



Azienda Ospedaliera
Istituti Clinici di Perfezionamento
Ospedale di rilievo nazionale e di alta specializzazione
convenzionato con l'Università degli Studi di Milano
Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori



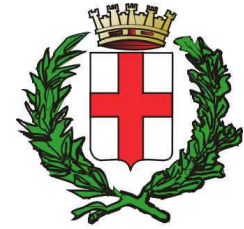
I problemi della famiglia nella gestione della vita quotidiana

Roma, 4 giugno 2004

Gian Franco Baldinotti



il problema dei genitori



■ Il genitore, al momento della diagnosi riceve un messaggio definitivo:

“ ... si rassegni, suo figlio ha la sindrome di Werdnig Hoffman, è una malattia genetica, non c'è niente da fare...”

■ Questo messaggio è falso e fuorviante.

- E' falso perché il “niente da fare” e visto solo dal punto di vista medico, i genitori che hanno già un po' di esperienza vi confermeranno che c'è molto da fare invece
- E' fuorviante perché, essendo inaccettabile per un genitore, porta a azioni inconcludenti (viaggi della speranza, reiterazione degli esami, ricerca di soluzioni definitive di guarigione a breve)



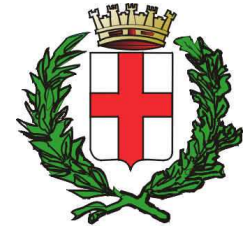
gli aspetti della vita quotidiana



- **Un genitore, ritornato a casa dopo la diagnosi, si deve confrontare, da subito e ogni giorno, con gli aspetti di vita quotidiana con il suo bambino**
 - non è preparato per farlo
 - persino prendere in braccio un bambino Sma1 è “complicato”
“... questi bambini cadono da tutte le parti...”
e nessuno (ne medici ne conoscenti) è in grado di dare indicazioni concrete
 - la complessità aumenta con il tempo
 - in assenza di intervento precoce dei genitori, il decorso della malattia è scontato, si presenteranno, nell'ordine, complicazioni posturali; di alimentazione; di ventilazione; di coordinazione tra alimentazione e ventilazione
 - l'effetto di queste complicazioni sfocia inevitabilmente, se non gestito, in un ricorso in emergenza alle strutture ospedaliere, anch'esso dall'esito prevedibile (ricovero in terapia intensiva, intubazione, tracheostomia)



definizione di servizio

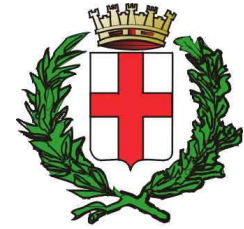


■ definizione di servizio:

**prestazione continuativa volta
a soddisfare bisogni ed esigenze
manifestati dagli utenti,
organizzata e gestita
dalle aziende o dagli enti pubblici**



chi valuta la qualità del servizio? 1



■ L'operatore sanitario che eroga il servizio:

- Valuta il **servizio erogato** sulla base dell'impegno di risorse (economiche, professionale, personali e di tempo) spese per erogare il servizio

■ L'utente del servizio:

- Valuta il servizio in relazione alla capacità del servizio di rispondere alle sue esigenze ed i bisogni che ha manifestato

■ Esempio:

- Ci sono due medici equamente capaci.
 - Uno dei due utilizza più tempo per l'attività ospedaliera.
 - L'altro, oltre l'orario di servizio, lavora presso una struttura privata. Qual è il medico che sta dando il miglior servizio?



focus di attenzione



■ Chi eroga il servizio:

■ Focus su due elementi oggettivi:

- cosa è
- come viene fatto

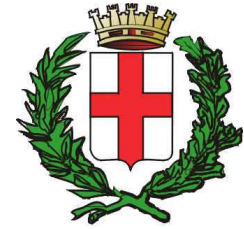
■ Chi riceve il servizio:

■ Focus su un elemento soggettivo:

- Cosa fa per me



chi valuta la qualità del servizio? 2



-
- **Nel caso di un bambino malato: chi riceve il servizio :**
 - **Il bambino?**
 - **I genitori?**
 - **I famigliari?**



assioma

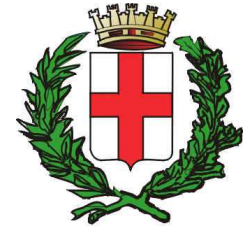


- **Non esiste il buon servizio!**
- **esiste solo un differenziale tra il servizio atteso e quello percepito/ricevuto**

1. se il servizio ricevuto è in linea o maggiore di quello che l'utente si aspetta, valuterà buono il servizio
2. se il servizio ricevuto è inferiore a quello che l'utente si aspetta, riterrà di avere ricevuto un cattivo servizio,
a prescindere dalle risorse investite



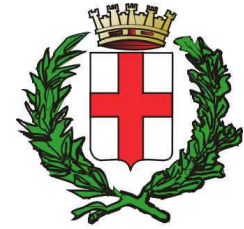
la realtà del mondo sanitario



- **nel caso di bambini affetti da gravi patologie (a prognosi invalidante o mortale) quali sono i servizi erogati dalla SSN?**
 1. diagnosi sempre più precise ed accurate
 2. disponibilità dei migliori specialisti
 3. aggiornamento costante sull'avanzamento della ricerca medica
 4. accesso immediato e preferenziale alle strutture ospedaliere



qual è l'aspettativa di servizio da parte della famiglia del bambino



GUARIRE IL BAMBINO!

- **quale può essere la valutazione del servizio da parte della famiglia in riferimento:**
 - al miglioramento delle tecniche di analisi?
 - alla disponibilità dei migliori specialisti?
 - alla ricerca della cura, se non arriva intempo per guarire il bambino?



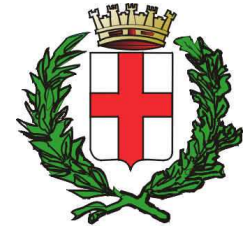
il problema



**l'approccio classico del SSN
verso il bambino ed i suoi genitori,
in presenza di **malattie non guaribili**,
è **sempre fallimentare**
in termini di valutazione della qualità di servizio,
perché **disattende regolarmente**
le aspettative
del paziente e dei suoi genitori**



la proposta: il cambio di prospettiva



- **Dal fallire del professionista nel tentativo di “guarire” una malattia inguaribile del bambino ...**
... al considerare l’aspetto complessivo di salute (mentale e fisico) del sistema famiglia
- **Dalla gestione sanitaria delle emergenze ...**
... alla gestione ordinaria e straordinaria della vita quotidiana ...



Come contattarci



Istituti Clinici di Perfezionamento - Milano

Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori

tel 800 214662 fax: 02 501164

E-mail: abilita@icp.mi.it

Tel. cell.: 335 756 77 93

www.icp.mi.it