

IL FAMILY LEARNING SOCIO SANITARIO. IL CASO DEL DIABETE PEDIATRICO

(Benedetta Polini, aprile 2020)

La cura familiare del bambino malato

La malattia rappresenta sempre un punto di frattura nella vita dell'individuo, un evento critico che però ne sollecita la riorganizzazione e quella dell'intero ambito familiare. Quando ad ammalarsi è un bambino tutto ciò si amplifica e coloro che se ne occupano, quindi i genitori, i fratelli o le sorelle e i parenti più vicini sono coinvolti profondamente nella traiettoria di malattia.

La traiettoria indica, in via generale, tutto ciò che ogni soggetto, malato e familiare, fa nel tentativo di controllare e gestire la malattia. La traiettoria di malattia si compone di tre linee di lavoro. Una prima linea è "il lavoro sulla malattia" che fa riferimento alla prevenzione di crisi e al mantenimento delle condizioni di salute, nonché alla gestione dei sintomi della malattia, alle visite mediche ecc. Una seconda linea è "il lavoro della vita quotidiana" che si riferisce all'insieme dei compiti che hanno a che fare con l'organizzazione quotidiana dell'ambito familiare, dal lavoro domestico a quello di accudimento. Infine, una terza linea di lavoro è "quella biografica" che implica la ricostruzione dell'identità. Come ricordano Corbin e Strauss (1985), la gestione della malattia non avviene in un contesto vuoto, piuttosto risponde a precise caratteristiche strutturali e relazionali. La gestione della malattia può avvenire in ambito ospedaliero o domestico e anzi, come nel caso della malattia cronica, questi possono alternarsi con intervalli non prevedibili. Inoltre, nella quasi totalità dei casi, la gestione della malattia avviene nel contesto delle relazioni familiari; queste, a loro volta, strutturano il legame tra paziente e caregiver e definiscono le obbligazioni di cura.

Si tratta di un concetto, quello di traiettoria, che in letteratura è stato quasi esclusivamente utilizzato con riferimento agli adulti; tuttavia non mancano, specie negli ultimi anni, lavori che abbiano mostrato sia le competenze e le capacità di agency dei bambini malati sia l'importanza del contesto relazionale nella traiettoria di malattia dei bambini (Favretto, Fucci, Zaltron 2016; Contreras-Portas 2016; Ruiz-Baques et al. 2018).

Il legame genitoriale è il principale riferimento nella gestione della malattia: insieme con il bambino, ma spesso dovendosi sostituire a questi, mamme e papà svolgono un consistente lavoro di cura connesso con le tre linee della traiettoria (Koch, Jones 2018). Più che mai nella circostanza della malattia cronica di un bambino, i genitori sentono la responsabilità di occuparsi di dimensioni che altrimenti risulterebbero scontate, limitate nel tempo o non contemplate dal ruolo. Mamme e papà si occupano della dimensione strumentale, che riguarda da vicino il lavoro quotidiano: accompagnare il bambino a scuola, alle attività extrascolastiche, comunicare con insegnanti e amici, accudire l'animale domestico per la pet therapy. Per quanto riguarda il lavoro con la malattia, i genitori si preoccupano di raccogliere informazioni utili al bambino e a prendere decisioni per la sua salute: informazioni sulla diagnosi, sul trattamento, sul corso della malattia, nonché sulle cure disponibili, i dispositivi da utilizzare, i centri e i professionisti a cui rivolgersi. La dimensione emotiva, connessa con il lavoro biografico, riguarda il soddisfare i bisogni emotivi e psicologici del bambino, in primis la gestione della sofferenza connessa alla malattia. Rientra qui anche lo sforzo di riconoscere l'autonomia, aspetto particolarmente delicato in quanto, se da un lato i genitori sono propensi nel riconoscere il bambino malato come soggetto competente, faticano invece ad attribuirgli capacità di agency (Favretto, Fucci, Zaltron 2017). In una ricerca condotta con bambini affetti da diabete di tipo

l'asma, è stato infatti visto che i bambini vengono riconosciuti come soggetti competenti, non solo nel comprendere e applicare quanto richiesto dagli adulti, ma nel contribuire a rendere migliori le scelte nei percorsi terapeutici. Ciò porta i genitori a tener conto del loro punto di vista e della loro capacità di gestire gli stati di malattia. Al contrario, i genitori stentano a riconoscere la capacità dei bambini di agire deliberatamente, di parlare a nome proprio, di riflettere in modo attivo sul proprio mondo sociale, di dare forma alla propria esistenza; piuttosto, vedono nella malattia un fattore che, a priori, compromette lo sviluppo del bambino e quindi il suo processo di autonomia.

La mole di lavoro richiesta rende ancor più evidente un fenomeno riscontrato in molte ricerche sui caregiver: la mancanza di cura per sé. Tuttavia, nel caso del genitore, questa mancanza assume un significato del tutto diverso: il genitore reagisce con ironia o rabbia al suggerimento di ricavarci tempo per sé, in quanto per il genitore di un bambino malato la parola "cura" implica, non uno stato di sollecitudine verso se stessi, quanto piuttosto un ulteriore compito che deve essere incastrato in un regime di cura già riempito dai bisogni del bambino e in cui dunque non c'è posto per sé (Koch, Jones 2018).

A pesare in particolare è il lavoro di cura connesso con la malattia specie in quanto segna una demarcazione tra il genitore di un bambino malato e il genitore tipico. Un primo aspetto di gravosità è dato dal fatto che il lavoro con la malattia arriva ad impegnare fino a nove ore al giorno. Inoltre, si tratta di un lavoro che, a seconda del manifestarsi della malattia e del sopraggiungere della diagnosi, può iniziare fin dalla nascita del bambino e proseguire per tutta la vita di questi e può essere ulteriormente gravato da condizioni pregresse di stress, difficoltà economiche, conflittualità familiare. Le conseguenze sono molteplici: depressione, affaticamento, perdita di vitalità, perdita del sonno, ma anche esclusione sociale, in quanto il genitore rinuncia a situazioni che potrebbero esporre il bambino al rischio di venire in contatto con agenti patogeni; non da ultimo, le conseguenze possono riguardare l'insorgere di problemi economici dovuti ai costi connessi alle cure e alle eventuali ospedalizzazioni.

E tuttavia, la gestione della traiettoria di malattia e i compiti di cura che questa comporta, non solo si aggiungono al tipico ruolo genitoriale, ma vanno in contrasto con questo, poiché le cure mediche possono chiedere al genitore di sottoporre il figlio a trattamenti a volte dolorosi e all'esperienza della sofferenza, mentre l'aspettativa del genitore è quella di proteggere il figlio da ciò. Non meno importanti sono quindi le conseguenze sul ruolo genitoriale, in particolare per quel che riguarda le madri che nel 90% dei casi sono il caregiver primario. Particolarmente gravoso è reggere la tensione tra il rischio di rimanere "genitori per sempre" e la capacità di elaborare un'idea di futuro. Diversamente da altri lavori, infatti, quello della traiettoria di malattia non comporta ricompense né di carattere economico né di prestigio, ma è la proiezione sul futuro e l'idea di come raggiungerla che spinge il soggetto ad andare avanti: come il medico visualizza la malattia e il suo decorso, così il malato e i familiari devono costruire uno schema della propria traiettoria di malattia, prepararsi ad affrontarla, ad affrontare le limitazioni che comporta e le conseguenze che queste provocano.

In un recente studio, sono state individuate due dimensioni che connotano la traiettoria di malattia: accettazione/non accettazione della malattia e promozione autonomia del bambino/dipendenza. Incrociando le due dimensioni si ottengono quattro tipologie di cura familiare del bambino malato (Cipolletta et al. 2016):

1. Possibilità (accettazione e autonomia): la malattia del figlio rappresenta una caduta, un salto ma è anche vissuta come una possibilità di vita rispetto alla prospettiva della morte. Da qui la famiglia si riorganizza in modalità più sostenibili (nei ritmi di vita, nella divisione del lavoro di cura, ecc.) e vive la malattia come un evento che può accadere e che deve essere accettato. Il genitore cerca comunque di promuovere l'autonomia del figlio, di migliorare le sue condizioni cliniche e nello stesso tempo continua a lavorare, mantengono un rapporto equilibrato con altri figli. questi genitori sono anche più propensi a cercare aiuto esterno; hanno fiducia nella ricerca scientifica come in Dio.
2. Focus sulla malattia (accettazione e dipendenza): la malattia del figlio è il centro intorno a cui ruota la vita. La malattia ha una causa esterna; è cioè percepita come un volere divino o una

prova di amore verso il figlio, specie per le madri che hanno un ruolo quasi totale nella gestione della traiettoria. In queste famiglie si riscontrano un forte legame tra i partner e la responsabilizzazione degli eventuali fratelli/sorelle mentre risulta debole la richiesta di aiuto esterno.

3. Negazione (rifiuto e dipendenza): questi genitori negano la malattia dei figli e cercano di ignorarla. La priorità viene data alla propria vita, che deve andare avanti, mentre scarsa è la considerazione per il bambino.
4. Rabbia (rifiuto e autonomia): la malattia del bambino rappresenta un ostacolo alla realizzazione del progetto di vita dei genitori e come tale li impegna in una lotta perpetua di resistenza. Si tratta infatti di genitori che riconoscono la malattia ma non la accettano e cercano di resistere. Le famiglie appaiono nel complesso disorganizzate e disordinate (frequente è la ridefinizione del chi dorme con chi). La comunicazione tra i partner è unicamente centrata sulla malattia del figlio mentre gli eventuali fratelli ricevono un differente trattamento e spesso manifestano problematiche di apprendimento, linguaggio, ecc. Questi genitori sentono di poter contare solo su loro stessi e sulle loro forze.

Le tipologie descritte necessiterebbero di ulteriori approfondimenti nella definizione delle dimensioni. Inoltre, sarebbe opportuno indagare le variabili che intervengono nel dar luogo all'una piuttosto che l'altra: dalle caratteristiche della malattia alle caratteristiche della relazione genitoriale sul piano cognitivo, comportamentale ed emotivo, fino alle condizioni socio-economiche.

Il Family Learning Socio Sanitario e i programmi di educazione alla salute

A partire dagli anni 90 nel Regno Unito, i governi hanno orientato le politiche sanitarie al coinvolgimento dei pazienti (e dei loro familiari), implementando strategie di promozione della salute non solo come risposta cambiamenti nel sistema sanitario (si pensi alla riforma sanitaria italiana) (Vicarelli, Bronzini 2009), ma anche come monitoraggio della loro esperienza di cura, al fine di raggiungere obiettivi di soddisfazione e miglioramento nello stato di salute degli stessi (Rogers et al. 2008).

Nell'ambito di tali strategie, un posto di rilievo è stato attribuito ai programmi di educazione alla salute definita come:

“... any intentional activities which is designed to achieve health or illness related learning, ie., some relatively permanent change in an individual's capability or disposition. Effective health education may, thus, produce changes in knowledge and understanding or way of thinking; it may influence or clarify values; it may bring about some shift in belief or attitude; it may facilitate the acquisition of skills; it may even effect changes in behavior or lifestyle” (Tones 1997, 189).

Da allora, simili programmi sono stati usati nel campo della malattia cronica ma anche per promuovere l'allattamento al seno, nel contrasto ai comportamenti a rischio, per la promozione della corretta alimentazione dei bambini, ecc. I programmi di educazione alla salute si sono dapprima concentrati sul paziente in quanto singolo, con l'obiettivo di renderlo esperto della propria condizione. Nei programmi denominati Expert Patient Program (EPP) vengono realizzate azioni di educazione alla salute volte a rendere il paziente capace di esercitare un controllo sulla propria salute e di migliorarne la qualità di vita. Sulla base delle esperienze accumulate da simili programmi, il paziente esperto è definito come colui che vuole comprendere la natura della propria malattia e i trattamenti connessi e intende usare ed aggiornare le proprie conoscenze in modo appropriato all'autogestione della stessa. Obiettivi del paziente esperto sono dunque quelli di contribuire alla gestione della malattia in partnership con i professionisti e di aumentare la propria consapevolezza della stessa per una migliore qualità della vita (Rogers 2009).

I benefici che si possono trarre da simili programmi riguardano in primo luogo l'aumento della sicurezza di sé da parte del paziente nella gestione della malattia, con effetti di riduzione dei sintomi (Boulet 2016). Come è stato osservato,

“Such people those with confidence live longer, are healthier and are an example of how more assertive engagement with health care system can improve both the length and the quality of people's lives” (Griffiths et al. 2007, 1255)

Non meno evidenti sono i benefici per i professionisti della sanità che riescono ad instaurare con i pazienti rapporti di fiducia utili ad una migliore compliance; seguendo questa logica, si ridurrebbe anche il ricorso ad ospedalizzazioni e, più in generale verrebbero raggiunti obiettivi di efficienza ed appropriatezza nel ricorso alle istituzioni sanitarie. Alcune ricerche hanno però mostrato il contrario. I programmi EPP aumentano la sicurezza di sé nella gestione della malattia ma non il ricorso a ricoveri o ad altre strutture sanitarie poiché, paradossalmente, se i pazienti apprendono a comunicare in modo efficace con i professionisti sono anche più stimolati a farlo (Griffiths et al. 2007). Tuttavia, un simile risultato sembra essere collegato alle modalità di organizzazione dei programmi; se cioè questi vengono organizzati prevedendo la presenza di professionisti o invece nella modalità peer-to-peer, attraverso quindi la presenza di pazienti esperti precedentemente formati; in questo secondo caso è più probabile che i benefici per le istituzioni siano limitati.

La critica principale mossa agli EPP è però quella di non tenere sufficientemente conto del contesto strutturale e relazionale in cui si muove il paziente. Al contrario, altri programmi considerano l'importanza rivestita dagli apprendimenti che avvengono in famiglia e dalle relazioni familiari per la gestione della malattia.

In particolare, il Family Learning Socio Sanitario (FLSS) consiste in un processo di formazione guidato da professionisti e mediato dalla presenza di un tutor nel ruolo di facilitatore della comunicazione, che coinvolge il paziente ed i suoi familiari. Similmente a quanto avviene per i pazienti negli EPP, l'obiettivo è quello di rendere i familiari competenti nella traiettoria di malattia ed efficacemente coinvolti nei processi di cura. Inoltre, diversamente da quanto avviene negli EPP, la partecipazione dei familiari a programmi di educazione sanitaria attenua il rischio per il paziente di non riuscire a conciliare ciò che apprende con le richieste del nucleo: se gli altri componenti della famiglia non sono coinvolti in questi processi è infatti probabile che anche l'apprendimento del singolo paziente risulti difficoltoso (Vicarelli, Bronzini 2009).

I programmi di educazione alla salute rivolti anche ai familiari hanno quindi un punto di forza nel sostenere l'intero nucleo a riorganizzarsi e apprendere a vivere in presenza della malattia cronica, possibilmente senza percepirla come totalizzante.

Oltre a ciò, l'incontro tra più famiglie permette di fare leva sugli aspetti positivi della dinamica di gruppo per ridurre il rischio di isolamento connesso alla malattia. La partecipazione agli incontri accresce l'ampiezza della rete sociale, creando contatti tra i partecipanti.

Il FLSS rappresenta quindi un modello innovativo di risposta ai bisogni delle famiglie e da cui immaginare nuovi modelli di organizzazione dei servizi per la cronicità, basati sul coordinamento tra famiglie, professionisti e istituzioni. Questo non in una logica di delega ma partecipativa, che consideri la famiglia un perno nel sistema di protezione socio-sanitario. La promozione di processi integrati e coordinati di apprendimento mostra in ultima analisi di essere efficace nel ridurre le disuguaglianze nella salute come pure in termini di empowering dei partecipanti (Rogers et al. 2008; Rogers 2009).

Il FLSS con genitori di bambini diabetici

Da alcuni anni il Centro di Ricerca e Servizio sull'Integrazione Socio-Sanitaria (CRISS) dell'Università Politecnica delle Marche ha messo a punto un modello di FLSS. In questo paragrafo viene presentata l'iniziativa di FLSS condotta con i genitori di bambini diabetici. Si tratta della prima esperienza con famiglie di bambini e pertanto lo studio che qui si presenta ha l'obiettivo di dar conto dell'iniziativa e di valutarne gli outcome. Nei sottoparagrafi che seguono viene illustrato il metodo valutativo, descritta l'organizzazione degli incontri e vengono illustrati i risultati raggiunti.

- *La ricerca valutativa*

Nell'ambito della ricerca sociale applicata, la ricerca valutativa ha dapprima assunto una notevole importanza come strumento di *accountability* dei progetti. In questa prospettiva sono state messe a punto metodologie di ricerca che, utilizzando il linguaggio monetario, hanno permesso di monitorare il valore economico degli evaluandi (interventi, progetti, programmi, strumenti) (Perrini, Vurro 2018). A partire dagli anni 90, le scienze sociali hanno maturato approcci di ricerca valutativa volti ad indagare il valore sociale generato, al fine di esprimere un giudizio valutativo su quanto realizzato (Bezzi 2001). Secondo Stame (2016) possono essere individuati tre approcci alla ricerca valutativa: l'approccio positivista, l'approccio pragmatista (o della qualità) e l'approccio costruttivista. Pur con notevoli differenze negli obiettivi, gli approcci condividono l'interesse circa il funzionamento dell'evaluando.

Dal punto di vista metodologico esiste un ampio consenso sul ricorso alla triangolazione dei metodi qualitativi e quantitativi specie laddove, come nel caso degli interventi di educazione alla salute, la ricerca valutativa si concentri su aspetti complessi come quelli di apprendimento, di empowerment e di efficacia.

Quest'ultima, ad esempio, viene solitamente distinta in efficacia interna, con riferimento agli outcome di processo ed efficacia esterna che indica la valutazione degli effetti dell'intervento sul problema oggetto di intervento. Nel caso specifico degli interventi di educazione sanitaria, ciò significa distinguere la valutazione circa le modalità di attuazione dell'intervento dalla valutazione circa il cambiamento nei comportamenti dei partecipanti.

La valutazione di efficacia esterna permette, secondo alcuni, di stimare i cambiamenti nel grado di benessere dei beneficiari (individui, famiglie, comunità, organizzazioni), che possono essere attribuiti ad un particolare progetto, programma o politica (cfr. Banca Mondiale). La valutazione segue qui un orientamento realista (Stern 2016), volto a far emergere gli elementi di successo dei progetti. Tuttavia, questo tipo di valutazione ha il limite di evidenziare cambiamenti molto modesti. Nel caso dell'educazione sanitaria, ad esempio, questa può rispondere all'idea che simili iniziative producono conoscenza e questa, a sua volta, porta un cambiamento nelle motivazioni, negli atteggiamenti e nelle pratiche, ovvero rispondere all'idea che l'educazione alla salute funga da rinforzo sociale in grado di modificare i comportamenti. In tal senso è difficile stabilire con precisione quanto le iniziative di supporto alla gestione familiare della malattia vengano integrate nella vita quotidiana delle persone e modifichino il loro grado di benessere se, cioè, i partecipanti valutino come efficace la riduzione dei sintomi o piuttosto il raggiungimento di una relativa qualità della vita.

Secondo alcuni, non è dunque sufficiente mostrare che gli interventi possono efficacemente migliorare la condizione dei pazienti e/o dei familiari, ma occorre misurare quanto l'intervento modifichi i comportamenti ovvero restituire l'evidenza dell'efficacia di simili interventi.

In tale modo la valutazione di efficacia esterna si avvicina molto a quella di impatto che considera gli "effetti a lungo termine, positivi e negativi, primari e secondari, visti o imprevisi, prodotti direttamente o indirettamente da un intervento" (Ocse). La misurazione degli effetti segue qui orientamenti Theory based (Weiss 1997).

Per quanto riguarda l'iniziativa di FLSS con genitori di bambini diabetici condotta dal CRISS è stata realizzata sia una valutazione degli outcome di processo sia si è tentato di valutare l'efficacia delle

conoscenze acquisite nel modificare gli atteggiamenti. A tal fine, a conclusione degli incontri è stato realizzato un focus group con i partecipanti ed è stato loro distribuito un questionario.

- *L'organizzazione del FLSS*

Il Criss, in collaborazione con la SOD Diabetologia Pediatrica dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona, ha realizzato un intervento di FLSS denominato "*La famiglia che apprende. Il diabete pediatrico*". L'intervento è stato realizzato nel periodo compreso tra aprile 2018 e febbraio 2019 nel corso del quale si sono costituiti il Comitato Tecnico-Scientifico (CTS), con funzione di programmazione dell'intervento e il Gruppo Tecnico-Organizzativo (GTO), composto dai componenti del CTS e dai professionisti che hanno tenuto gli incontri di FLSS.

I professionisti sono stati individuati in modo tale che negli incontri di FLSS venissero affrontati i principali aspetti connessi con la gestione del diabete pediatrico sia dal punto di vista del lavoro con la malattia, sia dal punto di vista del lavoro quotidiano sia dal punto di vista del lavoro biografico. Per quanto riguarda la prima linea di lavoro sono stati organizzati incontri con la diabetologa, il pediatra, l'infermiera e il medico di medicina legale; due sono stati gli incontri in cui si è cercato di affrontare il tema del lavoro biografico, quello con la psicologa materno-infantile e quello di medicina narrativa; per quanto riguarda il lavoro quotidiano sono stati organizzati incontri con la dietista, l'insegnante e l'associazione Famiglie A.F.A.I.D.

Il coinvolgimento dell'associazione dei famigliari rappresenta un significativo elemento di innovazione. Previsto già dei programmi EPP in una logica di peer-to-peer, il coinvolgimento delle associazioni famigliari rientra nel paradigma della medicina partecipativa, in cui professionisti e associazioni lavorano insieme per accrescere la fiducia e la partecipazione (Ruiz-Basques et al. 2018). L'organizzazione degli incontri ha previsto inoltre la presenza di un tutor con funzioni di collante del gruppo, di continuità tra gli incontri, di mediatore della comunicazione con gli esperti. Come indicato in letteratura, quello del tutor è un ruolo molto importante che richiede quindi di possedere capacità relazionali/comunicative ma anche competenze sugli argomenti trattati (Vicarelli, Bronzini 2008; Contreras-Porta et al. 2016).

Gli incontri si sono svolti da ottobre a dicembre 2018 e nel febbraio dell'anno seguente è stato realizzato un momento pubblico alla presenza delle istituzioni regionali. Gli incontri si sono svolti presso il Museo Tattile Statale Omero di Ancona che ha messo a disposizione i propri spazi. Il luogo è stato scelto in quanto facilmente raggiungibile anche con i mezzi pubblici e dunque al fine di limitare le difficoltà logistiche per le famiglie (Contreras-Porta et al. 2016).

Con il contributo dell'associazione Famiglie A.F.A.I.D. è stato inoltre possibile organizzare un servizio di baby sitting svolto dal personale del museo che ha permesso ai genitori di ovviare ai problemi di conciliazione nella partecipare agli incontri. Le operatrici del museo hanno intrattenuto i bambini con attività educative quali l'invenzione di una storia e la costruzione di marionette per la messa in scena. Al termine degli incontri i bambini hanno messo in scena lo spettacolo di marionette alla presenza dei genitori.

I partecipanti agli incontri sono stati individuati dal CTS con il criterio dei nuovi esordi ossia dando la precedenza a genitori di bambini/adolescenti che avessero avuto di recente la diagnosi di diabete. Il loro reclutamento è avvenuto su base volontaria, ma con la mediazione dei professionisti e soprattutto dell'associazione dei famigliari A.F.A.I.D.. Le modalità di reclutamento sono molto importanti in questo tipo di intervento perché possono alimentare disuguaglianze, in quanto l'autoreclutamento favorisce le famiglie con maggiori risorse, capitale umano e meglio informate sulla disponibilità dei servizi mentre, proprio quelle meno equipaggiate e più fragili, che potrebbero trarne maggiore vantaggio, sono spesso le più difficili da raggiungere (Boulet 2016).

Tab. 1 – Organizzazione degli incontri FLSS: *La famiglia che apprende. Il diabete pediatrico*

Target	Genitori di bambini/adolescenti che avessero avuto di recente la diagnosi di diabete
Durata del corso	n.5 incontri da due ore
Docenti	Professionisti della sanità; n.2 psicologhe; n.1 insegnante; n.1 medico legale; n.1 referente associazione famigliari
Argomento del corso	La gestione del diabete pediatrico
Calendario degli incontri	I Incontro: “ <i>Quando arriva il diabete</i> ” (Diabetologa e Psicologa materno-infantile) II Incontro: “ <i>E poi si torna a casa e a scuola</i> ” (Pediatra e Insegnante) III Incontro: “ <i>La vita che cambia</i> ” (Psicologa) IV Incontro: “ <i>Nuovi bisogni, nuova routine</i> ” (Infermiera e Dietista) V Incontro: “ <i>Vivere con il diabete</i> ” (Medico di Medicina Legale e Associazione Famiglie A.F.A.I.D.)
Luogo	Museo Tattile Statale Omero

Ai docenti è stato chiesto di fornire materiale didattico (slide degli incontri e/o altro) ai partecipanti. In considerazione della tipologia di partecipanti questa richiesta è apparsa quanto mai opportuna in quanto, soprattutto nella fase immediatamente successiva alla diagnosi, i genitori cercano materiale informativo e supporto tramite internet e i social media che spesso veicolano però informazioni non attendibili. Queste modalità di ricerca delle informazioni sono quindi un azzardo, specie se i genitori non hanno obiettivi conoscitivi chiari ma procedono accumulando notizie, senza verificarne la fonte e l’attendibilità (Contreras-Portas et al.2016)

- *I risultati*

Al fine di valutare l’efficacia dell’intervento di FLSS è stato predisposto un apposito questionario volto ad indagare gli atteggiamenti nei confronti degli aspetti organizzativi e di contenuto dell’iniziativa.

Il questionario di valutazione finale è stato compilato da 12 dei partecipanti agli incontri del FLSS. Di questi, 9 sono femmine e 3 maschi; in tutti i casi si tratta del genitore del bambino, tranne in un caso in cui a rispondere è una nonna. L’età dei rispondenti varia da 35 anni fino a 68 anni; l’età media è di 46 anni. Nella maggior parte dei casi i rispondenti sono coniugati, ma tra i partecipanti ci sono una madre single ed una madre separata. Il titolo di studio è medio alto: in 6 hanno la laurea e in 3 il diploma di scuola secondaria superiore; tra i partecipanti ci sono anche una madre con titolo di scuola secondaria inferiore e una madre con licenza elementare. Per quanto riguarda la nazionalità, tranne due madri che provengono dal sud America, nel resto dei casi i rispondenti sono italiani. Infine, 9 dei rispondenti risiedono ad Ancona, uno in provincia e due a Macerata.

Per quanto riguarda l’organizzazione complessiva degli incontri, i rispondenti si sono detti molto (10) o abbastanza (2) soddisfatti. Nei due terzi dei casi (8) la partecipazione agli incontri è stata valutata non impegnativa; tuttavia, il giudizio sulla durata degli incontri è più frammentato: 8 rispondenti hanno dichiarato che gli incontri non hanno avuto durata eccessiva, ma in due hanno dichiarato il contrario; in un caso gli incontri sono stati valutati di durata abbastanza eccessiva e in un caso non è stata data risposta. Se dovessero modificare l’orario, i partecipanti preferirebbero che gli incontri si svolgessero al mattino (3), il sabato (3, opzione indicata in particolare dai padri) o nel primo pomeriggio (1). I rispondenti si sono detti molto (11) o abbastanza (1) soddisfatti anche del supporto dato dal tutor del FLSS e, infatti, hanno ritenuto molto (9) o abbastanza (8) utile la telefonata fatta

prima di ogni incontro volta a ricordare l'appuntamento. I rispondenti sono stati presenti a tutti gli incontri da soli (2) ma più spesso accompagnati dal coniuge, dai figli, dai propri genitori o suoceri, da amici.

Per ciascun incontro è stato chiesto di valutare l'interesse suscitato e la conduzione. Di particolare interesse è risultato essere l'incontro con la dietista mentre la domanda sulla valutazione per la conduzione degli incontri ha registrato molte mancate risposte; tuttavia, i rispondenti hanno valutato positivamente gli incontri con la diabetologa, con l'insegnante, con la dietista, con il medico legale e con l'associazione delle famiglie.

La partecipazione agli incontri ha migliorato la conoscenza del diabete e, per più della metà dei rispondenti in modo deciso (7). Per tutti i rispondenti, la partecipazione agli incontri ha migliorato il modo di parlare con il bambino/adolescente di argomenti legati alla sua situazione di salute. Inoltre, la partecipazione agli incontri ha migliorato il modo di parlare con i famigliari di argomenti legati alla situazione di salute del bambino/adolescente, in particolare con i propri genitori, fratelli/sorelle e cognati.

Sette dei rispondenti al questionario hanno affermato che, a seguito della malattia, il bambino/adolescente ha avuto difficoltà nei rapporti con i coetanei. Gli incontri di FLSS sono stati in alcuni casi occasione per acquisire strumenti per aiutare il bambino/adolescente a relazionarsi con i coetanei, sebbene non siano stati specificati quali.

La partecipazione agli incontri ha modificato (6) o modificato in parte (4) le conoscenze riguardo all'alimentazione e le abitudini (8), in particolare per qual che riguarda il controllo nell'apporto di carboidrati alla dieta del bambino/adolescente. Inoltre, l'incontro con la dietista ha modificato l'atteggiamento degli altri componenti circa l'alimentazione.

Decisamente migliorata appare la conoscenza circa l'utilizzo dei dispositivi (9) e la conoscenza delle nuove tecnologie di controllo del diabete (9).

Un ambito rispetto al quale gli incontri di FLSS non sembrano incidere è quello della preoccupazione ovvero della tranquillità rispetto allo stato di salute del bambino/adolescente mentre, a seguito della partecipazione, i rispondenti dichiarano una maggiore attenzione (7) per le condizioni di salute del minore e una maggiore preparazione (6). In nove casi gli incontri hanno aumentato l'interesse a condividere con altri le problematiche connesse a questa patologia; hanno aumentato la conoscenza circa le agevolazioni previste dalla normativa (8) e migliorato la capacità di comunicare con gli operatori dei servizi sanitari (9).

Il giudizio finale espresso dai rispondenti è dunque positivo. Gli incontri sono piaciuti per la possibilità di acquisire informazioni, confrontarsi ma anche per la chiarezza e completezza degli argomenti trattati. In un caso è stata lamentata la lunghezza degli incontri. L'utilità degli incontri è stata valutata con riferimento a specifiche tematiche quali quelle dell'alimentazione e dell'uso dei dispositivi per le quali sono state fatte prove pratiche. A conferma della completezza del corso non sono emerse particolari indicazioni su ulteriori argomenti da trattare, se non per quel che riguarda l'iniezione del glucagone. Trattandosi di genitori che hanno da poco vissuto l'esordio della malattia dei figli, l'interesse sollevato per questo argomento sembra rispondere ai timori di un'emergenza che imponga l'utilizzo di specifici farmaci.

Nel complesso i dati evidenziano uno scostamento rispetto ai risultati conseguiti dagli interventi di educazione alla salute. Solitamente infatti, i partecipanti mostrano un maggiore interesse per le nozioni legate al lavoro con la malattia e meno per quelle relative alla vita quotidiana (Ruiz-Basques et al. 2018). Al contrario, nell'esperienza realizzata da CRISS, i genitori si sono detti particolarmente interessati all'incontro con la dietista. Ciò può essere ricondotto alla tipologia di partecipanti; per genitori che hanno da poco ricevuto la diagnosi della malattia del bambino, l'incontro con la dietista ha permesso di chiarire dubbi e porre domande su un aspetto di immediato impatto della malattia quale è il cambiamento nell'alimentazione e il controllo della stessa.

Tuttavia, l'interesse per gli aspetti connessi con la vita quotidiana è emerso anche nel corso del focus group. In particolare, i genitori hanno detto di aver apprezzato l'incontro con l'insegnante e in generale la possibilità di discutere e confrontarsi su temi quali i rapporti con la scuola, le insegnanti

ed i compagni. Connesso a ciò, i genitori hanno detto di aver molto apprezzato il servizio di baby sitting perché ha permesso ai bambini di confrontarsi con altri nella loro stessa condizione e di rielaborare insieme aspetti quali la necessità di assumere farmaci e utilizzare dispositivi. In tal senso l'interesse per gli aspetti connessi con la vita quotidiana sembra riflettere preoccupazioni circa l'adeguatezza genitoriale.

Conclusioni

In un recente articolo, Koch e Jones (2018) dimostrano in modo convincente che dare supporto ai genitori di bambini con malattie gravi e/o croniche è più che una opzione a disposizione dei professionisti della sanità: è un'evidenza, è essenziale e, in definitiva, porta ad un miglioramento per il bambino malato.

L'implementazione e diffusione di simili interventi necessita tuttavia di definire alcuni aspetti organizzativi e culturali.

In primo luogo, gli incontri di FLSS necessitano della presenza di professionisti attenti al tema dell'educazione alla salute e formati ad instaurare il rapporto medico-paziente nella direzione di una maggiore simmetria e minore dominanza.

In secondo luogo, va definita la sede istituzionale di simili esperienze. Il modello messo a punto dal CRISS vede il coinvolgimento del Distretto Socio-sanitario ma non dovrebbe escludersi la possibilità di una collaborazione più stretta con i medici di medicina generale. In ogni caso, si tratta di un intervento che non può avvenire in un vacuum istituzionale, in quanto all'empowerment del paziente e dei famigliari non corrisponderebbe un riconoscimento ed una reale valorizzazione; piuttosto, l'educazione sanitaria dovrebbe essere prevista come parte del trattamento medico-sanitario.

In questa prospettiva si rafforza il significato del FLSS come iniziativa volta a ridurre le disuguaglianze nella salute. Su questo aspetto tuttavia sono necessari ulteriori approfondimenti valutativi.

L'utilizzo della valutazione risulta quanto mai importante al fine di tenere conto del punto di vista del malato e dei famigliari rispetto a ciò che, in senso lato, il sistema sanitario produce (dai dispositivi, alle medicine, alle cure dei professionisti). La voce del paziente è cioè di fondamentale importanza nel restituire l'evidenza sociale, oltre che clinica ed economica del prodotto sanitario, contribuendo così a migliorarlo.

La valutazione da noi condotta presenta in tal senso alcuni limiti, quali l'essere circoscritta alla fase ex post e l'aver coinvolto i soli partecipanti, mentre non è stato indagato il giudizio dei professionisti e anche dei bambini che pure hanno beneficiato, come raccontato dai genitori, dell'esperienza del FLSS. Né infine è stata indagata l'efficacia nel modificare i comportamenti dei genitori.

Un ultimo aspetto riguarda il fatto che gli incontri di FLSS sono stati realizzati attraverso una progettualità integrata con un percorso di Community Learning Socio Sanitario che ha coinvolto le scuole frequentate dai bambini. Sarà importante monitorare gli effetti di questa integrazione sull'esperienza di cura dei genitori.

Bibliografia

Bezzi C. (2001), *Il disegno della ricerca valutativa*, Franco Angeli, Milano

Boulet L.P. (2016), *The expert patient and chronic respiratory disease*, in "Canadian Respiratory Journal" online

Cipolletta S. et al. (2016), *Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness*, in "Journal of Pediatric Nursing", n.30, pp. 19-28

- Contreras Portas J. et al. (2016), *Evaluation of an educational programme with workshops for families of children with food allergies*, in “Allergologia et immunopathologia”, vol.44, n.2, pp. 113-119
- Favretto A.R. et al. (2018), *Con gli occhi dei bambini*, il Mulino, Bologna
- Griffiths C. et al. (2007), *How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease?*, in “British Medical Journal”, vol.324, pp. 1254-1256
- Koch K., Jones B. (2018), *Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness*, in “Children”, vol.5, n.85
- Perrini F., Vurro C. (2013), *La valutazione degli impatti sociali*, Egea, Milano
- Rogers A., et al. (2008), *The United Kingdom Expert Programme: results and implications from a national evaluation*, in “The medical journal of Australia”, vol. 189, n.10, pp.21-24
- Rogers A. (2009), *Advancing the expert patient?*, in “Primary health care research and development”, n.10, pp. 167-176
- Ruiz-Baques A. et al. (2018), *Evaluation of an online educational program for parents and caregivers of children with food allergies*, in “Journal of Investing Clinical Immunology”, vol.28,n.1, pp.37-41
- Stame N. (2016), *Valutazione pluralista*, Franco Angeli, Milano
- Stern E. (2016), *La valutazione di impatto*, Franco Angeli, Milano
- Tilford S. (2000), *Editorial*, in “Health Education Research”, vol.15, n.6, pp.659-663
- Tones K. (1997), *Health education: evidence of effectiveness*, in “Archives of disease in childhood”, n.77, pp. 189-191
- Vicarelli G., Bronzini M. (2009), *From the “expert patient” to “expert family”: A feasibility study on family learning for people with long term conditions in Italy*, in “Health Sociology Review”, vol.18, n.2, pp. 182-193
- Zhu L. et al (2012), *Effectiveness of health education programs on exercise behavior among patients with heart disease: a systematic review and meta-analysis*, in “Evidence -Based Medicine”, pp. 265-301
- Weiss C. (1997), *Theory-Based Evaluation: Past, Present, and Future*, in “New Direction for Evaluation”, n.76, pp. 41-55