere delle informazioni sulle condizioni dei bambini ricoverati in TIN (Tabella n.15). Il principale referente e' il neonatologo. Pero' i genitori utilizzano anche molte altre fonti di informazione: le infermiere prima di tutto, e poi altri medici dell'ospedale (in genere ostetrici), i genitori di altri bambini ricoverati, amici e parenti, libri e riviste.
La maggioranza dei genitori e' soddisfatta per le informazioni ricevute, e molti spontaneamente completano la loro risposta, specificandone i motivi. Questi cadono

sostanzialmente in due categorie: soddisfazione perche' i medici sono "*gentili e disponibili*" e/o perche' "*le spiegazioni sono chiare ed esaurienti*".
I commenti relativi a questa seconda categoria, pero', spesso assumono una forma dubitativa: "*credo*" o "*spero*" che le spiegazioni siano complete. Citando le parole di alcuni genitori:

"*Credo che ci dicano tutto*"

"*Penso che siano sinceri*"

"*Non penso che mi nascondano la verita'*".

Soltanto una madre si dice spaventata di sapere:

"*Non mi dicono mai cose certe, e spesso preferisco non sapere*".

Molti genitori, sebbene soddisfatti per le informazioni ricevute, sottolineano il fatto che tali informazioni vengono spesso concesse soltanto dietro loro insistenza:

"*Rispondono ad ogni domanda*"

"*Ogni volta che chiedo qualcosa spiegano chiaramente*".

Trovare il linguaggio adatto per farsi comprendere sembra non essere un problema solo per i medici. Come ci ha riferito un padre:

"*Ottengo risposte alle mie domande, pero' cerco di fare domande molto lineari e semplici*".

Questa necessita' di chiedere sempre per ottenere le informazioni diventa un motivo di scontento tra quel 12% di genitori che si dichiarano parzialmente o per nulla soddisfatti:

"*Voglio informazioni senza chiederle, e non informazioni contradditorie*".

Altre lamentele si riferiscono allo stile della comunicazione:
"*Alcuni sono troppo freddi, tecnici*"

"*Alcuni non hanno molto interesse a comunicare con i genitori*"

"*Ogni medico spiega a modo suo, e noi dal di fuori facciamo fatica a capire*".

Infine, anche la sensazione che qualcosa venga tenuto nascosto e' fonte di scontentezza:

"*Ho paura che non mi dicano le cose come stanno*".

Il 15.2% delle madri e l'11.7% dei padri riferisce di aver ricevuto informazioni contradditorie.
Olte il 40% dei genitori vorrebbe saperne di piu' sulle condizioni del figlio, ed oltre il 70% sul suo futuro (tabella n.16). La maggioranza di essi vorrebbe poter discutere di questi argomenti con un medico o pediatra (domanda aperta). Il 22.8% delle madri ed il 25.5% dei padri indica specificatamente il medico responsabile del bambino, mentre soltanto 4 persone menzionano il primario.

DISCUSSIONE

I dati relativi al personale e quelli dei genitori non sono esattamente confrontabili. Infatti, quando si parla di informazione dei genitori, i medici e le infermiere della Terapia Intensiva Neonatale automaticamente pensano alle situazioni piu' problematiche e coinvolgenti, cioe' alla comunicazione di diagnosi e/o prognosi infausta; d'altra parte, molte delle domande del questionario si riferivano appunto a questo tipo di problemi.
I genitori invece sono stati intervistati precocemente, durante la quarta settimana di vita del loro bambino, quando ancora, in genere, i problemi sono di tipo acuto e, si puo' sperare, superabile, mentre le condizioni che fanno sospettare una prognosi a lungo termine infausta spesso non si sono ancora palesate. Inoltre questi neonati rappresentavano, come dimostrato dalle condizioni soddisfacenti della maggior parte di essi al momento della dimissione, un gruppo di pretermine sicuramente "a rischio", ma comunque depurato per disegno dai casi piu' gravi: gemelli, e soprattutto malformati e bambini deceduti entro la terza settimana di vita.
La maggior parte dei genitori, infatti, al momento dell'intervista riferisce che il bambino sta bene; la loro esperienza e' quindi parziale, e riguarda essenzialmente la trasmissione di informazioni "di routine" sulle condizioni del neonato alla nascita e durante i primi tempi del ricovero.
Nonostante questo, ci pare che alcune considerazioni possano essere fatte.
Per il personale sanitario dare informazioni ai genitori rappresenta senza dubbio un compito difficile, e talora penoso.
Da una parte, ci sono le obiettive difficolta', tranne che nei casi piu' estremi, di formulare una prognosi sicura a distanza, e quelle, umanamente comprensibili, di comunicare notizie cosi' gravi. Dall'altra ci sono pero' anche i problemi legati all'organizzazione di reparto e alla insufficiente comunicazione all'interno della "equipe" e, per le infermiere, al ruolo professionale. Esse infatti, nonostante rappresentino per i genitori un importante punto di riferimento e fonte di notizie, sono piuttosto incerte sui loro compiti riguardo alla trasmissione di informazioni.
Colpisce anche la differenza sistematica, non influenzata dal reparto di appartenenza ne' dalla durata dell'esperienza nelle cure dei neonati, nella valutazione che medici e infermiere danno su quanto si fa' in reparto. Non ci e' possibile sapere quale di queste valutazioni sia piu' aderente alla realta', e sulla causa di tale differenza possiamo fare soltanto delle ipotesi.

La prima di queste riguarda ovviamente il diverso ruolo professionale dei medici e delle infermiere.
Nella sua discussione sulla trasmissione di informazioni nel contesto clinico, Mathews sottolinea il fatto che essa rappresenta spesso una fonte di conflitto tra infermiere e medici, proprio come avviene tra questi e i loro pazienti.
Infatti, mentre nella concezione tradizionale il ruolo professionale del medico è prevalentemente di tipo tecnico e terapeutico, quello della infermiera è orientato alla cura ed al supporto del paziente in un senso piu' ampio, cioè come persona intera. Pertanto, le infermiere piu' dei medici sarebbero portate a riconoscere e difendere il diritto dei pazienti all'informazione, e a credere nel valore di questa sia nel ridurre l'ansia che come base indispensabile alla partecipazione dei pazienti nelle decisioni terapeutiche che li riguardano.
Inoltre la posizione professionale dell'infermiera avrebbe nell'organizzazione delle cure sanitarie uno "status" inferiore a quello del medico, e vicino piuttosto a quello dei pazienti, in cui le infermiere tenderebbero a identificarsi.
Anche il sesso potrebbe avere una influenza sulla diversità di valutazione di medici e infermiere, anche se la mancanza di tale informazione nel questionario per il personale sanitario non ci ha permesso di esplorare questa ipotesi. Infatti, la necessità di salvaguardare l'anonimato delle risposte del personale ha imposto di limitare le informazioni socio-demografiche richieste, in modo da rendere impossibile l'identificazione dei rispondenti.
Però tutte le infermiere sono di sesso femminile, mentre tra i medici ci sono sia uomini che donne, ed è già stato discusso nell'introduzione il diverso atteggiamento di queste ultime nei confronti della comunicazione con i pazienti. Sarebbe stato interessante vedere se nella nostra ricerca le valutazioni date dai medici donna sono piu' simili a quelle dei loro colleghi maschi oppure delle infermiere!
Il risultato delle difficolta' che il personale sanitario incontra nella trasmissione delle informazioni e' una discrepanza, maggiore per le infermiere che per i medici, tra cio' che si fa' in reparto e cio' che la maggior parte del personale ritiene che si dovrebbe fare. Infatti, nonostante la maggior parte del personale, sia medico che infermieristico, ritenga che i genitori debbano essere informati chiaramente, in pratica puo' succedere che invece l'informazione risulti tardiva, generica, oppure espressa in termini troppo tecnici e incomprensibili.
Questa discrepanza tra pratiche e opinioni, oltre a complicare ulteriormente il processo di comunicazione, puo' rappresentare una fonte di disagio tale da contribuire al "burn-out" emotivo descritto con frequenza tra il personale che lavora nei reparti di Terapia Intensiva

Neonatale. Le infermiere, che trascorronopiu' tempo con i bambini e le loro famiglie, e hanno maggiori occasioni di coinvolgimento emotivo nei loro confronti, sembrano essere piu' vulnerabili di fronte a questi problemi.

I genitori invece si dichiarano quasi all'unanimita' soddisfatti della comunicazione con il personale, anche se molti dei loro commenti spontanei e delle risposte a domande "aperte" tendono ad avallare i problemi espressi dal personale. La principale lamentela, che peraltro conferma anche osservazioni riportate in letteratura (Street 1992) riguarda il fatto che le informazioni non vengano trasmesse spontaneamente, come parte della normale assistenza al neonato ed alla famiglia, ma che sia necessario chiedere e insistere per ottenerle. Anche lo stile della comunicazione, troppo tecnico e freddo, e la mancanza di "privacy" e di rispetto, vengono segnalati da alcuni genitori.

Infine, la sensazione che l'informazione non sia completa e che qualcosa riguardo alle condizioni del bambino venga tenuto nascosto è un'ulteriore fonte di insoddisfazione.

Inoltre, alcuni dati sono degni di nota:

- il 25% delle madri riferisce di aver ricevuto la prima comunicazione sulle condizioni del bambino a oltre 24 ore dal parto
- oltre la metà dei genitori che hanno ricevuto le prime informazioni da soli avrebbero desiderato la presenza del partner
- il 21% delle madri ed il14% dei padri avrebbero desiderato che la prima comunicazione si svolgesse in modo diverso.
- il 37% dei genitori riferisce di non essere stato informato a sufficienza sulle attrezzature che circondano il bambino durante la prima visita in reparto
- il 40% circa dei genitori non conosce il nome del medico responsabile del bambino
-il 12% dei genitori riporta di avere ricevuto informazioni contradditorie da persone diverse.

Oltre trent'anni fa Kaplan e Mason (1960) hanno descritto le reazioni delle madri alla nascita pretermine. L'adattamento avverrebbe gradualmente, e puo' essere schematicamente descritto come un passaggio attraverso queste quattro fasi:

1. Dolore anticipatorio, o preparazione alla morte del bambino
2. Realizzazione ed accettazione della propria incapacità di partorire un bambino a termine
3. Riassunzione del processo di relazione con il proprio bambino.
4. Apprendimento dei bisogni speciali di un prematuro e di come quest'ultimo si differenzi dal neonato a termine

Se questa descrizione è valida, e se è ancora attuale, è facile intuire come la comunicazione con il personale sanitario possa avere la capacità di facilitare, o al contrario ostacolare, una tale evoluzione.

In sostanza, i dati di questa ricerca mostrano come le opinioni e le esigenze dei genitori riguardo alla trasmissione di informazioni siano molto meno ambigue e contraddittorie di quelle del personale sanitario.

I genitori desiderano informazioni chiare, esaurienti, tempestive; desiderano esser tenuti al corrente di tutto quello che riguarda il loro bambino; apprezzano un atteggiamento sensibile e comprensivo da parte del personale sanitario.

La soddisfazione di queste richieste dovrebbe essere considerata una parte integrante delle cure offerte al bambino prematuro ed alla sua famiglia.

BIBLIOGRAFIA

Ablon J. Ambiguity and difference: families with dwarf children. Soc.Sci.Med. 1990, 30: 879-887.

Alberman E., Botting B. Trends in prevalence and survival of very low birthweight infants, England and Wales: 1983-7. Arch.Dis.Child. 1991, 66: 1304-1308.

Bensing J. Doctor-patient communication and the quality of care. Soc. Sci. Med. 1991, 32: 1301-1310.

Berg J.M., Gilderdale S., Way J. On telling the parents of a diagnosis of mongolism Br. J. Psychiatr. 1969, 115: 1195-1196.

Bogdan R., Brown M.A., Bannerman Foster S. Be honest but not cruel: staff-parent communication on a neonatal unit. Human Organization 1982, 41: 6-16.

Bok S. Lying: Moral Choice in Public and Private Life. 1979, Vintage Books, pp 232-255, New York.

Buller M.K., Buller D.B. Physicians' communication style and patient satisfaction. J Hlth soc. Behavior 1987, 28: 375-388.

Coulter D.L. Neurologic uncertainty in newborn inyensive care. N.Engl.J.Med. 1987, 316: 840-844.

Cunningham C.C., Morgan P.A., McGucken R.B. Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? Dev.Med. & Child Neurol. 1984, 26: 33-39.

Drillien C.M., Wilkinson E.M. Mongolism: when should parents be told? Br. Med. J. ii 1964, 1306-1307.

Drotar D., Baskievicz A., Irvin N., et al.. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a Hypothetical model. Paediatrics 1975, 56: 710-717.

Faden R.R., Becker C., Lewis C. et al. Disclosure of information to patients in medical care. Med. Care 1981, 19: 718-733.

Gath A. Parental reactions to loss and disappointment: the diagnosis of Down's syndrome. Dev Med Child Neurol 1985, 27: 392-400.

Guillemin J., Holstrom L. Mixed Blessings. Oxford University Press, 1986.

Hack M., Horbar J.D., Malloy M.H., et al. Very low birth weight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Network. Pediatrics 1991, 87: 587-597.

Harrison, Principi di Medicina Interna, 11° edizione, McGraw-Hill Libri Italia, Vol. 1.

Hippocrates. On decorum and the pHysician. 1923, Heinemann Medical Books, vol.2, London.

Implications for the Health Service of Parental Involvement in the Care of Very Low Birthweight Infants in Neonatal Intensive Care Units. In M.Kaminski (ed.) : Evaluation in Pre-, Peri-, and Post-natal Care Delivery Systems. Villejuif Cedex, France, 1992.

Ives E.J., Henick P., Levers M.I. The malformed newborn: telling the parents. Birth defects, 1979, 15 (5C): 223-231.

Kaplan D.M., Mason E.A. Maternal reactions to premature birth viewed as an acute emotional disorder. Am. J. Orthopsych. 1960, 30:539-552.

Kasteler J., Kane R., Olsen D. et al. Issues underlying prevalence of "doctor-shopping" behaviour. J. Hlth soc. Behav. 1976, 17: 328-339.

Kleinbaum D.G., Kupper L.L. e Morgenstern H. " Epidemiologic research. Principles and quantitative methods." LLP 1982.

Korsch B.M., Gozzi E.K., Francis V. Gaps in doctor-patient communications: doctor-patient interaction and patient satisfaction. Paediatrics 1968, 42: 855-871.

Krahn G.L., Hallum A., Kime C. Are there good ways to give bad news? Pediatrics 1993, 91: 578-582.

Laing A.F., Jones G. Discovery of handicap. In Young children with special needs, Laing ed. Dept. of Education, University College of Swansea, 1979.

Ley P. Communicating with patients. Chapman e Hall, London 1988.

Ley P., Bradshaw P.W., Kincey J., Atherton S.T. Increasing patients' satisfaction with communication. Brit. J. Sociol. Clin. Psychol. 1976, 15: 217-220.

Ley P., Spelman M. Communicating with the patient. Staples Press, London 1967.

Levene M.I. Cerebral ultrasound and neurological impairment: telling the future. Arch.Dis.Child. 1990, 65: 469-471.

Lucas P., Lucas A. Down's Sindrome: telling the parents. Br. J. Ment. Subnorm. 1980, 26: 21-31.

Matheney A., Vernick J. Parents of the mentally retarded child: emotionally overwhelmed or informationally deprived? J.Pediatr. 1969, 74: 953-959.

Mathws J.J. The communication process in clinical settings. Soc. Sci. Med. 1983, 17: 1371-1378.

McDonald A.C., Carson K.L., Palmer D.J. et al. Physician's diagnostic information to parents of handicapped neonates. Ment. Retard. 1982, 20: 12-14.

Minde K., Perrotta M., Hellmann J. Impact of delayed development in premature infants on mother-infant interaction: a prospective investigation. J. Pediatr. 1988, 112: 136-142.

Murdoch J.C. Communication of the diagnosis of Down's syndrome and spina Bifida in Scotland 1971-1981. J. Ment. Def. Research 1983, 27: 247-253.

Nippert I. Coping with severe birth defects. A report from a 4 year longitudinal study. J. Psychosom. Obstet. Gynecol. Vol. II, Special Issue 1, 1990, 83-90.

Nordio S., de Vonderweid U. The parents of premature babies: epistemology of perinatology. Int. J. Prenatal and Perinatal Studies 1990, 101-113.

Perlman N.B., Freedman J.L., Abramovitch R., et al. Informational needs of parents of sick neonates. Pediatrics 1991, 88: 512-518.

Phillips C.J., Smith B. (Eds) Severely handicapped Children, Vols. I e II.Centre for Child Study, School of Education, Birmingham Univ. 1976.

Pruyn J.F.A., Rijckman R.M., van Brunschot C.J. et al. Cancer patients personality characteristics, physician -patient communication and adoption of the Moerman diet. Soc. Sci. Med. 1985, 20: 831-847.

Quine L., Pahl J. First diagnosis of severe mental handicap. Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. Soc.Sci.Med. 1986, 22: 53-62.

Quine L., Pahl J. First diagnosis of severe mental handicap: a study of parental reactions. Dev. Med. Child Neurol. 1987, 29: 232-242.

Quine L., Rutter D.R. First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. J. Child Psychol. Psychiat. 1994, 35: 1273-1287.

Seguin L., Therrien R., Champagne F. et al. The components of women's satisfaction with maternity care. Birth 1989, 16: 109-113.

Sharp M.C., Strauss R.P., Lorch S.C. Communicating medical bad news: parents' experiences and preferences. J. Pediatr. 1992, 121:539-546.

Sloper P., Turner S. Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. Dev. Med. child Neurol. 1993, 35: 816-825.

Smith B., Phillips C.J. Identification of severe mental handicap. Child: Care, Hlth Dev. 1978, 4: 195-203.

Sosnowitz B. Managing parents on neonatal intensive care units. Social Problems 1984, 31: 390-402.

Steptoe A., Sutcliffe I., Allen B. et al. Satisfaction with communication, medical knowledge, and coping style in patients with metastatic cancer. Soc. Sci. Med. 1991, 32: 627-632.

Street R.L. Communicative styles and adaptation in physician-parent consultations. Soc.Sci.Med. 1992, 34: 1155-1163.

Stewart M.A. What is a successful doctor-patient interview? A study of interactions and outcomes. Soc. Sci. Med. 1984, 19: 167-175.

Tarran E.C. Parents' views of medical and social work services for families with young cerebral-palsied children. Dev. Med. child Neurol. 1981, 23, 173-182.

Waitzkin H. Doctor-patient communication. Clinical implications of social scientific research. JAMA 1984, 252: 2441-2446.

Waitzkin H. Information giving in medical care J. Hlth soc. Behav. 1985, 26: 81-101.

West P. The status and validity of accounts obtained at interview: a contrast between two studies of families with a disabled child. Soc.Sci.Med. 1990, 30: 1229-1239.

TABELLA N.1

La soddisfazione dei genitori per la prima comunicazione di una diagnosi di disabilità severa: i dati della letteratura.

Autore	**Diagnosi**	**% di genitori insoddisfatti**
Ives et al 1979	Grave disabilità fisica	63
Murdoch 1983	Spina bifida	47
Sloper e Turner 1993	Grave disabilità fisica	63
Laing e Jone 1979	Grave handicap mentale	42
Tarran 1981	Paralisi cerebrale	46
Pahl e Quine 1984	Grave handicap mentale	60
Drillien e Wilkinson 1964	Sindrome di Down	40
Cowie et al. 1966	Sindrome di Down	47
Berg et al. 1969	Sindrome di Down	46
Lucas e Lucas 1980	Sindrome di Down	48
Murdoch 1983	Sindrome di Down	46
Phillips e Smith 1976	Sindrome di Down	39
	Handicap mentale, diagnosi specifica	56
	Handicap mentale, non diagnosi specifica	71

TABELLA N.2

Caratteristiche dei reparti di Terapia Intensiva Neonatale che hanno preso parte alla ricerca.

	A	B	C	D	E
N. ricoveri (1987)	329	384	379	370	153
N° posti letto in Terapia Intensiva	6	8	4	8	6
Rapporto Infermiere/bambini	1/2,5	1/4	1/4	1/5	1/4
Personale:					
Medici	9	14	10	11	9
Infermiere	24	25	16	37	30
Visite dei genitori	senza limite	ad orario	1 ora giorno	senza limiti	senza limiti

TABELLA N.3

Le caratteristiche del campione: il personale sanitario.

		MEDICI		INFERMIERE	
		N.	%	N.	%
Professione	Primario/aiuto	24	40.0		
	Assistente	31	52.0		
	Borsista/specializz.	5	8.0		
	Caposala			5	4.7
	Infermiera			101	95.3
Esperienza (anni)	Meno di 1		10.2		17.0
	2-3		8.5		21.7
	4-10		47.3		37.7
	Oltre 10		33.9		23.6

TABELLA N.4

Le caratteristiche del campione: i neonati.

		NEONATI	
		N.	%
Sesso:	Maschi	33	41.3
	Femmine	47	58.7
Peso alla nascita (grammi)	Inf. a 750	5	6.3
	750-999	21	26.2
	1000-1249	24	30.0
	1250-1500	30	37.5
Età gestazionale (settimane)	Inf. a 28	18	22.5
	28-32	62	77.5
Parto cesareo	Si	47	58.8
Intubazione alla nascita	Si	44	55.0
Trasferiti ("outborn")	Si	31	39.2
Condizioni alla dimissione	Soddisfacenti	70	87.5
	Problemi neurologici	9	11.3
	Deceduti	1	1.3

TABELLA N.5

Le caratteristiche del campione: i genitori.

		MADRI		PADRI	
		N.	%	N.	%
Età (anni)	Inf. a 20	4	5.0	1	1.6
	20-24	14	17.5	3	4.8
	25-29	31	38.8	18	29.8
	30-34	22	27.5	17	27.4
	0ltre 34	9	11.3	23	37.1
Educazione	Elementari	10	12.5	11	17.7
	Medie inf.	27	33.8	17	27.4
	Medie inf. e diploma prof.	13	16.3	12	19.4
	Medie sup.	26	32.5	15	24.2
	Università	4	5.0	7	11.3
Att. professionale	Si	50	62.5	61	98.4
Primo bambino	Si	53	66.3	37	60.7
Problemi in gravidanza	Si	52	66.7	31	50.8

TABELLA N.6

Le difficoltà nella comunicazione: opinioni del personale sanitario.

"Si è mai trovato in diffficoltà nel dare informazioni ai genitori?

	MEDICI		INFERMIERE	
	N.	%	N.	%
Sì	48	80.0	98	93.3

"Di quali difficoltà si è trattato?"

Non sapevo cos'era stato già detto.	34	56.7	75	70.8
Qualcun altro aveva dato informazioni diverse o contraddittorie rispetto a quanto volevo dire io.	31	51.7	40	37.7
Non sapevo se rispondere era di mia competenza.	4	6.7	61	57.5
Non sapevo se potevo dire tutta la verità.	23	38.3	65	61.3
Le consegne dei colleghi o le cartelle cliniche non contenevano tutte le informazioni necessarie per rispondere.	24	40.0	29	27.4

TABELLA N.7

L'informazione dei genitori: pratiche e opinioni del personale sanitario.

"La politica del suo reparto è quella di informare i genitori di tutto quello che riguarda il loro bambino?"

	MEDICI		INFERMIERE	
	N	%	N.	%
Sì	51	85.0	62	59.0

"Se no, che cosa si tiene loro nascosto?" (domanda aperta)

Gravità della malattia/ Morte o prognosi avversa/ La verità.	5	8.3	20	18.9
I problemi sono minimizzati/ Informazione evasiva/ Dipende dai genitori.	1	1.7	12	11.3
Terpie sperimentali/ Errori	0	/	5	4.7

"In generale, lei cosa pensa che bisognerebbe fare?"

Informarli di tutto	52	86.7	91	87.5
Tener loro nascoste certe cose	2	3.3	5	4.8
Non so	0	0.0	3	2.9
Altro	6	10.0	5	4.8

TABELLA N.8

L'informazione dei genitori: pratiche e opinioni del personale sanitario.

"La politica del suo reparto è quella di informare chiaramente i genitori quando il loro bambino ha una prognosi severa a distanza (morte o handicap grave)?"

	MEDICI		INFERMIERE	
	N	%	N.	%
Sì	54	90.0	70	68.5

"In generale, lei cosa pensa che bisognerebbe fare?" (domanda aperta)

Dire tutto.	22	36.7	64	60.4
Dire alcune cose/ Dipende dai casi.	26	43.3	18	17.0
Risposte mancanti.	12	20.0	24	22.6

TABELLA N.9

L'informazione dei genitori: pratiche del personale sanitario.

"La politica del suo reparto è quella di comunicare una diagnosi/ prognosi grave?"

	MEDICI		INFERMIERE	
	N	%	N.	%
Ai genitori insieme	30	50.0	37	35.2
Prima al padre	8	13.3	9	8.6
Prima alla madre	0	/	0	/
Non c'è una prassi specifica	22	36.7	59	56.2

TABELLA N.10

La partecipazione dei genitori alle decisioni cliniche: pratiche e opinioni del personale sanitario.

"Nel suo reparto, i genitori hanno la possibilità di intervenire nelle decisioni importanti che riguardano il loro bambino (decisioni in cui c'è un margine di incertezza e che possono avere ripercussioni sul futuro del bambino e della sua famiglia?)

	MEDICI		INFERMIERE	
	N.	%	N.	%
Si	35	58.3	28	26.7

"In generale, lei cosa pensa che bisognerebbe fare?"

I genitori devono poter intervenire	49	83.0	77	73.3
I genitori non devono poter intervenire	3	5.1	11	10.5
Non so	7	11.9	17	16.2

TABELLA N.11

La partecipazione dei genitori alle decisioni cliniche: pratiche del personale sanitario.

"Immagini che un bambino, fortemente prematuro con emorragia intra-cranica massiva vada incontro a crisi di bradicardia ripetute che richiedono manovre di rianimazione sempre piu' aggressive. La politica del suo reparto è ."

	MEDICI		INFERMIERE	
	n.	%	n.	%
1. Discutere il caso e, tenendo conto del parere dei genitori, decidere un comportamento coerente di tutta l'equipe	21	35.0	16	15.7
Discutere il caso e, indipendentemente dal parere dei genitori, decidere un comportamento coerente di tutta l'equipe	25	41.7	38	37.3
Non si concorda una comportamento comune e la decisione viene lasciata al singolo	14	23.3	48	47.0

TABELLA N.12

La prima comunicazione sulle condizioni del bambino: opinioni dei genitori.

Chi per primo le ha spiegato le condizioni del suo bambino?

	MADRI		PADRI	
	N.	%	N.	%
Medico TIN	28	35.0	55	88.7
Medico ostetrico	11	13.8	3	4.8
Infermiere/ Ostetriche	2	2.5	3	4.8
Marito/ Partner	33	41.3	0	/
Altro familiare	3	3.8	0	/
Altro	3	3.8	1	1.6

"Dove è avvenuta questa comunicazione?

In sala parto	10	12.5	2	3.2
Nel reparto di Ostetricia	51	63.8	6	9.7
Nel reparto di TIN	12	15.0	49	79.0
Altro	7	8.8	5	8.1

Quanto tempo dopo la nascita è avvenuta questa prima comunicazione?

≤ 1 ora	17	21.3	26	41.9
> 1 -6 ore	25	18.3	16	25.8
> 6-24 ore	28	35.0	14	22.6
> 24 ore	20	25.0	6	9.7

TABELLA N.13

La prima comunicazione sulle condizioni del bambino: opinioni dei genitori.

"L'altro genitore era presente?"

	MADRI		PADRI	
	N.	%	N.	%
Sì	50	65.8	11	17.7

"Se no, avrebbe preferito che fosse presente?"

Sì	14	53.8	29	60.4

"Avrebbe preferito che questa prima comunicazione si svolgesse in maniera diversa?"

Sì	16	20.8	9	14.5

TABELLA N.14

Nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale: opinioni dei genitori

"Quando ha visto per la prima volta il suo bambino nel reparto di TIN, le è stato spiegato a cosa servono l'incubatore, i tubi e tutta l'attrezzatura?"

	MADRI		PADRI	
	N.	%	N.	%
Sì, bene	30	37.5	27	45.0
Sì, un po'	20	25.0	11	18.3
No, non molto	6	7.5	7	11.7
No, per niente	24	30.0	15	25.0

"Sa il nome del medico responsabile del suo bambino?"

Sì	30	37.5	25	40.3
No	33	41.3	23	37.1
Non so se c'è un responsabile	17	21.3	14	22.6

TABELLA N.15

La trasmissione di informazioni: opinioni dei genitori

"Ha cercato di avere delle informazioni sulle condizioni del suo bambino?

	MADRI		PADRI	
	N.	%	N.	%
Sì	78	97.5	61	98.4

"Dove si è rivolto/a per avere informazioni?"

Medico di famiglia	8	10.3	5	8.2
Neonatologo	75	96.1	58	95.1
Altro medico dell'ospedale	17	21.8	11	18.0
Infermiera	44	56.4	28	46.7
Parenti/amici	17	21.8	15	24.6
Genitori di altri bambini ricoverati	21	26.9	12	20.0
Libri/giornali	18	23.1	12	19.7
Altro	6	7.6	3	4.9

"E' soddisfatto/a delle informazioni ricevute?"

Sì	70	88.6	53	86.9
In parte	9	11.4	7	11.5
No	/	/	1	1.6

" E' capitato che persone diverse le dessero informazioni contraddittorie?"

Sì	12	15.2	7	11.7

TABELLA N.16

La trasmissione dell'informazione: opinioni dei genitori

"Vorrebbe saperne di più sulle condizioni del suo bambino?

	MADRI		PADRI	
	N.	%	N.	%
Sì	35	44.3	26	42.6

"Vorrebbe saperne di più sul futuro del suo bambino?"

Sì	58	73.4	47	75.8

"Con chi le piacerebbe parlarne?"

Il medico del bambino	13	22.8	12	25.5
Un medico o pediatra	40	70.2	27	57.4
Il primario	2	3.5	2	4.3
Altri genitori	/	/	1	2.1
Altro	2	3.5	5	10.6

PROGETTO CEE

PARTECIPAZIONE DEI GENITORI ALLE CURE DEI NEONATI DI PESO MOLTO BASSO NELLE UNITA' DI TERAPIA INTENSIVA; IMPLICAZIONI PER I SERVIZI SANITARI

QUESTIONARIO SULLE ABITUDINI DEL REPARTO

Questa ricerca fa parte di un progetto collaborativo della Comunità Europea sulle cure sanitarie nel periodo pre- peri- e post-natale.

Non scrivere in questa colonna

1. Paese (codice)..... [ ]

2. Reparto (codice) ..... [ ]

3. Tipo di scheda (codice 501) [ ] [ ] [ ]

4. Data di compilazione ..../..../88 [ ]

4b. La scheda viene compilata:

1. Dal responsabile del Centro di Terapia Intensiva
2. Dal coordinatore locale della ricerca *[ ]*
3. Altro .....
.....

A. EQUIPAGGIAMENTO E PERSONALE

5. L'Unità di Terapie Intensive Neonatale si trova nello stesso edificio del reparto ostetrico?

SI [1] NO [2] [ ]

6. Se NO si trova nello stesso complesso ospedaliero del reparto reparto ostetrico?

SI [1] NO [2] [ ]

7. L'Unità è stata costruita appositamente per la Terapia Intensiva Neonatale?

SI [1] NO [2] [ ]

8. Qual'è il personale del Centro?
(Per favore, scriva quante persone ci sono in ogni categoria, se nessuna, scrivere zero)

a. Primario o aiuto (....) [ ] [ ]
b. Assistente (....) [ ] [ ]
c. Borsista o specializzando (....) [ ] [ ]
d. Caposale (....) [ ] [ ]
e. Infermiere od ostetriche (....) [ ] [ ]
f. Allieve infermiere o ostetriche (....) [ ] [ ]
g. Psicologo (....) [ ] [ ]
h. Assistente sociale (....) [ ] [ ]
i. Altri (per favore specificare).....
..... [ ] [ ]

Non scrivere in questa colonna

9. *Quanti ricoveri ci sono stati nel Centro durante l'anno 1987?*

a. dallo stesso ospedale (....) [ ] [ ] [ ]
b. da altri ospedali (....) [ ] [ ] [ ]

10. Vorremmo sapere il numero di posti letto e il rapporto infermiere/bambini ricoverati in Terapia Intensiva.

a) quanti posti di terapia intensiva ci sono?
..... [ ] [ ]

b) quanti posti di terapie intensive ci sono per 1000 nascite? (Considerare il "bacino di utenza" del Centro)

...../1000 nascite [ ] [ ]

c) qual'è il rapporto infermiere/bambini?

.....infermiere/.....bambini [ ] [ ]

B. ABITUDINI RIGUARDO ALLE VISITE DEI GENITORI.

11. Per prima cosa ci interessano i servizi disponibili nel Centro di Terapia Intensiva.

	SI	NO	
a. bevande gratuite per i genitori	(1)	(2)	[ ]
b. bevande gratuite per il personale	(1)	(2)	[ ]
c. distributore automatico di acqua fredda e/o caffè	(1)	(2)	[ ]
d. docce per il personale	(1)	(2)	[ ]
e. docce per i genitori	(1)	(2)	[ ]
f. persona incaricate del lavoro amministrativo e di segreteria esclusivamente per il reparto	(1)	(2)	[ ]
g. possibilità di ospitare le madri anche di notte in reparto	(1)	(2)	[ ]
h. uno spazio dove il personale si può rilassare	(1)	(2)	[ ]
i. una stanza dove i genitori possono stare da soli con il loro bambino	(1)	(2)	[ ]
l. una stanza diversa dalla precedente (punto 9) dove genitori e personale possono parlare	(1)	(2)	[ ]

Non scrivere in questa colonna

12. Esiste una procedura "standard" per la 1a visita dei genitori al Centro dopo la nascita del bambino?

SI [1] NO [2] [ ]

12b. Se SI, quale?
.....
..... [ ]

13. I genitori vengono incoraggiati a visitare il Reparto prima della nascita del bambino?

	Madre	Padre		
1. Si, sempre	...	...		
2. Si, se si prevedono problemi	...	...	[ ]	[ ]
3. No	...	...		

14. Per favore legga questa lista e ci dica se il Reparto segue queste regole.

	SI	NO	
a. Sono permesse le visite dei genitori	(1)	(2)	[ ]
b. Sono permesse le visite dei fratelli	(1)	(2)	[ ]
c. Sono permesse le visite dei nonni	(1)	(2)	[ ]
d. Sono permesse le visite dei genitori durante "il giro" dei medici	(1)	(2)	[ ]
e. I genitori possono essere presenti durante le procedure mediche	(1)	(2)	[ ]
f. I genitori possono aiutare nelle cure del bambino	(1)	(2)	[ ]
g. I genitori possono togliere il bambino dall'incubatore per cullarlo se le sue condizioni lo permettono	(1)	(2)	[ ]
h. L'allattamento al seno viene incoraggiato	(1)	(2)	[ ]
i. Madre/padre possono fermarsi durante la notte	(1)	(2)	[ ]
l. Il bambino può essere portato fuori prima della dimissione definitiva	(1)	(2)	[ ]
m. Fotografie del bambino vengono date ai genitori	(1)	(2)	[ ]
n. Il cappellano visita regolarmente il reparto	(1)	(2)	[ ]
o. Un assistente sociale lavora in reparto	(1)	(2)	[ ]
p. Uno psicologo lavora in reparto	(1)	(2)	[ ]
q. Esiste un gruppo di genitori a cui chi lo desidera può unirsi	(1)	(2)	[ ]
r. Il personale infermieristico effettua visite di follow-up a domicilio	(1)	(2)	[ ]
s. Esiste un registro delle visite e delle telefonate dei genitori	(1)	(2)	[ ]

Non scrivere in questa colonna

15. Può darci qualche informazione più dettagliata sulle visite e le loro eventuali limitazioni?

a. le visite dei genitori sono:
   1. possibili senza limitazioni
   2. possibili in certi orari [ ]
   3. non permesse

b. Questo include sia madre che padre? (specificare eventuali limitazioni:
   .....
   .....
   .....
   .....) ( ) [ ]

c. le visite dei fratelli sono:
   1. possibili senza limitazioni
   2. possibili in certi orari [ ]
   3. non permesse

16. Possono dar da mangiare al bambino?

	SI	NO	
a. entrambi i genitori	(1)	(2)	[ ]
b. i fratelli	(1)	(2)	[ ]
c. i nonni	(1)	(2)	[ ]

17. Avete delle regole particolari riguardo le visite di persone estranee alla famiglia? (es. amici dei genitori ecc.)

1. Si, le loro visite sono permesse
2. Dipende da caso a caso [ ]
3. No, le loro visite non sono permesse

18. Può darci qualche informazione sulle abitudini del Reparto riguardo alle notizie da dare ai genitori? Chi discute <u>di solito</u> le condizioni del bambino con i genitori? (Rispondere ad ogni voce)

	SI	NO	
a. Primario / aiuto	(1)	(2)	[ ]
b. Qualsiasi medico disponibile	(1)	(2)	[ ]
c. Il medico responsabile del bambino	(1)	(2)	[ ]
d. La caposala	(1)	(2)	[ ]
e. L'infermiera responsabile del bambino	(1)	(2)	[ ]
f. Qualsiasi infermiera disponibile	(1)	(2)	[ ]
g. Chiunque sia disponbile medico o infermiera	(1)	(2)	[ ]

Non scrivere in questa colonna

19. Queste abitudini sono regole scritte?

SI (1) NO (2) [ ]

Se SI, per favore risponda alla domanda 20
Se NO, vada direttamente alla domanda 21

20. Queste regole scritte possono essere lette dai genitori?

SI (1) NO (2) [ ]

21. Ci sono state particolari preoccupazioni in Reparto sul fatto di far entrare i genitori nel Centro di Terapia Intensiva?

Si, molte (1) Si, alcune (2) No, nessuna (3) [ ]

Se ci sono state preoccupazioni, per favore risponda alla domanda 22, se no vada direttamente alla domanda 23.

22. Indichi quali delle seguenti affermazioni hanno causato perplessità o preoccupazioni in Reparto.

	SI	NO	
a. I genitori possono portare infezioni in Reparto	(1)	(2)	[ ]
b. I genitori possono interferire con il lavoro del personale	(1)	(2)	[ ]
c. I genitori possono affezionarsi ad un bambino che non sopravviverà	(1)	(2)	[ ]
d. I genitori possono essere troppo critici nei confronti del personale	(1)	(2)	[ ]
e. I genitori possono comportarsi in modo irragionevole o difficile	(1)	(2)	[ ]
f. I genitori possono richiedere sorveglianza o appoggio "extra"	(1)	(2)	[ ]
g. Ci sono altri problemi sollevati dal personale nei confronti delle visite dei genitori e del loro coinvolgimento con i bambini? (specificare	(1)	(2)	[ ]

Non scrivere in questa colonna

23. Nella situazione attuale, quale ritiene sarà lo sviluppo del reparto?
    1. Maggior coinvolgimento dei genitori nelle cure dei bambini
    2. Minor coinvolgimento dei genitori nelle cure dei bambini [ ]
    3. più o meno come adesso

    Se ha risposto 1) o 2) ci sono particolari motivi per spiegare tale probabile cambiamento? (per favore li descriva.....
    .....
    .....
    .....)

24. Ci sono stati dei cambiamenti in reparto negli ultimi due anni riguardo alle visite e alla partecipazione dei genitori?

    SI (1) NO (2) [ ]

    Se SI, vada alla domanda 25.
    Se NO, non c'è bisogno di rispondere ad altre domande. Grazie per la collaborazione.

25. In che area si sono verificati questi cambiamenti?
    (Rispondere ad ogni voce).

	SI	NO	
1. Personale	(1)	(2)	[ ]
2. Ambiente fisico	(1)	(2)	[ ]
3. Equipaggiamento	(1)	(2)	[ ]
4. Turni di lavoro in reparto	(1)	(2)	[ ]
5. Amministrazione	(1)	(2)	[ ]
6. Risorse disponbili	(1)	(2)	[ ]
7. Orari di visite	(1)	(2)	[ ]
8. Grado di coinvolgimento dei genitori	(1)	(2)	[ ]
9. Persone a cui sono permesse le visite	(1)	(2)	[ ]

    Per favore descriva questi cambiamenti, per quanto piccoli siano: .....
    .....
    .....

26. Nel complesso ritiene che il Reparto funzioni meglio dopo tali cambiamenti?

    SI (1) Difficile a dirsi (2) No (3) Non so (4) [ ]

Non scrivere in questa colonna

27. Esistono specifici criteri di dimissione che vengono seguiti dal Reparto?

SI (1) NO (2) [ ]

28. Se SI, quali sono gli elementi più importanti? (Rispondere ad ogni voce)

	SI	NO	
a. Crescita ponderale	(1)	(2)	[ ]
b. Età gestazionale	(1)	(2)	[ ]
c. Alimentazione senza problemi	(1)	(2)	[ ]
d. Situazione sociale	(1)	(2)	[ ]
e. Grado di coinvolgimento dei genitori	(1)	(2)	[ ]
f. Altro	(1)	(2)	[ ]

29. Ritiene che il suo Reparto sia, per quando riguarda le modalità delle visite, diverso dagli altri ospedali della regione?

SI, è diverso (1) No, non è diverso (2) Non so (3) [ ]

GRAZIE PER LA COLLABORAZIONE

Progetto CEE

PARTECIPAZIONE DEI GENITORI ALLE CURE DEI NEONATI DI PESO MOLTO BASSO NELLE UNITA' DI TERAPIA INTENSIVA: IMPLICAZIONI PER I SERVIZI SANITARI

QUESTIONARIO PER IL PERSONALE

Questo questionario fa parte di una ricerca che si svolge in diversi paesi europei e riguarda gli effetti che le visite e il coinvolgimento dei genitori hanno sui genitori stessi e sul personale dei Centri di Terapia Intensiva Neonatale. Desideriamo conoscere il suo parere sulla partecipazione dei genitori alle cure dei bambini; le saremmo pertanto riconoscenti se volesse compilare il questionario, barrando la risposta più appropriata ad ogni domanda (√) o scrivendo per esteso le sue opinioni. Il questionario è anonimo, e le risposte resteranno strettamente confidenziali.

Dopo aver completato il questionario, la preghiamo di metterlo nella busta allegata, e restituirlo a .....
.....

Grazie per la collaborazione.

non scrivere in questa colonna

1. Numero progressivo ..... [ ] [ ] [ ]

2. Paese ..... [ ]

3. Numero dell'Unità
(codice di identificazione)..... [ ]

4. Data di compilazione del Questionario .../.../1988 [ ]

5. Qual'è la sua posizione professionale nel Reparto?

1. Primario o aiuto [ ]
2. Assistente [ ]
3. Borsista o specializzando [ ]
4. Caposala [ ]
5. Infermiera od ostetrica [ ]
6. Allieva infermiera o ostetrica [ ]
7. Psicologo [ ]
8. Assistente sociale [ ]
9. Altro (specificare) ..... [ ]
.....

6. Quanti anni di esperienza ha, nell'assistenza ai neonati in Terapia Intensiva?
(se meno di un anno, scrivere in numero di mesi)

..... anni [ ] [ ]
..... mesi [ ] [ ]

7. Pensando al suo ultimo giorno di lavoro, potrebbe dire quale frazione del suo tempo è stato dedicata ai seguenti compiti.
(per favore, lo esprima in percentuale; ad esempio insegnamento 10%, amministrazione 20%, ecc.)

a. attività clinica ..... % [ ] [ ]
b. attività amministrativa ..... % [ ] [ ]
c. attività didattica ..... % [ ] [ ]
d. lavoro con i genitori
(parlare, aiutarli, ecc.) ..... % [ ] [ ]
e. altro
(specificare: .... % [ ] [ ]
.....
.....) -----
100 %

non scrivere
in questa
colonna

8. Le pare che la sua ultima giornata di lavoro sia stata una giornata "media", cioè come tutte le altre? [ ]

SI (1) NO (2)

9. Se NO.
Perche no? (per favore, specificare) [ ]
.....
.....

10. Ci dia qualche informazione sulle abitudini del suo Reparto riguardo alle notizie da dare ai genitori.
Quando i genitori chiedono qualcosa sulle condizioni del bambino chi parla di solito con loro? (RISPONDERE "SI" O "NO" AD OGNI VOCE).

	SI	NO	
a. Primario/aiuto	(1)	(2)	[ ]
b. Qualsiasi medico disponbile	(1)	(2)	[ ]
c. Il medico responsabile del bambino	(1)	(2)	[ ]
d. La caposala	(1)	(2)	[ ]
e. L'infermiera responsabile del bambino	(1)	(2)	[ ]
f. Qualsiasi infermiera disponibile	(1)	(2)	[ ]
g. Chiunque sia disponbile, medico o infermiera	(1)	(2)	[ ]
h. Altro			

11. Sa se queste abitudini sono regole scritte? [ ]

SI (1)
NO (2)
Non so (3)

11b. Se ha risposto SI
Pensa che queste regole scritte possano essere lette dai genitori? [ ]

SI (1) NO (2) Non so (3)

11c. Si è mai trovato in difficoltà nel dare informazioni ai genitori?

1) SI 2) NO [ ]

non scrivere in questa colonna

11d. Se SI, perche?
(RISPONDERE "SI" O "NO" AD OGNI VOCE)

	SI	NO	
a. Non sapevo cosa era stato già detto	1	2	[ ]
b. Qualcun altro aveva dato informazioni diverse e contradditorie rispetto a quanto intendevo dire io	1	2	[ ]
c. Non sapevo se potevo dire tutta la verità o no	1	2	[ ]
d. Non sapevo se rispondere era di mia competenza	1	2	[ ]
e. Le consegne dei colleghi o le cartelle cliniche non contenevano tutte le informazioni necessarie per rispondere	1	2	[ ]
f. Non avevo sufficienti conoscenze per rispondere	1	2	[ ]
g. Altro	1	2	[ ]

11e. La politica del suo Reparto è quella di informare i genitori di <u>tutto</u> quello che riguarda il loro bambino?

1) SI 2) NO

11f. Se no, che cosa si tiene loro nascosto?

.....

.....

.....

11g. In generale, Lei cosa pensa che bisognerebbe fare? [ ]

1. Informarli di tutto
2. Tener loro nascoste certe cose
3. Non lo so
4. Altro .....
.....

non scrivere
in questa
colonna

11h. La politica del suo Reparto è quella di informare chiaramente i genitori quando il loro bambino ha una prognosi severa a distanza (morte, handicap grave?)?

1) SI 2) NO

11i. In generale, Lei cosa pensa che bisognerebbe fare?

.....

.....

.....

Se ha risposto SI alla domanda 11h, risponda alla 11l.

11l. Chi comunica generalmente una prognosi severa a distanza (morte, handicap grave) ai genitori? (Scegliere una risposta sola) [ ]

1. Primario/aiuto
2. Qualsiasi medico disponibile
3. Il medico responsabile del bambino
4. La caposala
5. L'infermiera responsabile del bambino
6. Qualsiasi infermiera disponibile
7. Chiunque sia disponibile, medico o infermiera
8. Altro (specificare) .....

11m. La politica del suo reparto è quella di comunicare una prognosi/diagnosi grave [ ]

1) Ai genitori insieme
2) Prima a padre
3) Prima alla madre
4) Non c'è una prassi specifica

11n. Nel suo Reparto, i genitori hanno la possibilità di intervenire nelle decisioni importanti che riguardano il loro bambino (decisioni in cui c'è un margine di incertezza e che possono avere ripercussioni sul futuro del bambino e della sua famiglia) [ ]

1) Sì, sempre o quasi sempre
2) No, mai o quasi mai

non scrivere
in questa
colonna

11o. In generale, Lei cosa pensa che bisognerebbe fare? [ ]

1) I genitori devono poter intervenire nelle decisioni
2) I genitori non devono poter intervenire
3) Non lo so

11p. Immagini che un bambino, fortemente prematuro con emorragia intra-cranica massiva vada incontro a crisi di bradicardia ripetute che richiedono manovre di rianimazione sempre più aggressive. La politica del suo Reparto è: [ ]

1) Discutere il caso e, tenendo conto del parere dei genitori, decidere un comportamento coerente di tutta l'equipe

2) Discutere il caso, e indipendentemente dal parere dei genitori, decidere un comportamento coerente di tutta l'equipe

3) Non si concorda un comportamento comune e la decisione viene lasciata al singolo

11q. Nel suo Reparto si tengono riunioni del personale? [ ]

1) Si, regolarmente
2) Si, saltuariamente
3) No

11r. Se no, Le piacerebbe che ci fossero? [ ]

1) Si
2) No
3) Non so

Se ha risposto SI alla domanda 11q:

non scrivere
in questa
colonna

11s. Qual'è l'argomento di queste riunioni?
(RISPONDERE "SI" O "NO" AD OGNI VOCE)

	SI	NO	
a. discussione dei casi clinici	1	2	[ ]
b. aggiornamento/lettura di articoli	1	2	[ ]
c. organizzazione del reparto	1	2	[ ]
d. altro	1	2	[ ]

11t. Se si tratta di discussione dei casi clinici, chi vi partecipa? (RISPONDERE "SI" O "NO" AD OGNI VOCE)

	SI	NO	
a. medici	1	2	[ ]
b. infermiere	1	2	[ ]
c. psicologo	1	2	[ ]
d. assistente sociale	1	2	[ ]
e. altro	1	2	[ ]

11u. Se si tratta di discussione di casi clinici, vengono <u>sistematicamente</u> discusse e trasmesse anche le informazioni riguardanti i genitori?

[ ]

1) SI 2) NO

non scrivere in questa colonna

12. Ci interessa la sua opinione su alcuni servizi del suo reparto.
Per prima cosa indichi quanto importante le sembra il servizio in questione, e poi se il suo reparto le possiede o meno.

	Essenziale	Utile	Non Importante	Disponibile in Reparto SI	NO		
Bevande disponibili gratuitamente per i genitori						[ ]	[ ]
Bevande disponibili gratuitamente per il personale						[ ]	[ ]
Distributore automatico di acqua fredda e/o caffè						[ ]	[ ]
Docce per il personale						[ ]	[ ]
Docce per i genitori						[ ]	[ ]
Persona incaricata del lavoro amministrativo e di segreteria esclusivamente per il reparto						[ ]	[ ]
Possibilità di ospitare le madri anche di notte in reparto						[ ]	[ ]
Uno spazio dove il personale si può rilassare						[ ]	[ ]
Una stanza dove i genitori possono stare soli con il loro bambino						[ ]	[ ]
Una stanza diversa dalla precedente dove genitori e personale possono parlare						[ ]	[ ]

non scri
vere in
questa
colonna

13. Ci interessa la sua opinione sulle seguenti prassi. Per favore, legga questa lista e indichi per prima cosa se approva la prassi in questione, e poi se pensa che essa sia seguita nel suo Reparto.

	Approvo	Non approvo	Il Reparto la segue SI	NO	NON SO	
Sono permesse le visite dei genitori					[ ]	[ ]
Sono permesse le visite dei fratelli					[ ]	[ ]
Sono permesse le visite dei nonni					[ ]	[ ]
Fotografie dei bambini vengono date ai genitori					[ ]	[ ]
Il cappellano visita regolarmente il reparto					[ ]	[ ]
Un assistente sociale lavora in reparto					[ ]	[ ]
Uno psicologo lavora in reparto					[ ]	[ ]
Esiste un gruppo di genitori a cui chi lo desidera può unirsi					[ ]	[ ]
Il personale infermieristico effettua visite di follow-up a domicilio					[ ]	[ ]
Esiste un registro delle visite e delle telefonate dei genitori					[ ]	[ ]
Esiste un follow-up di routine dei neonati					[ ]	[ ]
L'allattamento al seno viene incoraggiato					[ ]	[ ]

non scrivere
in questa
colonna

13a. *Nel suo Reparto, ci sono degli interventi sistematici per sostenere e aiutare i genitori al momento della dimissione del loro bambino?*
(RISPONDERE "SI" O "NO" AD OGNI VOCE)

	SI	NO	
a. *nei giorni precedenti la dimissione, i genitori (o almeno la madre) si occupano completamente del b.*	1	2	[ ]
b. *qualcuno del personale fa regolarmente visite domiciliari nelle prime settimane dopo la dimissione*	1	2	[ ]
c. *i genitori sono incoraggiati a telefonare in Reparto in caso di dubbi o problemi*	1	2	[ ]
d. *al momento della dimissione viene fissato un programma di visite di controllo*	1	2	[ ]
e. *il personale del Reparto si fa carico se necessario di stabilire dei contatti tra i genitori del bambino e gli operatori sul territorio (pediatra, consultori, centri specialistici per fisioterapia, ecc.)*	1	2	[ ]

14. Per quanto riguarda le visite, ritiene che:
Le visite da parte dei genitori dovrebbero [ ]

essere possibili senza limitazioni (1)
essere possibili in certi orari (2)
non dovrebbero essere permesse (3)

Le visite da parte dei fratelli dovrebbero [ ]

essere possibili senza limitazioni (1)
essere possibili in certi orari (2)
non dovrebbero essere permesse (3)

Le visite dei nonni dovrebbero [ ]

essere possibili senza limitazioni (1)
essere possibili in certi orari (2)
non dovrebbero essere permesse (3)

non scrivere
in questa
colonna

15. Ritiene che i genitori dovrebbero essere coinvolti nelle cure dei loro bambini (aiutare a nutrirli, lavarli, ecc.)? [ ]

SI, entrambi i genitori (1)
SI, solo la madre (2)
NO (3)

16. Ritiene che i fratelli o i nonni dovrebbero essere coinvolti nelle cure dei bambini?

	SI	NO	
i fratelli	(1)	(2)	[ ]
i nonni	(1)	(2)	[ ]

17. Se in generale approva il principio di permettere le visite dei genitori indichi per favore se è anche d'accordo con le seguenti affermazioni. (RISPONDERE "SI" O "NO" AD OGNI VOCE) (SE INVECE NON APPROVA TALE PRINCIPIO, VADA DIRETTAMENTE ALLA DOMANDA 18)

Ai genitori dovrebbe essere permesso:

	SI	NO	
a. di essere presenti durante "il giro" dei medici	(1)	(2)	[ ]
b. di essere presenti durante l'esecuzione di procedure mediche	(1)	(2)	[ ]
c. togliere il bambino dall'incubatore per cullarlo	(1)	(2)	[ ]
d. di vivere in reparto prima della dimissione del bambino o comunque occuparsi sistematicamente del b.	(1)	(2)	[ ]

18. Ha qualche particolare preoccupazione sul fatto di far entrare i genitori in Reparto? [ ]

SI, molte (1)
SI, alcune (2)
NO, nessuna (3)

SE HA RISPOSTO "SI, MOLTE", O "SI, ALCUNE", RISPONDA ALLA DOMANDA 18b. ALTRIMENTI VADA DIRETTAMENTE ALLA DOMANDA 19.

non scrivere in questa colonna

18b. Con quali delle seguenti affermazioni si trova d'accordo?
(RISPONDERE "SI" O "NO" AD OGNI VOCE)

	SI	NO	
a. i genitori possono portare infezioni in reparto	(1)	(2)	[ ]
b. i genitori possono interferire con le abitudini del personale	(1)	(2)	[ ]
c. e difficile per i genitori affezionarsi a un bambino che potrebbe non sopravvivere	(1)	(2)	[ ]
d. i genitori sono troppo critici	(1)	(2)	[ ]
e. alcuni genitori possono comportarsi in modo irragionevole	(1)	(2)	[ ]
f. ai genitori bisogna dare sorveglianza e appoggio "extra"	(1)	(2)	[ ]
g. alcuni genitori non sono abbastanza intelligenti per essere in grado di occuparsi del loro bambino in questa fase	(1)	(2)	[ ]
h. ci sono altre cose che vorrebbe aggiungere a questa lista?.....			[ ]

19. Nella situazione attuale del suo reparto vorrebbe che i genitori (SCEGLIERE UNA SOLA RISPOSTA) [ ]

1. fossero piu coinvolti nelle cure dei loro bambini
2. fossero meno coinvolti nelle cure dei loro bambini
3. avessero circa lo stesso grado di coinvolgimento che c'e adesso
4. non so bene cosa pensare di questo problema

non scrivere
in questa
colonna

20. Desidererebbe che i genitori fossero più coinvolti nelle cure dei loro bambini SE:
(RISPONDERE "SI" O "NO" AD OGNI VOCE)

	SI	NO	
a. ci fosse più spazio in reparto	(1)	(2)	[ ]
b. ci fosse più tempo	(1)	(2)	[ ]
c. ci fosse più personale	(1)	(2)	[ ]
d. ci fosse un appoggio esterno	(1)	(2)	[ ]
e. avessi un addestramento specifico in tecnica della comunicazione	(1)	(2)	[ ]
g. altro (specificare).....	(1)	(2)	[ ]

.....

.....

21. Trova inopportuno che le madri vogliano allattare al seno i loro bambini mentre sono ancora ricoverati (o fornire il loro latte)? [ ]

SI (1)

NO (2)

Non so (3)

non scrivere in questa colonna

22. Per favore, commenti le seguenti affermazioni scegliendo la risposta più vicina alle sue opinioni:

Le visite dei genitori:	Sono d'accordo	Non sono d'accordo	Non so	
a. hanno un effetto positivo sui bambini	1	2	3	[ ]
b. aiutano i genitori	1	2	3	[ ]
c. facilitano il processo di "bonding"	1	2	3	[ ]
d. hanno scarso o nessun effetto sul "bonding"	1	2	3	[ ]
e. hanno un effetto positivo sulla salute del bambino	1	2	3	[ ]
f. possono accorciare la durata della degenza del bambino in ospedale	1	2	3	[ ]
g. interferiscono con le abitudini del reparto	1	2	3	[ ]
h. sono importanti per i genitori ma pesanti per il personale	1	2	3	[ ]
i. dovrebbero essere permesse ma non incoraggiate	1	2	3	[ ]
l. dovrebbero essere incoraggiate attivamente	1	2	3	[ ]
m. sono pesanti per i genitori	1	2	3	[ ]
n. sono utili per il personale	1	2	3	[ ]

23. C'è qualcosa di altro che vorrebbe aggiungere?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

GRAZIE PER AVERCI AIUTATO CON IL NOSTRO STUDIO

Progetto CEE

PARTECIPAZIONE DEI GENITORI ALLE CURE DEI NEONATI DI PESO MOLTO BASSO NELLE UNITA' DI TERAPIA INTENSIVA: IMPLICAZIONI PER I SERVIZI SANITARI

QUESTIONARIO PER LA MADRE / IL PADRE

Questa ricerca fa parte di un progetto collaborativo della Comunità Europea sulle cure sanitarie nel periodo pre-, peri- e post- natale.

Non scrivere su
questa colonna

La prima parte dev'essere riempita dall'intervistatore.

Prima Parte

1. Paese (codice) .....07..... [ ] [ ]

2. Reparto (codice) ..... [ ]

2.1 Data di compilazione
del questionario ...../..../..... !_!_!_!_!_!_!

3. Numero progressivo del bambino ..... [ ] [ ] [ ]

4. Genitore intervistato 1. La madre
2. Il padre [ ]

5. Peso del bambino al momento
dell'intervista (in grammi) ..... [ ] [ ] [ ] [ ]

6. Età del bambino al momento
dell'intervista (giorni) ..... [ ] [ ]

7. Il bambino è stato trasferito da un altro
ospedale?

SI [ ] NO [ ] [ ]

se SI

8. In quale ospedale è nato il bambino?
(nome dell'ospedale e, se possibile, la
categoria)

..... [ ]

8a. Che età aveva il bambino quando è stato
trasferito? (rispondere per esteso)

..... (giorni) [ ] [ ]

Non scrivere su
questa colonna

Seconda Parte

Intervistatore: Per cominciare, vorrei farle alcune domande che riguardano la nascita del suo bambino.

9. E' il suo primo bambino?

SI [1] NO [2] [ ]

Se SI, vai alle domanda 10 e seguenti
Se NO, fai le domande dalla 9b in poi

9b. Quanti altri bambini ha avuto?

..... bambini [ ] [ ]

10. Quanti bambini vivono in casa con lei?
(escluso il neonato)

..... bambini [ ] [ ]

10a. Quanti anni hanno?
(considerare i bambini che ha in casa)

1° bambino ..... [ ] [ ]
2° ..... [ ] [ ]
3° ..... [ ] [ ]
4° ..... [ ] [ ]

10b. (Quando i genitori del bambino non vivono insieme, dare il codice 1 alla casella qui a fianco) [ ]

11. Gli altri bambini hanno avuto o hanno qualche problema medico?

SI [1] NO [2] [ ]

Se SI, fai la domanda 11b
Se NO, passa alla domanda 12

Non scrivere su
questa colonna

11b. Di che problemi si trattava o si tratta?

(Scegli la categoria più vicina al problema descritto. L'intervistato può dare più di una risposta)

	1° b.	2° b.	3° b.			
nato prematuro	....	....	....	[ ]	[ ]	[ ]
nato troppo piccolo	....	....	....	[ ]	[ ]	[ ]
nato morto	....	....	....	[ ]	[ ]	[ ]
morto in seguito	....	....	....	[ ]	[ ]	[ ]
altri problemi medici	....	....	....	[ ]	[ ]	[ ]
(specificare)				[ ]	[ ]	[ ]
.....						

12. Lei/la sua partner, ha avuto dei problemi durante questa gravidanza?

SI [1] NO [2] [ ]

Se SI, fai le domande 12b
Se NO, passa alla domanda 13

12b. Che problemi? (specificare i problemi, e se è stata ricoverata o meno)

1. ..... [ ] [ ]

2. ..... [ ] [ ]

3. ..... [ ] [ ]

13. Lei/la sua partner ha avuto un parto normale?

SI [1] NO [2] [ ]

Se SI, passa alla domanda 14
Se NO, fai la domanda 13b

13b. Che problemi ha avuto? (specificare)

1. ..... [ ] [ ]

2. ..... [ ] [ ]

3. ..... [ ] [ ]

Non scrivere su
questa colonna

Intervistatore: Ora vorrei farle qualche domanda su ..... (nome del bambino)

14. Dove ha visto il suo bambino per la prima volta? (scegliere una sola risposta) [ ]

    1. in Sala Parto
    2. nel Reparto di Cure Intensive
    3. altrove (specificare) .....

15. Quando ha visto per la prima volta il suo bambino dopo la nascita? (le risposte sono mutuamente esclusive)

    1. giorni ..... [ ] [ ]
    2. ore .....
    3. minuti .....

16. Chi le ha mostrato il suo bambino per la prima volta?

	SI	NO	
a. partner	1	2	[ ]
b. medico di famiglia	1	2	[ ]
c. medico dell'ospedale	1	2	[ ]
d. infermiera, ostetrica	1	2	[ ]
e. non lo so	1	2	[ ]
f. non ricordo	1	2	[ ]
g. altro (specificare).....	1	2	[ ]

16b. Che cosa ha provato quando ha visto per la prima volta il suo bambino nel Reparto di Terapia Intensiva?

.....

.....

.....

.....

Non scrivere su
questa colonna

17. Qual'è stato il sentimento prevalente?
(Si può dare una sola risposta) [ ]

1. paura
2. ansia
3. eccitazione
4. rassicurazione
5. altro (specificare .....

.....

18. Era mai stata prima in un Reparto di Terapia Intensiva Neonatale?

SI [1] NO [2] [ ]

Se SI, fai la domanda 18b
Se NO, passa alla domanda 19

18b. In quali occasioni c'era già stata?
(si può dare più di una risposta)

	SI	NO	
a. mi hanno mostrato il Reparto prima del parto	1	2	[ ]
b. per visitare un'altro figlio	1	2	[ ]
c. per visitare il figlio di amici o parenti	1	2	[ ]
d. altro (specificare)	1	2	[ ]

19. Sa il nome del medico del Reparto di Terapia Intensiva che è responsabile del suo bambino (o comunque sa chi è?)

1. SI 2. NO 3. Non sa se c'è un responsabile [ ]

20. Prima della nascita, sapeva che il suo bambino avrebbe potuto avere dei problemi medici?

1. SI 2. NO [ ]

Se SI, fai la domanda 21 e 21b
Se NO, passa alla domanda 21c

Non scrivere su
questa colonna

21. In quel momento, sapeva qualcosa di preciso su questi problemi?

1. SI 2. NO [ ]

Se SI. fai la domanda 21b
Se NO. passa alla domanda 21c

21b. Dove aveva avuto queste informazioni?

	SI	NO	
a. esperienza personale con un altro figlio	1	2	[ ]
b. esperienza professionale (come infermiera per es.)	1	2	[ ]
c. corsi di preparazione al parto	1	2	[ ]
d. articoli / libri	1	2	[ ]
e. ho chiesto a medici/infermiere	1	2	[ ]
f. altro (specificare)	1	2	[ ]

21c. Che problemi ha/ha avuto il suo bambino da quando è nato?

.....

.....

.....

22. In particolare, ha avuto problemi:

	SI	NO	NON SO	
a. respiratori	1	2	3	[ ]
b. cardio-circolatori	1	2	3	[ ]
c. di alimentazione	1	2	3	[ ]
d. neurologici	1	2	3	[ ]
e. prematurita	1	2	3	[ ]
f. peso basso	1	2	3	[ ]
g. infezioni	1	2	3	[ ]
h.	1	2	3	[ ]
i.	1	2	3	[ ]
l.	1	2	3	[ ]

Non scrivere su
questa colonna

23. Come sta il suo bambino ora? ..... [ ] [ ]

.....

24. Ha cercato di avere delle informazioni sulle condizioni del suo bambino?

1. SI 2. NO [ ]

Se SI, fai la domanda 24b
Se NO, passa alla domanda 25

24b. Dove si è rivolta per avere informazioni?

	SI	NO	
a. medico di famiglia (generico)	1	2	[ ]
b. assistente sociale	1	2	[ ]
c. medico/i del Reparto	1	2	[ ]
d. altri medici dell'ospedale	1	2	[ ]
e. infermiera/e dell'ospedale	1	2	[ ]
f. altro personale non medico dell'ospedale *(di chi si tratta.....)*	1	2	[ ]
g. personale sanitario sul territorio (per es. assistente sanitaria o infermiera del consultorio)	1	2	[ ]
h. parenti, amici	1	2	[ ]
i. genitori di bambini ricoverati nel Reparto di Terapia Intensiva	1	2	[ ]
l. libri / giornali	1	2	[ ]
m. altri	1	2	[ ]

24c. E' soddisfatta delle informazioni ricevute?

1. SI 2. In parte 3. NO [ ]

24d. Perchè?

.....

.....

24e. E' capitato che delle persone diverse le dessero delle informazioni diverse, in contraddizione tra loro? [ ]

1. SI 2. NO

Non scrivere su questa colonna

24f. Se SI, in quali occasioni?

.....

.....

25. Da quando il suo bambino è nato, il personale l'ha tenuta al corrente delle sue condizioni? [ ]

1. Sì, completamente 2. Sì, un po'
3. No, non molto 4. No, per niente

26. Chi, <u>per primo</u> le ha spiegato quali erano le condizioni del suo bambino? (una sola risposta)

1. medico della Terapia Intensiva [ ]
2. medico del Reparto Ostetrico
3. medico personale/di famiglia
4. infermiera, ostetrica
5. marito/partner
6. qualcun altro della famiglia
7. non so chi
8. non mi ricordo
9. altro
(specificare) .....

26a. Quanto tempo dopo la nascita è avvenuta questa prima comunicazione? (le risposte sono mutuamente esclusive)

a. ..... giorni [ ] [ ]
b. ..... ore

26b. Dov'è avvenuta questa prima comunicazione dei problemi del suo bambino? [ ]

1. sala parto
2. reparto ostetrico
3. reparto di terapia intensiva
4. altro
(specificare).....

26c. L'altro genitore era presente?

1. SI 2. NO [ ]

Non scrivere su questa colonna

26d. Se NO, avrebbe preferito che fosse presente?

1. SI 2. NO [ ]

26e. Avrebbe preferito che questa prima comunicazione si svolgesse in maniera diversa?

1. SI 2. NO [ ]

26g. Se SI, come? .....

.....

27. Quando ha visto per la prima volta il suo bambino nel Reparto di Terapia Intensiva, qualcuno le ha spiegato a cosa servono: l'incubatore, i tubi e tutta l'attrezzatura? [ ]

1. Si, bene 2. Si, un po'
3. No, non molto 4. No, per niente

27a. Da quando il bambino è nato, ci sono state delle occasioni in cui lei ha partecipato a decisioni importanti rispetto alle cure da fargli? (Decisioni in cui c'è un margine di incertezza e che possono avere ripercussioni sul futuro del bambino)

1. SI 2. NO [ ]

27b. Se SI, in quali occasioni?

.....

.....

Non scrivere su questa colonna

27c. Se NO, ci sono o ci sono state delle situazioni particolari in cui vorrebbe o avrebbe voluto avere la possibilità di decidere?

1. SI 2. NO [ ]

27d. Quali? .....

.....

27e. Ci sono o ci sono state delle occasioni in cui si è sentita in disaccordo con qualcuno del personale?

1. SI 2. NO [ ]

27f. In quali occasioni? .....

.....

28. Qualcuno in Reparto le ha dato delle cose da leggere sui problemi che riguardano il suo bambino?

1. SI 2. NO [ ]

Se SI, fai la domanda 28b
Se NO, passa alla domanda 30

28b. Che argomenti trattavano? .....

..... [ ]

28c. Le ha lette?

1. SI 2. NO [ ]

28d. Se NO, perche? ..... [ ]

Non scrivere su
questa colonna

29. Le sono sembrate utili? [ ]

1. molto utili [ ]
2. abbastanza utili [ ]
3. non molto utili [ ]
4. per niente utili [ ]

(se la risposta è "non molto" o "per niente" utili, fare la domanda 29b; altrimenti passare alla 30)

29b. Perchè? [ ]

1. troppo complicate [ ]
2. troppo semplici [ ]
3. ero troppo preoccupata per leggere [ ]

30. Vorrebbe saperne di più sulle condizioni del suo bambino?

1. SI 2. NO [ ]

30b. Se SI, con chi le piacerebbe discuterne?

..... [ ]

30c. Vorrebbe saperne di più sul futuro del suo bambino?

1. SI 2. NO [ ]

30d. Se SI, con chi le piacerebbe discuterne?

..... [ ]

Intervistatore: ora vorrei chiederle alcune informazioni sulle sue visite al Reparto di Terapia Intensiva, e sulla sua partecipazione alle cure del suo bambino.

31. Quanto tempo impiega per andare da casa al Reparto? (solo andata)? (rispondere per esteso)

..... [ ] [ ] [ ]

Non scrivere su
questa colonna

32. Qual'è il principale mezzo di trasporto?
(si può scegliere una sola categoria) [ ]

1. automobile
2. taxi
3. autobus/tram
4. treno/metropolitana
5. a piedi
6. bicicletta/motorino
7. altro .....

33. Quanto costa, in genere, un viaggio?
(andata e ritorno)

..... [ ] [ ]

34. A chi affida gli altri figli durante le visite?

	SI	NO	
a. genitori/suoceri	1	2	[ ]
b. altri parenti	1	2	[ ]
c. vicini/amici	1	2	[ ]
d. sono a scuola	1	2	[ ]
e. baby-sitter	1	2	[ ]
f. li porto con me	1	2	[ ]
g. non ci sono altri bambini	1	2	[ ]
h. li lascio soli	1	2	[ ]
i. il partner	1	2	[ ]

35. Deve pagare per la custodia degli altri
bambini quando viene qui? [ ]

1. SI
2. NO
3. qualche volta
4. non ci sono altri bambini

36. Quanto spesso ha visto il suo bambino nella
prima settimana? [ ]

1. più di una volta al giorno
2. ogni giorno
3. più volte
4. una volta
5. mai

Non scrivere su
questa colonna

37. E adesso, quanto spesso lo vede? [ ]

1. più di una volta al giorno
2. ogni giorno
3. alcune volte per settimana
4. una volta per settimana
5. irregolarmente
6. mai

38. Quanto tempo in media sta con il suo bambino per ogni visita?

..... [ ] [ ] [ ]

39. Le piacerebbe venire più spesso?

1. SI 2. NO [ ]

Se SI, fai la domanda 39b
Se NO, passa alla domanda 40

39b. Perchè non è possibile?
(si può scegliere una sola risposta) [ ]

1. l'ospedale non permette che si facciano più visite
2. ragioni di famiglia
3. distanza dell'ospedale da casa
4. costo della visita
5. ragioni di salute
6. altro
(specificare).....

40. Chi ancora viene a trovare il bambino?
(si intende <u>entrare</u> in reparto)

	SI	NO	
a. partner	1	2	[ ]
b. nonni	1	2	[ ]
c. fratellini	1	2	[ ]
d. altri parenti	1	2	[ ]
e. amici	1	2	[ ]

Non scrivere su
questa colonna

40a. Le piacerebbe che venisse qualcun altro?

1. SI 2. NO [ ]

40b. Se ha risposto "SI", perchè non vengono? [ ]

1. l'ospedale non lo permette
2. nessun altro si sente di venire
3. altro

41. Le è stato permesso toccare, accarezzare il suo bambino? [ ]

1. Si, molto 2. Si, un po' 3. No, per niente

42. Può descrivere cosa le piacerebbe fare quando viene a trovare il suo bambino?

	SI	NO	
a. guardare il bambino	1	2	[ ]
b. toccarlo	1	2	[ ]
c. tenerlo	1	2	[ ]
d. cantare/parlargli	1	2	[ ]
e. cambiargli pannolini	1	2	[ ]
f. dargli da mangiare	1	2	[ ]
g. lavarlo/pulirlo	1	2	[ ]
h. parlare con il personale	1	2	[ ]
i. altro (specificare.....	1	2	[ ]

42a. Può descrivere cosa fa quando viene a trovare il bambino?

	SI	*NO*	
a. guarda il bambino	*1*	*2*	*[ ]*
b. lo tocca	*1*	*2*	*[ ]*
c. lo tiene	*1*	*2*	*[ ]*
d. gli canta/parla	*1*	*2*	*[ ]*
e. gli cambia i pannolini	*1*	*2*	*[ ]*
f. gli dà da mangiare	*1*	*2*	*[ ]*
g. lo lava/pulisce	*1*	*2*	*[ ]*
h. parla con il personale	*1*	*2*	*[ ]*
i. altro (specificare).....	*1*	*2*	*[ ]*

Non scrivere su
questa colonna

42b. Se non fa quello che le piacerebbbe fare, perchè non lo fa?

..... [ ] [ ]

(Le domande 43-44c, riguardano solo la madre. Se si intervista il padre, passare alla domanda 45).

43. Attualmente sta dando il suo latte al bambino?

1. SI 2. NO [ ]

43b. Se NO, perche?

..... [ ]

.....

44. Da quando il bambino è nato, ha discusso con qualcuno del personale la possibilita di nutrire il suo bambino al seno?

1. SI 2. NO [ ]

Se SI, fai la domanda 44b e 44b1
Se NO, fai la domanda 44c

44b. Ritiene che il personale sia stato d'aiuto? [ ]

1. SI, molto
2. SI, abbastanza
3. non molto
4. per nulla

44b1. In particolare, le hanno spiegato:

	SI	*NO*	
a. come attaccare il bambino al seno	*1*	*2*	*[ ]*
b. come togliersi il latte	*1*	*2*	*[ ]*
c. orari e durata dei pasti	*1*	*2*	*[ ]*
d. alimentazione della mamma durante l'allattamento	*1*	*2*	*[ ]*

(vai alla domanda 45)

Non scrivere su
questa colonna

44c. Le sarebbe piaciuto discuterne?

1. SI 2. NO [ ]

45. Ritiene di essere stata incoraggiata dal personale a prender parte alle cure del bambino? [ ]

1. Si, molto
2. Si, un po
3. non molto
4. per niente

(Se la risposta è "Si, molto", vai alla domanda 46; altrimenti, fai la domanda 45b)

45b. Ci sono delle attività con il bambino che le sarebbe piaciuto che il personale l'avesse incoraggiata o incoraggiasse a fare?

	SI	NO	
a. guardare il bambino	1	2	[ ]
b. toccarlo	1	2	[ ]
c. tenerlo	1	2	[ ]
d. cantare/parlargli	1	2	[ ]
e. cambiargli i pannolini	1	2	[ ]
f. dargli da mangiare	1	2	[ ]
g. lavarlo/pulirlo	1	2	[ ]
h. altro	1	2	[ ]

(specificare).....
.....

46. Cosa la preoccupa di più delle condizioni del bambino? [ ] [ ]

.....

.....

Non scrivere su questa colonna

47. Con quali di queste affermazioni si sente d'accordo?
(mostrare la lista delle possibili risposte al genitore)

	SI	NO	
a. la mia presenza significa molto per il bambino (ma non per me)	1	2	[ ]
b. la mia presenza significa molto per me e per il bambino	1	2	[ ]
c. la mia presenza significa molto per me (ma non per il bambino)	1	2	[ ]
d. non ha senso venire visto che posso far poco per aiutare	1	2	[ ]
e. potrei aiutare nelle cure del bambino se mi mostrassero come fare	1	2	[ ]
f. sono preoccupata di partecipare perchè potrei fare del male al bambino	1	2	[ ]
g. mi piacerebbe averè più intimità quando sono con il bambino	1	2	[ ]

47a. Ci sono stati dei momenti in cui non desiderava venire a trovare il bambino?

1. SI 2. NO [ ]

47b. Se SI, perchè?

.....

.....

47c. Si e mai sentita "obbligata" a visitare il bambino?

1. SI 2. NO [ ]

47d. Se SI, da chi? [ ]

.....

Non scrivere su questa colonna

47e. Si è mai sentita forzata a occuparsi del bambino (toccarlo, cambiarlo, nutrirlo)?

1. SI 2. NO [ ]

47f. Se SI, in quali occasioni? [ ]

.....

.....

.....

Terza Parte

Intervistatore: per finire, vorrei farle qualche domanda su di lei e sulla sua famiglia.

SE SI INTERVISTA LA MADRE

47g Quanti anni ha?

..... [ ] [ ]

48. Quanti anni aveva quando ha smesso di studiare?

..... anni [ ] [ ]

48a. Qual'è il suo titolo di studio? [ ]

1. elementari
2. medie inferiori
3. medie inferiori + diploma professionale
4. medie superiori
5. università

Non scrivere s
questa colonna

49. *Attualmente, lei ha un lavoro o lo ha avuto durante la gravidanza?*
(Si intende per lavoro qualsiasi attività che rappresenta un mezzo per mantenere sè o la famiglia).

1. SI 2. NO [ ]

SE LA DONNA HA UN LAVORO PAGATO O LO HA AVUTO IN GRAVIDANZA

50. *Si tratta di un lavoro a tempo pieno o parziale?*

1. Tempo pieno 2. Tempo parziale [ ]

50b. *Di che lavoro si tratta? Ce lo può descrivere?*

a. Lavoro ..... [ ] [ ]

b. Descrizione del lavoro ..... [ ] [ ]

.....

50c. *Nel suo lavoro, ha potuto usufruire delle norme di tutela della lavoratrice madre?*

1. SI 2. NO [ ]

50d. *Se NO: perchè?* ..... [ ]

.....

50e. *A che settimana di gravidanza ha smesso di lavorare?*

..... [ ] [ ]

.....

Non scrivere su
questa colonna

SE LA DONNA NON HA O NON AVEVA UN LAVORO DURANTE LA GRAVIDANZA

50f. Ha mai avuto un lavoro?

1. SI 2. NO [ ]

Se SI: l'ultimo lavoro che ha avuto, era un lavoro a tempo pieno o parziale?

50g. 1. Tempo pieno 2. Tempo parziale [ ]

50h. Che lavoro faceva? Ce lo può descrivere?

a. Lavoro ..... [ ]

b. Descrizione del lavoro ..... [ ]

.....

51. Quanto tempo fa ha lasciato questo lavoro?

..... [ ]

(Se il partner non sara intervistato, fai le seguenti domande.
Se non c'è partner, segna 1 nella casella a fianco e vai alla 66 [ ] [ ]
Se il partner sara intervistato vai alla 66)

51b. Quanti anni ha il suo partner?

..... [ ] [ ]

52. Quanti anni aveva il suo partner quando ha smesso di studiare?

..... anni [ ] [ ]
non lo so (codificare 99)

Non scrivere su
questa colonna

52a. Qual'è il suo titolo di studio? [ ]

1. elementari
2. medie inferiori
3. medie inferiori + diploma professionale
4. medie superiori
5. università

53. Il suo partner ha attualmente un lavoro?

1. SI 2. NO [ ]

(specificare, se possibile, la condizione)

.....

54. Se il suo partner sta lavorando o ha lavorato, ci può dire qualcosa del suo lavoro attuale, o dell'ultimo lavoro che ha avuto?
(Se non ha mai avuto un lavoro pagato, segna 1 nella casella qui a fianco) [ ]

54a. 1. Tempo pieno 2. Tempo parziale [ ]

54b. Che lavoro è/era? Ce lo può descrivere?

Lavoro ..... [ ] [ ]

Descrizione del lavoro ..... [ ] [ ]

.....

SE SI INTERVISTA IL PADRE

55. Quanti anni ha?

..... [ ] [ ]

56. Quanti anni aveva quando ha smesso di studiare?

..... anni [ ] [ ]

Non scrivere su
questa colonna

57. Qual'e il suo titolo di studio? [ ]

1. elementari
2. medie inferiori
3. medie inferiori + diploma professionale
4. medie superiori
5. università

58. Attualmente ha un lavoro?

1. SI 2. NO [ ]

(Se NO, specificare se possibile la condizione)

.....

59. Se sta lavorando o ha lavorato, ci può dire qualcosa del suo lavoro attuale o dell'ultimo lavoro che ha avuto?
(Se non ha mai avuto un lavoro pagato, segna 1 nella casella qui a fianco) [ ]

1. Tempo pieno 2. Tempo parziale [ ]

60. Che lavoro fa/faceva? Ce lo può descrivere?

a. Lavoro ..... [ ] [ ]

b. Descrizione del lavoro ..... [ ] [ ]

.....

SE LA MADRE NON SARA' INTERVISTATA FAI LE DOMANDE 61-65

61. Quanti anni aveva sua moglie/la madre del bambino quando ha smesso di studiare?

..... anni [ ] [ ]

non lo so (codificare 99) [ ]

Non scrivere su
questa colonna

62. Qual'è il suo titolo di studio? [ ]

1. elementari
2. medie inferiori
3. medie inferiori + diploma professionale
4. medie superiori
5. università

63. Sua moglie/la mamma del suo bambino ha attualmente un lavoro o lo ha avuto durante la gravidanza? [ ]

1. SI 2. NO

64. Se SI, è un lavoro a

1. Tempo pieno 2. Tempo parziale [ ]

65. Se SI, che lavoro è/era? Ce lo può descrivere?

Lavoro ..... [ ] [ ]

Descrizione del lavoro ..... [ ] [ ]

.....

PER TUTTI

66. Le piacerebbe se ci fosse la possibilità di partecipare a un gruppo, dove genitori di bambini con problemi simili possono incontrarsi e discutere? [ ]

1. SI 2. NO

Non scrivere su
questa colonna

67. Ci sono delle cose che lei vorrebbe aggiungere, rispetto a quello che abbiamo discusso finora?

.....

.....

.....

.....

GRAZIE PER AVER PARTECIPATO A QUESTA RICERCA!

PER L'INTERVISTATORE

68. Durata dell'intervista (in minuti) [ ] [ ] [ ]

69. Al momento dell'intervista, il Reparto di Terapia Intensiva era: [ ]

1. Molto affollato
2. Normalmente affollato
3. Poco affollato

70. Commenti dell'intervistatore sullo svolgimento dell'intervista.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....