

IL SERVIZIO DI ASSISTENZA RIVOLTO AL TARGET PEDIATRICO



Valutazione dai parte dei caregiver

SECONDA RILEVAZIONE

Milano, 12 dicembre 2022

GAME CHANGERS



METODOLOGIA E CAMPIONE

1

OBIETTIVI E METODOLOGIA

NEL MESE DI NOVEMBRE 2022 IPSOS HA SVOLTO PER CONTO DI VIDAS UN'INDAGINE FINALIZZATA AL RILEVAMENTO DELLA PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DEL SERVIZIO DI ASSISTENZA PEDIATRICA

A TAL FINE SONO STATE EFFETTUATI
22 COLLOQUI CON CAREGIVER DI PAZIENTI PEDIATRICI VIDAS

NOTE METODOLOGICHE:

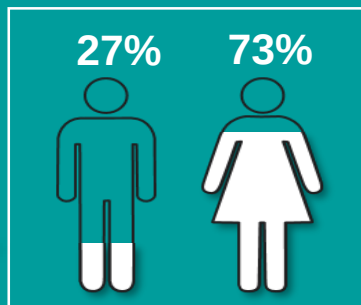
- I colloqui, CONDOTTI DA PSICOLOGI preparati nell'ambito del sostegno al lutto, si sono svolti TELEFONICAMENTE O TRAMITE VIDEOCHIAMATA, e hanno avuto una DURATA MEDIA DI CIRCA UN'ORA
- Rispetto alla prima rilevazione svolta nel 2020, di stampo prettamente motivazionale, si è optato per la predisposizione di UNA TRACCIA DI INTERVISTA SEMISTRUTTURATA, che includesse cioè oltre alle consuete domande aperte ANCHE DOMANDE A RISPOSTA CHIUSA E VALUTAZIONI NUMERICHE, nell'ottica di consentire, anche prospetticamente, un più agevole monitoraggio continuativo della soddisfazione dei fruitori sui diversi aspetti del servizio
- Inoltre, in questa seconda rilevazione, su richiesta del committente, è stato incluso nel campione anche un nuovo target, quello dei CAREGIVER DI PAZIENTI IN CARICO (non deceduti)
- Per consentire il massimo approfondimento dei diversi setting e preservare la sostenibilità della durata di ciascuna intervista, è stato seguito un criterio di rotazione prestabilito

PROFILO DEL CAMPIONE: I CAREGIVER

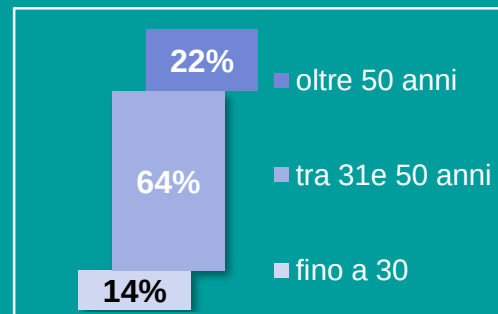
RELAZIONE CON L'ASSISTITO

Tutti
GENITORI,
tranne in un
caso (zia)

GENERE

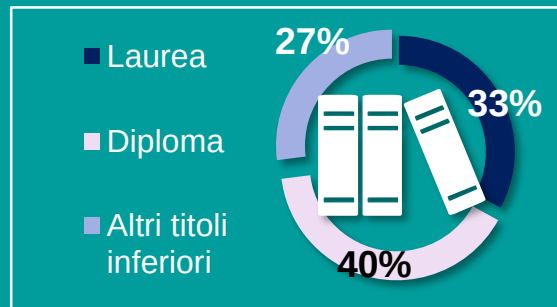


ETÀ

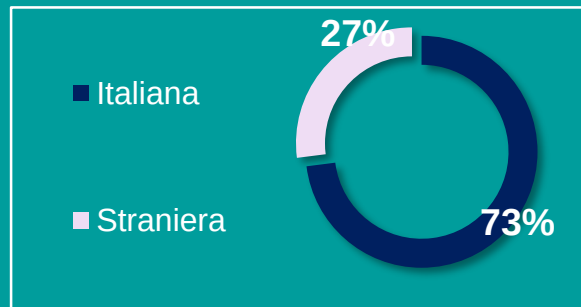


Età media: **41 anni**

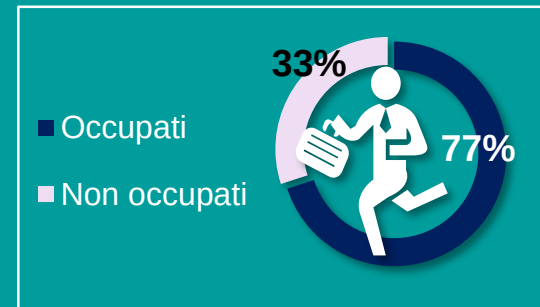
TITOLO DI STUDIO



NAZIONALITÀ



PROFESSIONE

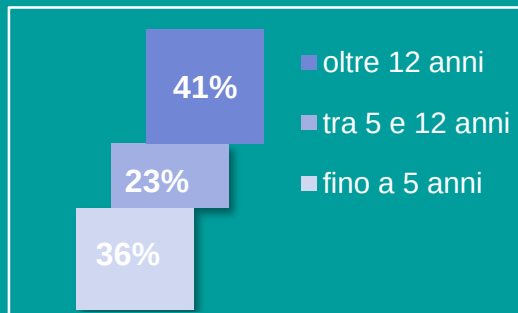


PROFILO DEL CAMPIONE: GLI ASSISTITI

GENERE

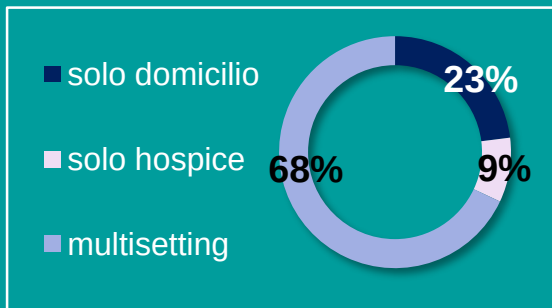


ETÀ

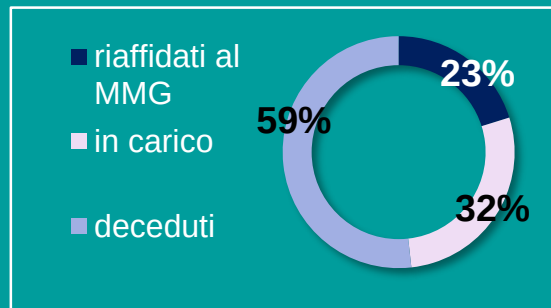


Età media: 10 anni

SETTING ASSISTENZIALE UTILIZZATO



SITUAZIONE ASSISTITO



L'APPROCCIO A VIDAS

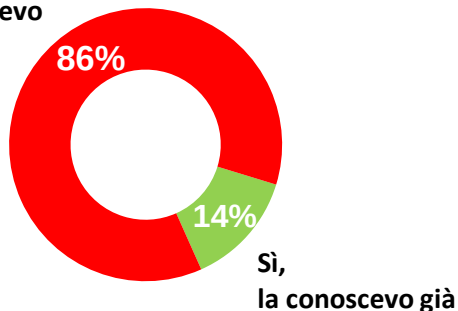
2

I CANALI DI CONOSCENZA

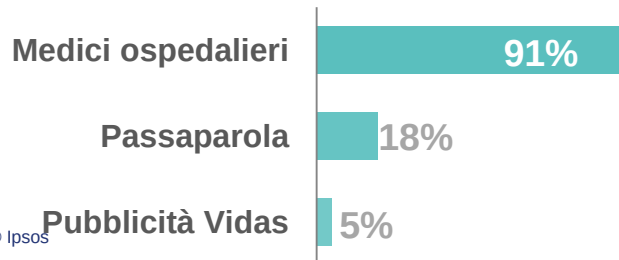
LA LARGA MAGGIORANZA DEGLI INTERVISTATI HA CONOSCIUTO VIDAS ATTRAVERSO IL CANALE MEDICO

Dom 3. Prima dell'assistenza ricevuta da Vidas, avevate già sentito parlare dell'associazione? Base: 22 rispondenti

No, non conoscevo
Vidas



Dom 4. Come siete venuti a conoscenza di Vidas, tramite quali canali? Base: 22 rispondenti; risposta multipla



- A parlare di Vidas ai caregiver sono stati principalmente **LE FIGURE MEDICO-SPECIALISTICHE DI RIFERIMENTO** (oncologo, neurologo, pneumologo, genetista, specialista di malattie metaboliche, rianimatore, ecc.) **di vari ospedali** (tra cui Niguarda, Buzzi e Mangiagalli a Milano, ma anche San Gerardo di Monza, San Matteo di Pavia, Ospedale di Bergamo)

«Dopo il coma di mia figlia è stato l'istituto Buzzi a consigliarci Vidas»

- **Secondariamente, la conoscenza è avvenuta PER PASSAPAROLA** con amici/conoscenti, talvolta anche in modo «incidentale», con figure dell'ambito sanitario

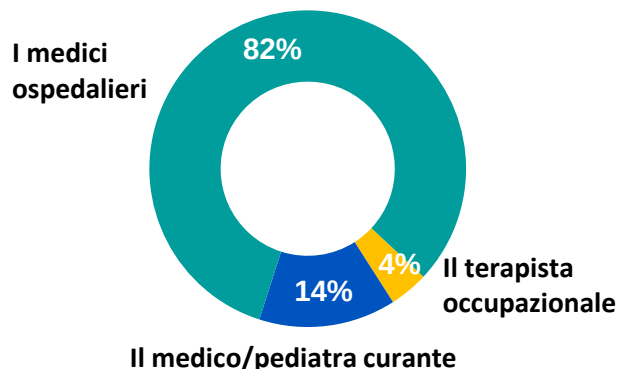
«Un'amica di mia sorella aveva beneficiato dell'aiuto domiciliare per suo marito... prima di allora avevo giusto visto la pubblicità in metropolitana»

«Ho sentito gli operatori dell'ambulanza che parlavano di Vidas, e allora mi sono informata»

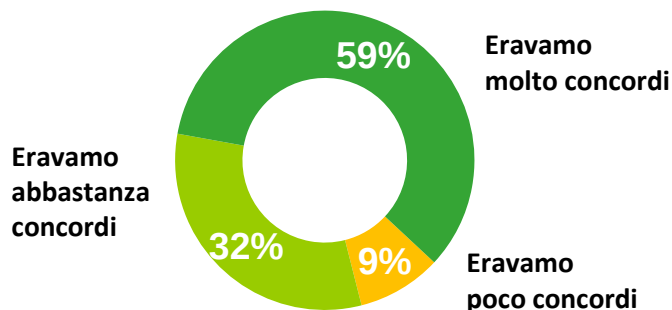
LA DECISIONE DI RICHIEDERE L'ASSISTENZA VIDAS

I MEDICI SONO STATI GENERALMENTE I PRINCIPALI INTERLOCUTORI DEI CAREGIVER IN FASE DECISIONALE, FUNGENDO INOLTRE SPESSO DA PRIMI INTERMEDIARI ANCHE NEL CONTATTO CON VIDAS

Dom 5. Con quali figure avete discusso/valutato inizialmente la possibilità di accedere ai servizi Vidas? Base: 22 rispondenti



Dom 6. Direbbe che in questa prima fase in famiglia eravate concordi/allineati in merito alla decisione di ricorrere a Vidas? Base: 22 rispondenti



- **Nella maggioranza dei casi LA PROSPETTIVA DI AFFIDARSI A VIDAS E' STATA ACCOLTA CON FAVORE**, anche per fiducia nei confronti dei medici e riconoscendo il proprio stato di necessità, oltre che di fatica

«Ci hanno parlato della possibilità dell'assistenza domiciliare, ed eravamo entrambi concordi e molto contenti»

«Da marzo a giugno 2020 non abbiamo fatto venire a casa nessuno perché era troppo pericoloso; a fare assistenza c'eravamo solo io e mio marito, non avevamo neanche l'Oss... Dopo tutti quei mesi eravamo stanchi, e quando ci è stato proposto un ricovero di sollievo in Vidas ci è sembrata una buona idea»

L'ACCOGLIENZA

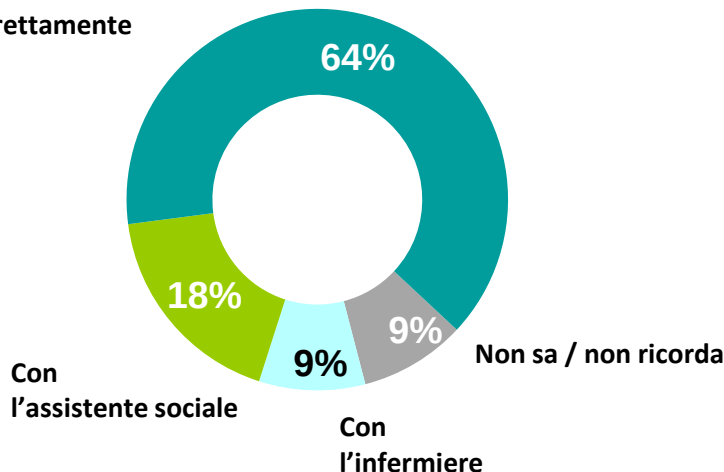
3

IL PRIMO CONTATTO CON VIDAS

NEL VISSUTO DEI CAREGIVER IL PRIMO VERO CONTATTO CON VIDAS COINCIDE PIÙ CHE ALTRO
CON IL PRIMO INCONTRO CON GLI OPERATORI

Dom 5. Con quali figure Vidas è avvenuto il primo contatto telefonico?
Base: 22 rispondenti

Contatto non avvenuto
direttamente



- Nella maggioranza dei casi infatti **IL PRIMO CONTATTO TELEFONICO** con Vidas non ha coinvolto direttamente gli intervistati ma **È STATO GESTITO DAI SANITARI CHE LI AVEVANO IN CARICO**

«Il primo contatto telefonico con noi non c'è stato, si sono parlati tra loro i medici»

«Ci siamo visti direttamente all'ospedale, il primario del reparto ha preso appuntamento e sono venuti in reparto»

- Negli altri casi:

- ✓ I caregiver riferiscono di **UNA O PIÙ CONVERSAZIONI TELEFONICHE** (avute con l'assistente sociale o l'infermiere Vidas), **PRELIMINARI AL PRIMO INCONTRO**, ma i ricordi al riguardo risultano piuttosto confusi
- ✓ Mentre **SOLO MINORITARIAMENTE SI SONO MOBILITATI IN PRIMA PERSONA** per contattare Vidas

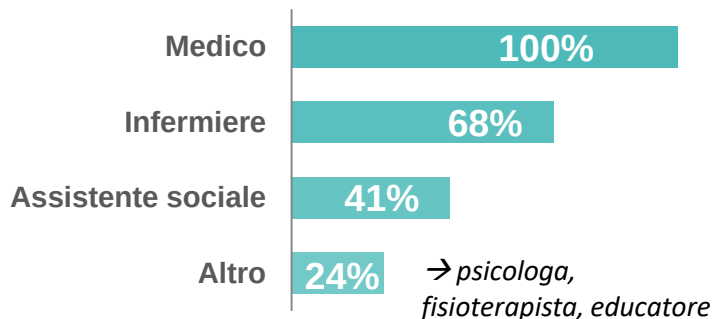
«In ospedale ci avevano proposto l'assistenza domiciliare non specificatamente di Vidas ma poi noi siamo entrati in contatto con un'altra famiglia che ci ha messi in contatto con il capo infermieri di Vidas. L'abbiamo contattato noi direttamente. Sono stati molto disponibili, tempestivi anche perchè dovevamo prendere una decisione in poco tempo»

IL PRIMO INCONTRO CON GLI OPERATORI VIDAS

IL PRIMO INCONTRO CON GLI OPERATORI VIDAS E' QUELLO CHE RIVESTE MAGGIOR SALIENZA PER I CAREGIVER

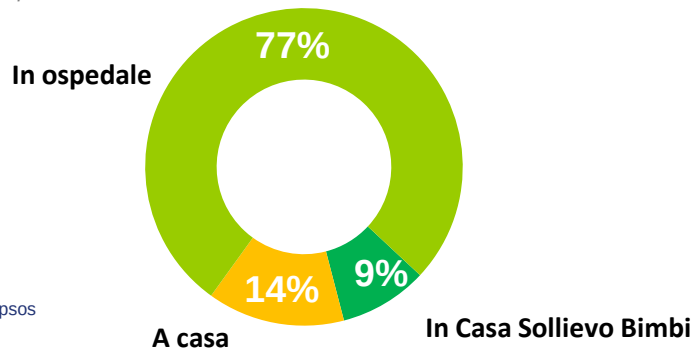
Dom 9. Con quali figure Vidas è avvenuto il primo incontro di valutazione?

Base: 22 rispondenti



Dom 11. Dove è avvenuto il primo incontro con gli operatori Vidas?

Base: 22 rispondenti



- Nel caregiver si coglie sin dal primo istante l'impressione di **RELAZIONARSI NON SOLTANTO CON UN SINGOLO PROFESSIONISTA, BENSÌ CON UN'INTERA EQUIPE** che:

- ✓ È inserita all'interno di una rete, nonché aperta ad operare in collaborazione con le altre realtà sanitarie

«E' stato un incontro fatto per noi, per incontrare l'equipe Vidas, ma anche per collegare l'ospedale, per attivare i canali Niguarda-Vidas»

- ✓ E dimostra la sua **ATTITUDINE AD «ANDARE VERSO» IL PAZIENTE** anche attraverso la disponibilità a raggiungerlo nel luogo in cui si trova

VALUTAZIONI SULL'ACCOGLIENZA

SIN DALLE PRIMA FASI DELL'ACCOGLIENZA, L'INCONTRO CON VIDAS COLPISCE POSITIVAMENTE, PER LA CAPACITÀ DI DIALOGO E UNA DISPONIBILITÀ ALL'ASSISTENZA «TOTALE»

- **L'APPROCCIO EMPATICO, ATTENTO E «UMANO»** viene segnalato dalla larga maggioranza come elemento peculiare, valorizzante e distintivo degli operatori Vidas → in grado di stupire e sorprendere sin da subito soprattutto i caregiver provenienti da molteplici esperienze di ospedalizzazione

«Ho avuto subito una buona impressione: sono stati gentili, si sono presi cura di [A] e mi hanno chiesto delle informazioni»

«Avevamo paura di non sentirci ascoltati e capiti da medici e infermieri come ci era già capitato, e invece con l'equipe Vidas questo problema non c'è stato»

«La prima cosa che ho notato è stata l'empatia e la capacità di comunicare, che mi hanno assolutamente colpito, perché venivamo da una realtà ospedaliera dove queste cose mancavano»

Dom 16. In generale, se dovesse dare un giudizio alla qualità dell'accoglienza che vi è stata riservata durante il primo colloquio, che voto darebbe su una scala da 1 a 10?

**VOTO
MEDIO**

9,2

Base: 22 rispondenti (totale campione)

© Ipsos

- **Un altro aspetto caratteristico riscontrato nell'accoglienza Vidas è L'EFFICACIA DELLA COMUNICAZIONE**, con particolare riferimento a:

✓ **la CAPACITÀ DI ASCOLTARE**

«Sono stati molto gentili, carini, e molto bravi a spiegare»

✓ **la CAPACITÀ DI RISPONDERE IN MODO PUNTUALE ALLE RICHIESTE**, fornendo chiarimenti e aiutando i caregiver nel processo decisionale

«Sin da subito ci hanno ascoltato, cosa che non avviene in tutte le strutture... Ci hanno sempre detto la verità affinché noi fossimo informati»

✓ **la SINCERITÀ / CAPACITÀ DI FORNIRE INFORMAZIONI E PARERI IN MODO ONESTO E VERITIERO**

VALUTAZIONI SULL'ACCOGLIENZA

TUTTAVIA

- In taluni sporadici casi L'APPROCCIO MOLTO DIRETTO del medico con cui si è svolto l'incontro si è rivelato invece un LIMITE, FORIERO DI CRITICITÀ → con particolare riferimento a:
 - ✓ LA MESSA IN DISCUSSIONE DELLE SCELTE TERAPEUTICO-ASSISTENZIALI riferite ad un paziente cronico, che ha evidenziato sin da subito un conflitto di posizioni con il caregiver

«Il medico ha messo subito in dubbio la qualità della vita che [A] stava vivendo, mentre non c'è neanche da pensarci che io possa decidere di togliergli la maschera e lasciarlo andare»
 - ✓ LA PERCEZIONE DI UN CERTO «PRESSING» RISPETTO ALLA SCELTA DI PRATICARE UNA TRACHEOTOMIA, a fronte delle titubanze dei caregiver

«L'impressione sull'equipe Vidas è stata buona, ma noi eravamo molto in dubbio su questa cosa, e come in ospedale ci è stata prospettata come l'unica strada... diciamo che ci hanno un po' spinto su questa decisione»
 - ✓ L'ESPLICITAZIONE DELLA SITUAZIONE DI TERMINALITÀ DEL PAZIENTE, che, cogliendolo psicologicamente impreparato, ha turbato un genitore

«E' stato abbastanza impegnativo come incontro: io non ero preparato e quello è stato il momento in cui sono stato messo di fronte all'evidenza. Secondo me sono andati un po' troppo oltre come primo incontro, forse non c'era bisogno di arrivare subito ad ipotizzare... Avrebbero potuto tenere un approccio un po' più di conoscenza; non mi è piaciuto, è stato traumatico»

LA CHIAREZZA INFORMATIVA

IN QUESTA PRIMA FASE DI ACCOGLIENZA RIVESTE MOLTA IMPORTANZA
LA CAPACITÀ DI ILLUSTRARE CON CHIAREZZA I PERCORSI ASSISTENZIALI POSSIBILI

Ciò che i caregiver hanno apprezzato in particolare nella capacità informativa e comunicativa dell'equipe Vidas è:

- **L'aver prospettato loro LA POSSIBILITÀ DI ESSERE SEGUITI A DOMICILIO** → opzione per niente scontata e accolta con grande favore

«Ci hanno spiegato come lavorano e che sarebbero venuti a casa per vedere mia figlia; ci sarebbe stata anche l'educatrice per aiutarla nello studio e farla uscire un po' di casa»

«Ci hanno dato questa disponibilità a venire a casa quando mio figlio non è ricoverato in ospedale, ed è stata una cosa davvero incredibile»

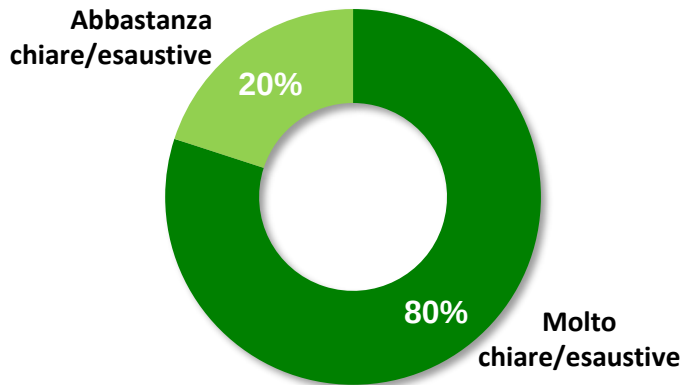
- **O nel caso di un RICOVERO IN CSB, l'aver saputo MOTIVARE E ARGOMENTARE LE RAGIONI di tale opzione** → dai più vissuta come poco desiderabile in quanto impegnativa a livello familiare, nonché vincolante e difficile da far accettare al proprio figlio, specialmente quando anagraficamente più grande

«La nostra esigenza principale era di andare a casa; loro ci hanno proposto di andare a CSB per un paio di settimane per poi tornare a casa; sono stati chiari, ci hanno spiegato tutto per bene»

«Il ricovero in CSB ci spaventava perché voleva dire chiedere a [A], dopo un mese di ricoveri vari, un ulteriore sforzo, senza sapere se quello fosse per lui un luogo adatto oppure se lo avrebbe ancora di più spaventato»

- **Nonché l'aver offerto loro la POSSIBILITÀ DI SCEGLIERE la soluzione ritenuta più consona alle proprie esigenze**

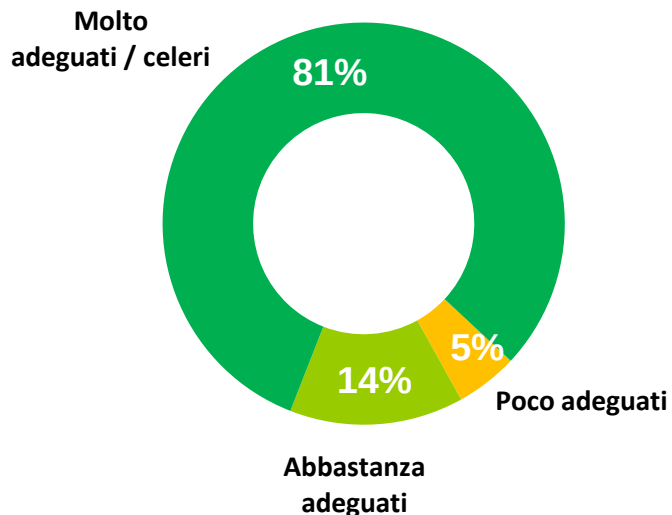
Dom 14. Come valuta la chiarezza delle informazioni che vi sono state fornite in questo primo incontro, in termini di chiarezza ed esaustività?



IL TEMPI DI ATTIVAZIONE DEL SERVIZIO

I TEMPI TRASCORSI TRA LA RICHIESTA E L'ATTIVAZIONE DEL SERVIZIO RISULTANO SOLITAMENTE PIUTTOSTO CELERI, O COMUNQUE ADEGUATI

Dom 15. Come valuta i tempi trascorsi tra la richiesta a Vidas e l'attivazione del servizio? Base: 22 intervistati



- La maggioranza esprime APPREZZAMENTO E STUPORE PER LA CELERITÀ con cui Vidas si è attivata

«In 4 giorni ci hanno attivato il servizio, sono stati velocissimi!»

«Non ci aspettavamo questa rapidità»

- Nei rari casi in cui i tempi di attivazione si sono protratti, le cause non erano sempre ascrivibili a **limiti organizzativi di Vidas** (mancanza di posti in CSB) ma piuttosto alle **condizioni del paziente**

«E' passato un mese, ma non per le tempistiche Vidas... La bambina è stata male ed è dovuta rimanere in ospedale»

«Sono passate quasi altre due settimane dopo la chiamata perché in hospice non c'era posto»

L'ASSISTENZA DOMICILIARE

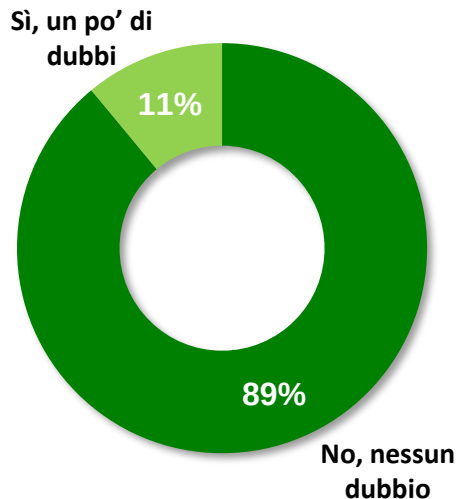
4

IL LIVELLO DI PROPENSIONE INIZIALE

LA POSSIBILITÀ DI USUFRUIRE DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE È STATA ACCOLTA SIN DA SUBITO CON FAVORE

Dom 6. Ricorda se inizialmente da parte vostra, in famiglia, c'erano dubbi / perplessità / resistenze rispetto alla scelta di avvalervi del servizio di assistenza a domicilio?

Base: 9 rispondenti (fruttoro del servizio AD)



- **RISPONDE AD UN'ESIGENZA SOLITAMENTE MOLTO SENTITA**, sia dai caregiver che dal paziente → quella di **RESTARE A CASA**

«[A] è stata ricoverata per tantissimo tempo, quindi l'idea di poterci avvalere di un servizio domiciliare anche per un semplice prelievo ci faceva tutti contenti»

- **UN'OPPORTUNITÀ PREZIOSA CHE GARANTISCE ASSISTENZA ANCHE SENZA OSPEDALIZZAZIONE** → vissuta ora come una «tregua» tra un ricovero e l'altro (marc. pazienti cronici) ora come la possibilità inestimabile di preservare il più possibile la propria routine e quindi la qualità della propria vita

«[A] voleva stare a casa con noi, rimanere il più possibile nel contesto familiare»

- **UNA VALIDA ALTERNATIVA AL RICOVERO IN CSB E UNA FACILITAZIONE DAL PUNTO DI VISTA LOGISTICO** soprattutto per coloro che risiedono distanti dall'hospice
- In particolare **LA CHIAREZZA SULLA REPERIBILITÀ DEGLI OPERATORI IN CASO DI NECESSITÀ** ha rappresentato un'importante elemento di rassicurazione per i caregiver più preoccupati rispetto alla gestione farmacologica del dolore

«Lui era appena stato operato e noi avevamo paura che i farmaci non riuscissero a calmare il dolore... Poi ci siamo convinti perché ci hanno detto che per potevamo chiamarli in qualsiasi momento per avere chiarimenti e spiegazioni»

VALUTAZIONI SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE

UN SERVIZIO DI ECCELLENZA, CHE CONSENTE AI CAREGIVER DI NON SENTIRSI MAI SOLI
PER TUTTO IL TEMPO DELL'ASSISTENZA

- Emerge dai caregiver un SENTIMENTO DI RICONOSCENZA nei confronti del servizio domiciliare Vidas, per il CONTRIBUTO IMPAREGGIABILE offerto loro in termini di SUPPORTO CONCRETO ma anche di «EMPOWERMENT» nella gestione dell'assistito, grazie a:

Dom 12. In generale, se dovesse dare un giudizio alla qualità dell'assistenza domiciliare offerta da Vidas, che voto darebbe su una scala da 1 a 10?

**VOTO
MEDIO**

9,9

Base: 17 rispondenti (fruitori del servizio)

- ✓ **La PROFESSIONALITÀ DEGLI OPERATORI**, nonché il loro portato di UMANITÀ E VICINANZA

«Sono davvero professionali, abbiamo imparato tanto da loro»

- ✓ **La CONTINUITÀ DI RELAZIONE CON LE DIVERSE FIGURE DELL'EQUIPE**, che consente di instaurare un solido legame di conoscenza e di fiducia --> segnalato come un valore aggiunto anche rispetto al setting dell'hospice

«Anche meglio dell'equipe dell'hospice, perché qui le persone a casa sono sempre le stesse e si ricordano meglio i tuoi problemi, c'è più personalizzazione»

- ✓ **La REPERIBILITÀ COSTANTE, l'estrema disponibilità e flessibilità**

«Disponibili sempre, ci hanno aiutato tutte le volte che ne avevamo bisogno»

«Quando, con il loro consenso, siamo partiti per le vacanze insieme a [A], ci hanno prima spiegato come gestire la nutrizione, e poi ci hanno sostenuto telefonicamente in tutta una serie di passi»

- ✓ **LA CAPACITÀ DI LAVORARE IN RETE** con le altre figure/realità sanitarie di riferimento

«Tutti gli operatori che vengono a domicilio, quelli di Vidas e quelli dell'ASL, si trovano su una chat in comune e condividono le informazioni su [A], e anche i tecnici di Vivisol collaborano strettamente con Vidas»

VALUTAZIONI SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Dai resoconti degli intervistati, trapela l'immagine di:

- **UNA MACCHINA ORGANIZZATIVA E UN TEAM DI PROFESSIONISTI CHE QUOTIDIANAMENTE SI SPENDONO BEN «OLTRE IL DOVUTO»:**

- ✓ **DANDO SEMPRE IL MASSIMO** per andare incontro ai bisogni degli assistiti e delle loro famiglie

«Cercano di fare sempre meglio e sempre di più per offrire un servizio di qualità»

- ✓ **Mobilitandosi per garantire il servizio a chi ne ha necessità ANCHE AL DI FUORI DEL PROPRIO TERRITORIO DI COMPETENZA**

«[A] aveva assolutamente bisogno di un'assistenza domiciliare, ma noi abitiamo fuori provincia... Alla fine è venuta l'infermiera della cooperativa che ci hanno trovato loro; l'hanno cercata per mesi perché nella nostra zona non c'erano infermiere pediatriche»

- **UN SERVIZIO IMPECCABILE, CHE DAVVERO RISULTA IN GRADO DI «FARE LA DIFFERENZA» per le famiglie che ne beneficiano**

«Sono stati decisivi in ogni scelta che abbiamo preso, molto competenti e rassicuranti»

«Non ho davvero nulla da segnalare, siamo solo contenti di quello che abbiamo ricevuto dal servizio»

«Senza Vidas non so cosa avrei fatto, mi sarei dovuta appoggiare solo al mio medico di base che ha altri mille pazienti»

VALUTAZIONI SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE

- **DAVVERO MARGINALI GLI ELEMENTI DI CRITICITÀ emersi**, che riguardano:

- ✓ **La COMPONENTE DI BUROCRAZIA della ROUTINE DELLE VISITE** vissuta talvolta come un po' eccessiva e pesante, dal punto di vista psicologico (per l'assistito) ma anche logistico (per il caregiver)

«C'era tutta una documentazione da fare, e poi stampare... Dovevano scrivere il report della visita e poi dovevamo stamparlo per controfirmarlo e tenerne una copia per il dossier....A loro serviva per monitorare le visite, ma a volte [A] non aveva voglia di rispondere a tutte le loro domande... Una parte post visita un po' lunga in cui avresti voluto che finisse tutto»

- ✓ **La MANCATA ASSEGNAZIONE DELLA FIGURA DEL FISIOTERAPISTA a un assistito**, che ha originato nel caregiver un vissuto di non piena comprensione dei propri bisogni (anche solo in termini rassicuratori)

«Senza una spiegazione abbastanza esaustiva il messaggio che passa in una situazione del genere è 'a tuo figlio ormai la fisioterapia non serve'... Forse darmela lo stesso sarebbe stato più rassicurante per me come mamma»



MENTRE negli altri casi indagati, gli intervistati riferiscono di non aver avuto la necessità di inserire altre figure professionali non fornite da Vidas (sebbene talvolta già presenti)

«Avevamo aiuto anche dal pediatra oltre che da Vidas, e poi avevamo già la tata privata»

«Avevamo già un fisioterapista e una psicologa che seguiva [A], e li abbiamo voluti tenere»

«A dire il vero ho anche rifiutato l'educatrice»

VALUTAZIONI SULL'EQUIPE DOMICILIARE

UN'EQUIPE MOLTO QUALIFICATA, CHE CON LA PROPRIA COMPETENZA, DISPONIBILITÀ E RELAZIONALITÀ DIVENTA PUNTO DI RIFERIMENTO PER LA FAMIGLIA

- Gli attributi usati dai caregiver per descrivere gli operatori Vidas dell'equipe Vidas nel suo complesso rivelano il PROFONDO SENTIMENTO DI APPREZZAMENTO E DI STIMA:

Dom 4. Se dovesse esprimere un giudizio sulla qualità degli operatori, che voto darebbe su una scala da 1 a 10?

**VOTO
MEDIO**

9,7

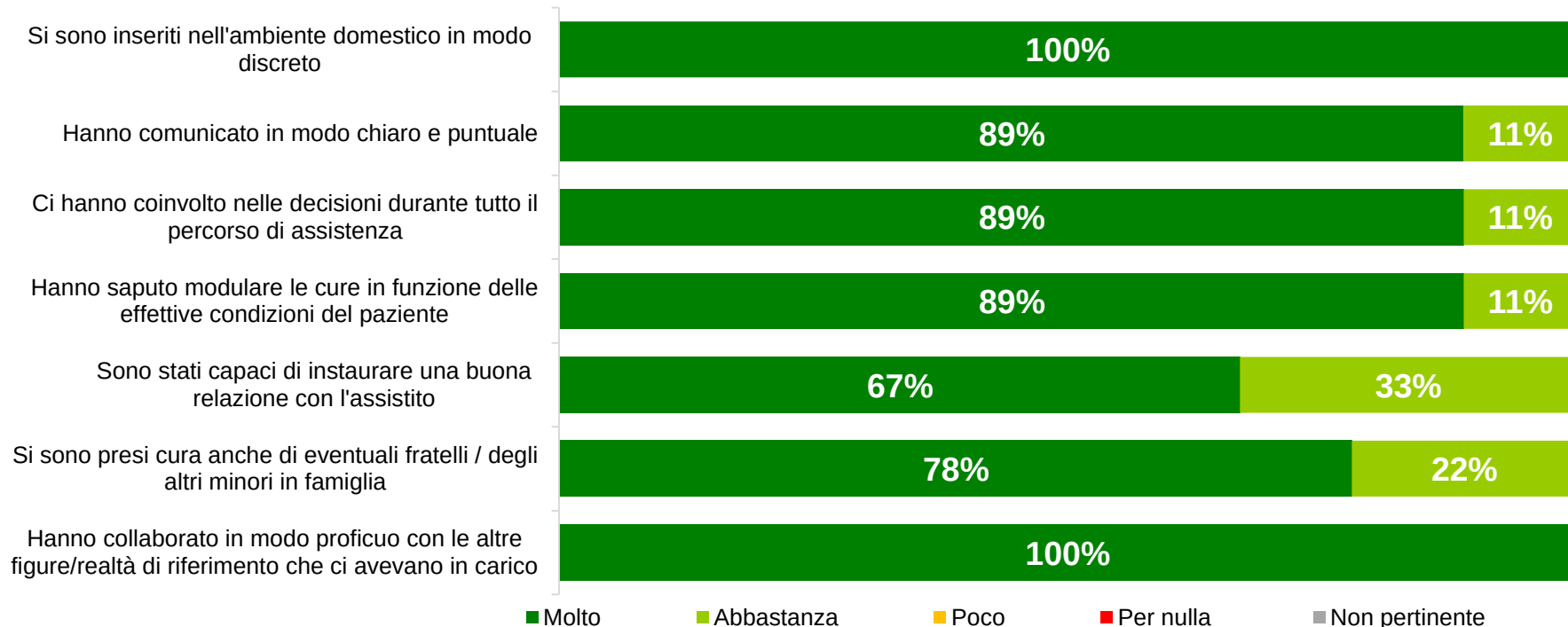
Base: 17 rispondenti (fruitori del servizio)

- ✓ **ESTREMAMENTE COMPETENTI E PROFESSIONALI** → una competenza «autorevole» e al contempo rispettosa del ruolo del caregiver
«Sono stati bravissimi nella loro professionalità» *«Sapevano come farmi accettare alcune cose, con autorità e delicatezza»*
- ✓ **GENTILI, PREMURI, EMPATICI** → rassicuranti per il caregiver e capaci di relazionarsi con l'assistito e di instaurare un rapporto di complicità
«Hanno saputo trattare con lei, scherzarci, parlare, darle retta... Magari si fermavano quel quarto d'ora in più per giocare con lei, lei si tranquillava e la volta dopo li accettava meglio»
- ✓ **MOLTO PRESENTI, ATTENTI MA MAI INVADENTI** → anche nei momenti più difficili
«[A] è morta a casa, e loro quel giorno ci sono stati sempre; ci sono stati di grande aiuto senza essere invadenti... non era una cosa facile in una giornata del genere»
- ✓ **SEMPRE DISPONIBILI**
«C'erano sempre quando chiamavo, giorno e notte»
- ✓ **MOLTO COLLABORATIVI CON LE ALTRE FIGURE SANITARIE COINVOLTE NELL'ASSISTENZA**
«Venivano periodicamente e poi anche su mia richiesta, e lavoravano in stretto contatto con il medico e l'infermiere dell'ATS, scambiandosi pareri sull'uso di alcuni farmaci»

VALUTAZIONI SULL'EQUIPE DOMICILIARE

Dom 11. Basandosi sulla sua esperienza, in che misura direbbe che gli operatori dell'equipe domiciliare...

Base: 9 rispondenti (fruitori del servizio)



VALUTAZIONI SULL'EQUIPE DOMICILIARE

Anche in riferimento all'equipe, **LE CRITICITÀ rilevate sono minoritarie:**

- A riprova del rapporto di fiducia e dell'affezione che si instaura tra il caregiver e le figure abituali di riferimento, emerge **IL VISSUTO DI UNA «COMPETENZA PIÙ DISTACCATA» NEI CONFRONTI DELLE FIGURE SOSTITUTIVE**

«E' capitato che durante le feste di Natale venissero degli infermieri diversi, perché [A] aveva preso l'influenza; sono stati gentili ed efficienti, ma diciamo che hanno fatto velocemente il loro e se ne sono andati.... E' normale, non mi aspettavo niente di diverso»

- Inoltre si segnala in un caso **IL SUBENTRARE DI UNA DISCORDANZA DI VEDUTE CON IL MEDICO** in merito ad alcune decisioni clinico-terapeutiche riferite al paziente in fase terminale

«C'è stata una sola discussione, in cui noi volevamo tentare ancora delle cose, mentre il suo punto di vista era 'non serve, attenzione che le controindicazioni potrebbero essere superiori ai benefici'»

LA DISPONIBILITÀ DEGLI OPERATORI

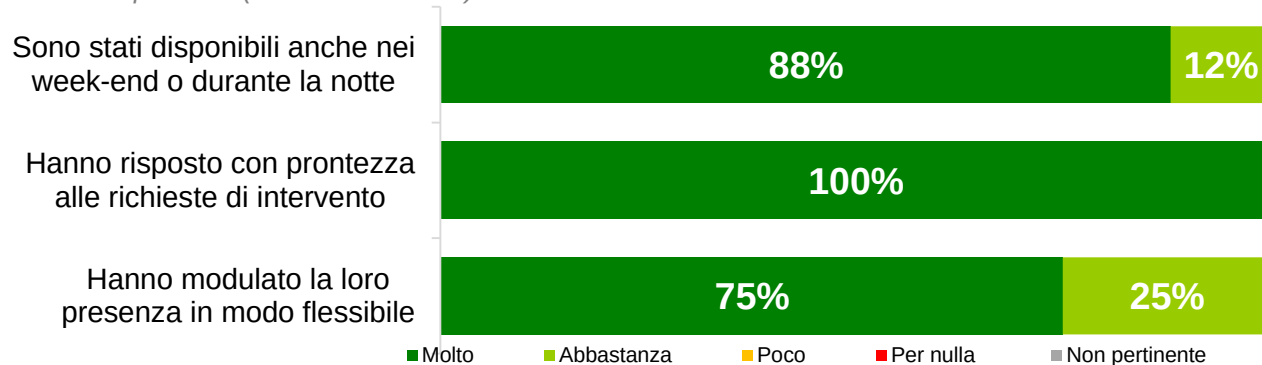
QUELLA DELL'EQUIPE VIDAS VIENE PERCEPITA COME UNA PRESENZA CERTA E RASSICURANTE, SU CUI POTER SEMPRE CONTARE: COSTANTE E FLESSIBILE IN FUNZIONE DELLE PROPRIE NECESSITÀ

- La **FREQUENZA DELLE VISITE** ricevute dalle diverse figure dell'equipe nel periodo dell'assistenza è trasversalmente giudicata **ADEGUATA**
 - ✓ Minoritariamente, per un paziente attualmente in carico si esprime il desiderio di poter disporre maggiormente dell'EDUCATRICE

«[A] non parla bene l'italiano, quindi sarebbe meglio averla qui con noi almeno due volte a settimana, se possibile.

Dom 7. In riferimento alla loro presenza/disponibilità, in che misura direbbe che gli operatori dell'equipe domiciliare...

Base: 9 rispondenti (fruttori del servizio)



«[A] è morta il primo di gennaio, ed il medico era qui a casa alle 6 del mattino»

«Loro sono sempre disponibili, mi dicono di chiamare, senza preoccuparmi»

IL SERVIZIO DI SUPPORTO TELEFONICO

SEBBENE LE FIGURE DELL'EQUIPE CON LA LORO ESTREMA DISPONIBILITÀ FUNGANO DA RIFERIMENTO PRIMARIO PER I CAREGIVER ANCHE «FUORI ORARIO», IL RICORSO AL SERVIZIO DI SUPPORTO TELEFONICO È RISULTATO SEMPRE EFFICACE E DI GRANDE UTILITÀ

- L'utilizzo del servizio è talvolta «mediato» dagli stessi operatori dell'equipe, rimandando l'idea di una **CONTINUITÀ ASSISTENZIALE** e di un proficuo **DIALOGO ALL'INTERNO DELL'ORGANIZZAZIONE VIDAS**

«Noi, una volta avuti i nostri riferimenti, avevamo piacere a parlare con loro anche se non erano nei fogli di reperibilità. Poi loro ci hanno sempre aiutato parlando con l'altro medico che sarebbe venuto»

«Noi chiamavamo sempre i nostri referenti che venivano a casa; ci sono sempre stati, anche nel fine settimana... Di notte però non li abbiamo mai chiamati»

Figura professionale	Voto medio		
Medici	9,9	<i>«Quando ha avuto il Covid mi rispondevano in tutti gli orari, mattina, pomeriggio e sera»</i>	<i>«Li ho chiamati sempre quando avevo dei dubbi, di giorno ma specialmente di notte, e di mattina presto»</i>
Infermieri	9,7	<i>«Li ho chiamati parecchie volte per dei consigli, ma più che altro di giorno»</i>	<i>«Mi hanno aiutato quando avevo bisogno »</i>

CASA SOLLIEVO BIMBI

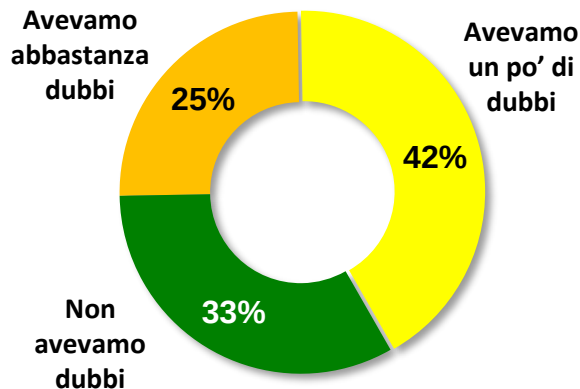
5

IL LIVELLO DI PROPENSIONE INIZIALE

LA DECISIONE DEL RICOVERO IN CSB DA PARTE DEI CAREGIVER È STATA SPESSO ACCOMPAGNATA DA DUBBI E PREOCCUPAZIONI DI VARIA NATURA, ANCHE IN RELAZIONE ALLE DIVERSE SITUAZIONI

Dom 1. Ricorda se inizialmente da parte vostra, in famiglia, c'erano dubbi / perplessità / resistenze rispetto alla scelta del ricovero in CSB?

Base: 12 rispondenti (user hospice)



- In coloro che erano reduci da precedenti ospedalizzazioni, IL DESIDERIO E LA NECESSITÀ LOGISTICA DI TORNARE A CASA

«Il pensiero di dover andare in un altro ospedale ci pesava tantissimo»

«C'erano questioni logistiche legate anche al lavoro»

«Visto che non c'era più nulla da fare avremmo voluto che lei potesse passare quello che le restava con noi e i nonni a casa»

- Nei genitori dei bambini più piccoli / neonati, IL BISOGNO DI OFFRIRE LORO UN ACCUDIMENTO CALDO E ACCOGLIENTE TIPICO DELL'AMBIENTE DOMESTICO, CON IL SUPPORTO DELL'INTERA FAMIGLIA

«Arrivavamo da 2 ricoveri ospedalieri, il dubbio era portarla via da casa così piccolina»

- Nei genitori dei ragazzi più grandi, LA PREOCCUPAZIONE DI PRESERVARE LA LORO NORMALITÀ E DI NON TURBARLI / SPAVENTARLI ECCESSIVAMENTE, vista la maggiore consapevolezza / capacità di comprensione

«Voleva dire chiedere a [A] di essere ricoverato in un posto che si chiama Casa Sollievo... Era grande, aveva quasi 18 anni e sapeva dove stava andando... avevamo paura che lui si spaventasse di più»

.. E più in generale, LA DIFFICOLTÀ DI CONFRONTARSI CON UNA REALTÀ ASSOCIATA AL FINE-VITA

«La mamma faceva fatica a portare la figlia a morire»

VALUTAZIONI SU CASA SOLLIEVO BIMBI

CASA SOLLIEVO BIMBI SI PRESENTA AGLI OCCHI DEI CAREGIVER COME UN LUOGO DI CURA «DI ECCELLENZA»
MOLTO DIVERSO DA UN'OSPEDALE, IN CUI POTERSI SENTIRE «A CASA»

Dom 6. In generale, se dovesse dare un giudizio alla qualità dell'assistenza offerta in Casa Sollievo Bimbi, che voto darebbe su una scala da 1 a 10?

**VOTO
MEDIO**

9,7

Base: 17 rispondenti (fruitori del servizio)

- **LA POSSIBILITÀ DATA ALL'INTERO NUCLEO FAMILIARE DI RESTARE INSIEME E DI RICEVERE VISITE**, senza escludere nemmeno gli animali domestici

«Ci hanno concesso di portare la cagnolina e gli darei 10 solo per questo; senza di lei sarebbe stato molto più pesante»

«Hanno permesso a tutta la famiglia di visitarla, a gruppi di 2 persone... è entrato anche il cagnolino»

- **UN GRADO DI ACCUDIMENTO CHE VA OLTRE L'ASPETTO CLINICO, PROMUOVENDO IL BENESSERE GENERALE DEL PAZIENTE E DELLA SUA FAMIGLIA**, attraverso:

- ✓ **IL PERSONALE ATTENTO, ACCUDENTE E «AMOREVOLE»**, capace di infondere un senso di sicurezza e di tranquillità

«Loro mi trattavano, non posso dire solo con gentilezza, ma direi proprio con amore, tutti: i dottori, gli infermieri... Mi hanno lasciato felice e contenta di avergli dato fiducia»

«Sono tutti disponibili al 100% e ti fanno dire "tranquilla»

- ✓ **UN AMBIENTE ACCOGLIENTE, EQUIPAGGIATO, CONFORTEVOLE E «CALDO»**, FUNZIONALE SIA ALLA CURA CHE ALLA RICETTIVITÀ

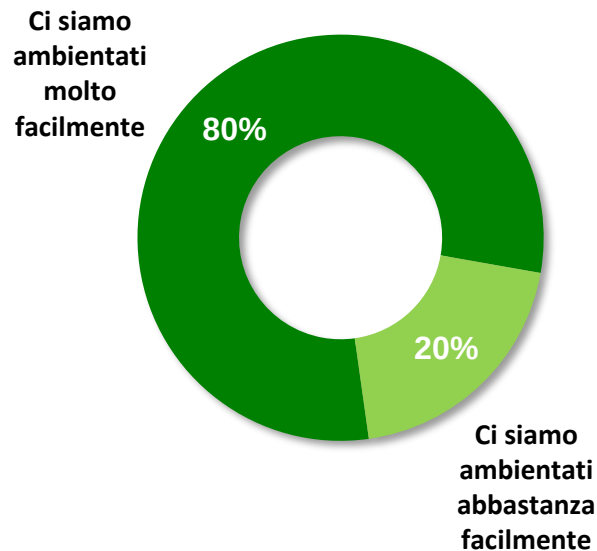
«Tutta la struttura è perfetta!»

«In CSB si stava benissimo; [A] è morta il 2 gennaio, e ci ha passato sia il Natale che il Capodanno... Loro ti trasmettevano il senso della festa e per noi era importante vederla sorridere prima di morire»

VALUTAZIONI SU CASA SOLLIEVO BIMBI

Dom 2. Appena entrati in CSB, vi siete ambientati facilmente?

Base: 12 rispondenti (user CSB)



PERTANTO

- L'inserimento in casa sollievo bimbi sortisce sin da subito **UN SENSO DI ACCUDIMENTO TALE DA DISSIPARE OGNI DUBBIO INIZIALE** e far sentire i pazienti e le loro famiglie **PROTETTI E A PROPRIO AGIO**

«Poi, una volta ricoverati non abbiamo sentito nostalgia di casa: sembrava un ambiente familiare e il papà poteva venire a stare con noi»

«Mi sentivo al sicuro, avevo a fianco persone che mi capivano ed aiutavano, eravamo tranquilli, e questo vale più di tutto»

- ..Fermo restando il vissuto di **SMARRIMENTO** legato alla **CRITICITÀ DELLA SITUAZIONE**

«Eravamo tristi più che altro per noi, per la situazione in generale»

«Il problema era più nostro, non ci CSB.... perché [A] era spaventato, e io ero stanchissima mentalmente»

VALUTAZIONI SU CASA SOLLIEVO BIMBI

- **A FRONTE DI STANDARD DI CURA E DI COMFORT** così elevati, sono minoritari ed esigui gli aspetti critici segnalati dagli intervistati, e riguardano:

- ✓ **LE LIMITAZIONI DOVUTE AL COVID** → in particolare **gli ingressi contingentati** che hanno limitato la possibilità di condividere i momenti del ricovero insieme a parenti ed amici; e minoritariamente, **i protocolli / le procedure di accesso** alla struttura, percepiti da qualcuno come particolarmente rigidi e un po' opprimenti

«L'unica cosa è che purtroppo eravamo sempre in pandemia...sono venuti a trovarci dei parenti ma solo quelli stretti, e anche gli amici stretti non sono potuti venire, e questa cosa mi è un po' dispiaciuta»

«Quello che mi è più dispiaciuto è che con il problema del Covid i nonni e gli zii l'hanno potuta vedere solo la mattina in cui è deceduta»

«All'ingresso il protocollo covid era molto rigoroso e rigido»

- ✓ **LA DIPENDENZA DALL'ESTERNO RISPETTO AD ALCUNI ESAMI DIAGNOSTICI**, percepita come una limitazione alla tempestività degli interventi terapeutici

«So che non è un ospedale, però a CSB certe cose mancano, soprattutto per gestire le urgenze, tipo la tac loro non ce l'hanno, oppure il fatto di fare le analisi del sangue e non avere immediatamente i risultati, perchè gli esami venivano portati ad un ospedale esterno e si doveva aspettare... Ma se doveva essere trasfuso per carenza di ferro non si poteva aspettare il giorno dopo»

- ✓ **UN SERVIZIO DI RISTORAZIONE QUALITATIVAMENTE DISCONTINUO E MIGLIORABILE**, sia nella preparazione che nella scelta dei cibi

«La qualità era un po' altalenante, alcune volte i cibi erano molto buoni e altri meno... anche la scelta era un po' limitata... Erano comunque cibi sani»

VALUTAZIONI SULL'EQUIPE DI CSB

UN LIVELLO DI ACCOGLIENZA E DI DISPONIBILITÀ CHE LI FA SEMBRARE «ALIENI»,
ED UN'AMOREVOLEZZA CHE LI AVVICINA A DEGLI «ANGELI»

- Sempre ricorrendo alle stesse parole usate dai caregiver, gli operatori di CSB nel loro complesso appaiono:

Dom 4. Se dovesse esprimere un giudizio sulla qualità degli operatori di CSB, che voto darebbe su una scala da 1 a 10?

**VOTO
MEDIO**

9,7

Base: 17 rispondenti (fruitori del servizio)

✓ ALTAMENTE PROFESSIONALI E AFFIDABILI

«Professionalmente sono tutti quanti il massimo, sono bravissimi»

«Si vede che sono persone formate, competenti, dai medici agli Oss... e non è scontato»

✓ SEMPRE DISPONIBILI E REATTIVI

«Bastava chiamare e c'erano»

«Ci sono stati tutte le volte che ne avevamo bisogno»

✓ ACCOGLIENTI, EMPATICI, GENTILI, E PARTICOLARMENTE AMOREVOLI NEL RELAZIONARSI CON I PICCOLI PAZIENTI

«Per come seguono mio figlio, per le cure che hanno per lui per farlo vivere meglio»

«La capacità di relazionarsi con [A]: quando lo lavavano gli parlavano anche se lui non poteva sentire...questo mi è piaciuto tanto»

«La loro vicinanza e l'amore che hanno con questi 'bambini speciali' e con tutti coloro che sono loro intorno»

✓ ESTREMAMENTE ATTENTI, CAPACI NON SOLO DI RISPONDERE MA PERSINO DI ANTICIPARE I BISOGNI DI PAZIENTI E CAREGIVER

«Pronti in tutto, ogni cosa... mi volevano aiutare in ogni cosa»

«Qualsiasi cosa per [A] correvano»

«Una capacità di anticipare esigenze anche non espresse»

✓ MOLTO ORGANIZZATI E IN SINTONIA TRA LORO, CAPACI DI LAVORARE IN SQUADRA, restituendo la percezione di UN'ASSISTENZA «CORALE»

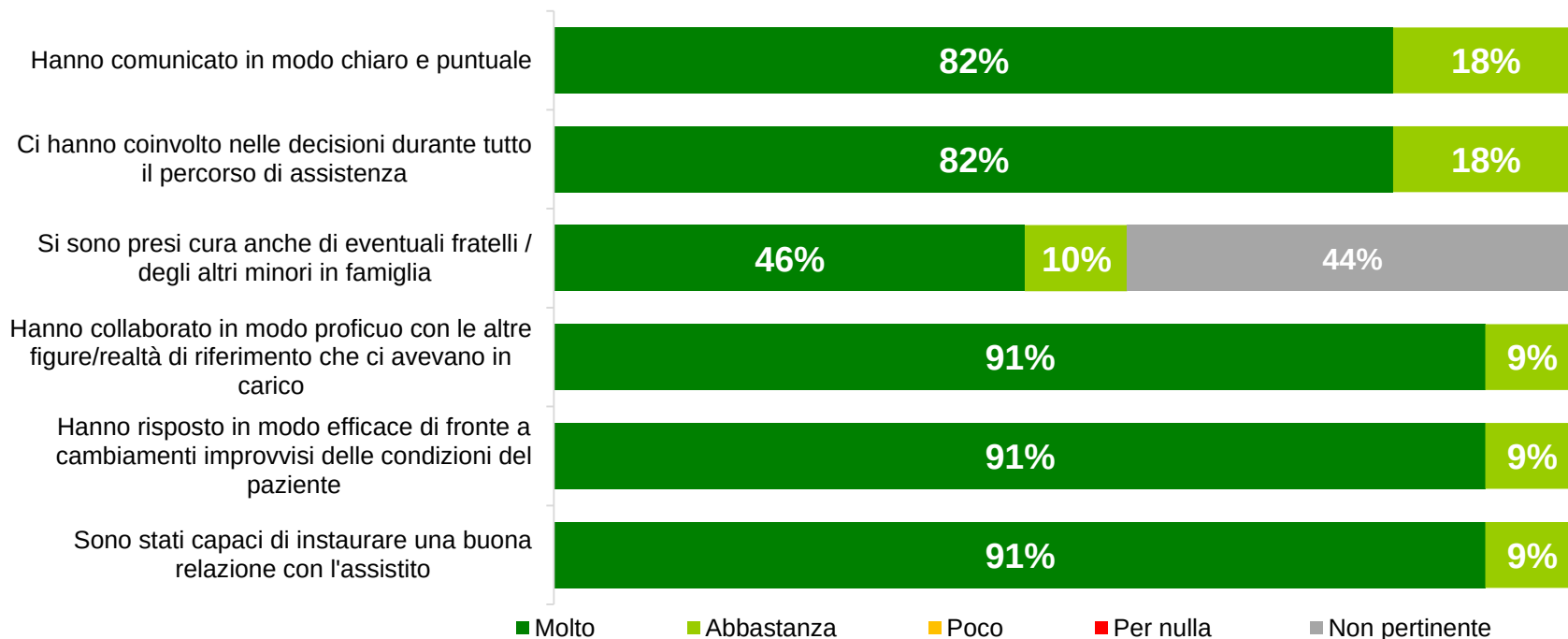
«Si parlano bene fra loro, credono che costantemente facciano riunioni perché li vedo organizzati e professionali»

«Gli interlocutori erano tanti e differenziati, ma per me la voce era unica»

VALUTAZIONI SULL'EQUIPE DI CSB

Dom 5. Basandosi sulla sua esperienza, in che misura direbbe che gli operatori dell'equipe di CSB...

Base: 12 rispondenti (fruitori del servizio)



VALUTAZIONI SULL'EQUIPE DI CSB

- In questo quadro di apprezzamento e gratitudine generale, **i pochi rilievi fatti dai caregiver sulle figure dell'equipe di CSB** sembrano riguardare più che altro **un fisiologico «DISCOSTAMENTO» DA TALE STANDARD DI ECCELLENZA, attribuibile a fattori/caratteristiche individuali dei singoli operatori** (disponibilità, empatia, approccio, capacità relazionali, ecc.)
- MINORITARIAMENTE, si segnala nel campione **UNA SITUAZIONE DI CRITICITÀ LEGATA A UNA DIVERGENZA DI VEDUTE CON I MEDICI RISPETTO ALLE SCELTE TERAPEUTICHE** su un **paziente cronico**

«C'è stato uno scontro ideologico sulla qualità della vita di [A] con i dottori di Vidas; gli hanno dato medicinali per il dolore, anche morfina, e lui ci guardava come per dire 'ma che cosa sta succedendo?'... Noi queste questioni le avevamo già affrontate nel tempo, eravamo andati da Vidas solo per cercare un po' di sollievo. Così, per il timore che queste questioni si non si risolvessero, non abbiamo più voluto proseguire»

VALUTAZIONI SUL COMFORT DI CSB

UN LIVELLO DI COMFORT CON STANDARD DI TIPO ALBERGHIERO
PER GRADEVOLEZZA, FUNZIONALITÀ, DOTAZIONI E CURA DEGLI ALLOGGI PRIVATI
E DEGLI AMBIENTI COMUNI

Dom 3. Se dovesse esprimere un giudizio sulla comfort di CSB, che voto darebbe su una scala da 1 a 10?

**VOTO
MEDIO**

9,4

Base: 17 rispondenti (fruitori del servizio)

- Fattore per nulla sottovalutato dai caregiver intervistati, che **CONTRIBUISCE INDUBBIAMENTE A RENDERE LA PERMANENZA IN CSB PIÙ SOSTENIBILE E MENO FATICOSA**, quantomeno dal punto di vista logistico
 - ✓ Un ambiente che i bambini (degenti e non) possono riconoscere come fatto «**A LORO MISURA**», e nel quale poter ritrovare ed esprimere la leggerezza che gli è propria
 - «La sorella piccolina non voleva più tornare a casa»
 - ✓ E dove agli adulti possono trovare libertà di movimento e indipendenza, **SPAZI (FISICI E MENTALI) DI INTIMITÀ, RACCOGLIMENTO E PRIVACY**, ma anche **OPPORTUNITÀ DI RELAX E DI CONDIVISIONE** con la propria rete sociale di amici e parenti, o con gli altri ospiti
 - «Io sono un tipo solitario e ho preferito stare per i fatti miei, ma volendo hai la possibilità di socializzare con gli altri genitori»

IL COMFORT DI CSB NEL DETTAGLIO

Voce di comfort	voto medio	
L'ordine e la pulizia degli ambienti		▪ Un livello di pulizia e igiene IMPECCABILE «Tutto brilla!» «Sempre pulito, sempre al meglio!»
Il comfort e la gradevolezza degli ambienti comuni		▪ AMBIENTI MOLTO CURATI, SPAZIOSI E BEN ATTREZZATI, ideali per intrattenere i giovani ospiti (in particolare i fratelli dei pazienti), nonché per favorire la socialità dei CAREGIVER, e più in generale per ricavarsi un momento di RELAX e di LEGGEREZZA «Hanno 2 grandi stanze: in una c'è anche la Playstation, per i più grandi, nell'altro invece ci sono i giochi per la psicomotricità» «Penso che abbiano speso anche molti soldi perché c'erano giochi anche molto nuovi» «Si poteva fare due chiacchiere con altri genitori, una botta di vita! Le sale giochi per i fratelli sono molto attrezzate» «Abbiamo usato la sala giochi, il terrazzo per prendere il sole...abbiamo goduto di tutti gli spazi comuni» «C'è una stanza con una grande vasca da bagno dove tutta la famiglia può fare il bagno insieme, con l'Oss che ha tutto il materiale per prendere il bambino e prepararlo per vestirlo»

IL COMFORT DI CSB NEL DETTAGLIO

Voce di comfort	voto medio	
La comodità dell'appartamento / stanza di degenza	9,5	- ALLOGGI COLORATI E ACCOGLIENTI, A MISURA DI BAMBINO, E FUNZIONALI, LUMINOSE, PROFUMATE, CON ARREDI MODERNI E MATERIALI E ACCESSORI/DOTAZIONI DI PRIMA SCELTA - Segnalato da alcuni intervistati la scomodità del letto destinato ai caregiver, e in caso specifico un problema di ristrettezza degli spazi a causa dell'ingombro dei macchinari necessari al paziente «[A] era innamorata della sua stanza della giraffa» «Hanno tutto ciò che serve, sono attrezzatissimi, per l'igiene poi sono al top; persino pannolini che mettevano a mio figlio sono i più costosi» «Tutto perfetto! Solo era molto scomodo il divano letto, il materasso restava piegato e non si riusciva a dormire» - Il letto era vicino al corridoio e c'era una luce che si attivava automaticamente e non c'era modo di spegnerla. Cucina un po' scomoda, non c'era un cestino per la differenziata che era comunque richiesta»
La qualità del servizio pasti	8,5	- Il servizio pasti è quello che ha raccolto nel campione i GIUDIZI PIÙ SEGMENTATI: ottimo per alcuni, mediocre e «da mensa ospedaliera» per altri (forse a causa dell'alternarsi dei cuochi); in ogni caso MIGLIORABILE SIA NELLA PREPARAZIONE CHE NELL'ASSORTIMENTO DEI CIBI (es. anche pensando alle esigenze degli ospiti musulmani) «Mi sono trovata benissimo: una delizia, e fin troppo!» «Noi mangiavamo quel poco perché siamo musulmani, ma riuscivamo a trovare comunque qualcosa; la qualità era buona... Forse si può aggiungere qualcosa» «C'era un cuoco meno buono che faceva il cibo più liquido» «Non buono, era tutto incollato...era buona solo l'insalatona; meno male che c'era il frigo in camera e mi potevo portare le cose»

LE ATTIVITÀ RICREATIVE IN CSB

SEBBENE NON TRASVERSALMENTE CONOSCIUTE E FRUITE, INCONTRANO TUTTE UN ELEVATO GRADIMENTO

Tipo di attività	voto medio	
Musicoterapia	10,0 (7 fruitori)	Molto apprezzata per L'APPROCCIO EMPATICO degli operatori e per i BENEFICI EFFETTI riscontrati sui piccoli pazienti, e anche su se stessi «[A] poteva muovere solo la mano sinistra, e loro le facevano suonare il pianoforte» «Da lì è iniziata in [A] una vera passione per la musica» «[A] dopo la era rilassatissima» «[A] non era in grado di percepire ma io mi sono emozionata tantissimo, il modo in cui l'operatrice è messa a suonare, la sua delicatezza e il tatto... ha capito che non volevo parlare»
Arteterapia	9,0 (3 fruitori)	Attività sperimentata da un'esigua minoranza, con un BUON GRADIMENTO «Mi è piaciuta, e lei molto brava!»
Clownterapia	9,6 (5 fruitori)	Attività DIVERTENTE e molto apprezzata dai genitori, anche se fin troppo «attivante» per alcuni bimbi «Sì, i clown venivano ed intrattenevano i bambini, do 10 perché penso che non è semplice girare nei reparti dove ci sono bimbi malati» «E' un attività molto bella, anche se [A] era un po' troppo piccolo per apprezzarla» «Diversamente dalla musica, i clown la agitavano» «Mi sono divertita un sacco»

IL DAY HOSPICE

6

VALUTAZIONI SUL DAY HOSPICE

PER QUANTO È STATO POSSIBILE APPROFONDIRE, LE VALUTAZIONI RELATIVE AL DAY-HOSPICE CONFERMANO GLI ELEVATI STANDARD PRESTAZIONALI E RELAZIONALI RISCONTRATI NEGLI ALTRI SETTING (ASSISTENZA DOMICILIARE E CSB)

- Infatti soltanto due persone nel campione hanno avuto esperienze con il day-hospice, peraltro in un caso si è trattato di una fruizione occasionale e circoscritta

Dom 6. In generale, se dovesse dare un giudizio alla qualità dell'assistenza offerta nel DH, che voto darebbe su una scala da 1 a 10?



«Siamo passati una sola volta, per fare controllare il passeggino particolare di [A]»

- Il day hospice viene vissuto come un servizio **IN STRETTA CONTINUITÀ CON IL RESTO DELL'ASSISTENZA FORNITA DA VIDAS**,
 - ✓ sia dal punto di vista fisico-logistico → vissuto di fatto come una parte di casa sollievo bimbi
 - ✓ sia con riferimento agli operatori e al loro approccio (un'unica squadra)
- **UN PREZIOSO APPOGGIO A CUI RIFERIRSI DURANTE IL PERCORSO DI CURA**

«Da subito abbiamo usufruito del servizio DH, ed anche ora ci troviamo benissimo: sono professionali, competenti, familiari... Ormai si può dire che Vidas è la mia seconda casa... più che 10 darei 11!»

VALUTAZIONI SUGLI OPERATORI DEL DAY HOSPICE

AD ACCOMUNARE I GIUDIZI SUGLI OPERATORI DEL DAY HOSPICE, OLTRE ALL'INDISCUSSA COMPETENZA, EMERGE UN VISSUTO DI ESTREMA DISPONIBILITÀ E GENTILEZZA, CHE NELLA CONTINUITÀ DI RAPPORTO LI FA CONSIDERARE «FAMIGLIA»



- **PROFESSIONALI, COMPETENTI, FAMILIARI** (anche perché già conosciuti durante la degenza), **EMPATICI**
→ molto attenti alla relazione con il piccolo paziente ed efficaci nella comunicazione con il caregiver

«Sono bravi li conoscevo già: tanta gentilezza e sensibilità, e vale per tutti gli operatori... [A] non interagiva con il mondo esterno, stava sempre con gli occhietti chiusi... Loro hanno cercato di creare un contatto »

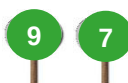
«Hanno subito capito [A] e le sue esigenze, e questo è importante, lei poi non parla e nel capirla sono davvero speciali ... è la cosa più bella che ci potesse capitare»

Tipo di attività	voto medio	
Infermieri		▪ Figure con cui si è creato nel tempo un legame importante, anche a livello umano e affettivo <i>«Ce n'è qualcuna a cui [A] è moltissimo attaccata, e anche io; poi loro sono giovani rispetto a me...sono come le mie bambine»</i>
Fisioterapisti		▪ MOLTO VALIDI ED EFFICACI nello sviluppo delle risorse del paziente <i>«Si sono focalizzati molto sulle qualità di [A], andando a coprire i suoi deficit... diciamo che non si sono accontentati»</i>
Educatrici		▪ MOLTO ATTENTE E COSTANTI nel promuovere la crescita del paziente <i>«Hanno fin da subito cominciato a lavorare con [A] nel modo più adeguato per lei, e a quasi due anni di distanza la hanno portata ad essere abbastanza indipendente... per esempio prima non era capace di scegliere, e adesso sceglie»</i>

VALUTAZIONI SUL COMFORT DEL DAY HOSPICE



**I GIUDIZI RELATIVI AL COMFORT SI CONFERMANO MOLTO POSITIVI,
COSÌ COME LA MIGLIORABILITÀ DEL SERVIZIO PASTI**

Tipo di attività	voto medio	
Ordine e pulizia		<i>«E' tutto pulitissimo!»</i>
Funzionalità e gradevolezza degli ambienti		<i>«Sono ambienti ben strutturati e molto accoglienti; per chi arriva da un ospedale ti sembra proprio di essere a casa»</i>
Qualità del servizio pasti		<i>«Allora, il cibo è buono, anche se ogni tanto, un giorno a settimana, a rotazione, c'è questo cuoco che è un po' meno bravo»</i> <i>«Diciamo che non è da ristorante stellato, però è buono»</i>



**MOLTO APPREZZATE ANCHE LE ESPERIENZE CON LE ATTIVITÀ RICREATIVE,
con particolare riferimento alla RADIO e alla giornata organizzata da DYNAMO CAMP**

«Noi abbiamo avuto la fortuna di avere mi sembra Davide che faceva radio, e poi abbiamo fatto a giugno una giornata con Dynamo Camp, dove c'era Marta... E' stato bello! Perché poi hanno coinvolto anche noi genitori, e io praticamente sono stata tutto il giorno senza [A] che se n'è andata per i fatti suoi con gli educatori»

L'ACCOMPAGNAMENTO ALLA MORTE E IL SUPPORTO AL LUTTO

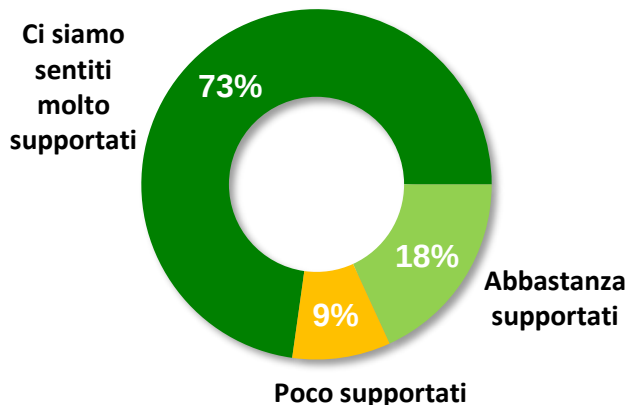
7

LA PERCEZIONE DEL SUPPORTO RICEVUTO NELL'IMMINENZA DEL DECESSO

L'EQUIPE VIDAS SI DIMOSTRA ATTENTA E CAPACE DI ACCOMPAGNARE I CAREGIVER AL DIFFICILE MOMENTO DELLA MORTE DEI GIOVANI PAZIENTI, SIA IN HOSPICE CHE A DOMICILIO

Dom 1. Quanto vi siete sentiti supportati e preparati dall'equipe Vidas nell'imminenza del decesso di [A]?

Base: 15 caregiver di pazienti deceduti



- Dando ai caregiver INFORMAZIONI E RIMANDI CHIARI E ADEGUATI rispetto al peggioramento delle condizioni del paziente
- Fornendo loro SUGGERIMENTI CONCRETI SU COME RELAZIONARSI AL PROPRIO CARO
- SAPENDO ESSERE SEMPRE PRESENTI E DISPONIBILI, CON UNA VICINANZA DISCRETA E NON INVADENTE
- INCORAGGIANDO E CREANDO LE CONDIZIONI PER UN COMMIATO SERENO → ponendo così le basi per un'elaborazione del lutto il più possibile adeguata

«Nella fase delle ultime ore ci hanno avvisato che avrebbe perso conoscenza a causa del dosaggio dei farmaci, ci hanno detto di salutarlo, di congedarci, ci hanno dato del tempo per stare da soli con lui... Ci hanno spiegato i segnali del corpo, che era in "partenza", che era normale... Ci hanno rassicurato»

«L'ultimo periodo lo avevamo capito anche noi che si stava aggravando. Li abbiamo avvisati, loro ci sono stati... Anche l'ultima settimana che [A] stava tanto male, loro venivano subito»

«Se non ci fossero stati loro, avremmo avuto molte più difficoltà nel gestire la morte di [A]... ci hanno preparati »

Abbiamo aspettato che arrivassero tutti, poi abbiamo staccato il respiratore e poco dopo è morta...»

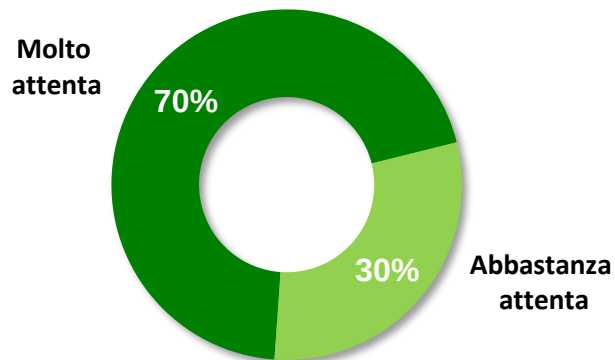
«Fino all'ultimo ci siamo sentiti accompagnati»

LA PERCEZIONE DEL SUPPORTO RICEVUTO NEI MOMENTI SUCCESSIVI AL DECESSO

ANCHE NELLA GESTIONE DELL'EVENTO MORTE E DI QUELLI IMMEDIATAMENTE SUCCESSIVI, L'EQUIPE VIDAS SI DIMOSTRA MOLTO PRESENTE, SIA IN TERMINI DI SUPPORTO CONCRETO CHE DI VICINANZA EMOTIVA

Dom 2. E nei momenti immediatamente successivi al decesso, quanto direbbe che l'equipe Vidas si è dimostrata attenta?

Base: 15 caregiver di pazienti deceduti



«Loro c'erano, erano lì con noi a casa. L'infermiera l'ha lavata e poi mi ha aiutato a cambiare [A] dopo che è morta, l'abbiamo fatto insieme. La psicologa ha invece intrattenuto l'altra mia figlia che era anche lei in casa»

«Ci hanno confortato facendoci parlare e facendoci restare con lui vicino fisicamente finché non lo hanno portato via dalla stanza, oltre alle informazioni pratiche, sono venuti a salutarci... C'è stata una continuità adeguata; ci siamo detti che se [A] fosse morto nell'ultimo ospedale in cui eravamo stati, sarebbe morto straziato»

- LASCIANDO IL TEMPO AI CAREGIVER DI RESTARE NEL «QUI ED ORA» DELLA SEPARAZIONE
- CONFORTANDOLI E RENDENDOSI DISPONIBILI, CON LA CONSUETA DISCREZIONE, COME POSSIBILI INTERLOCUTORI
- OCCUPANDOSI CON DELICATEZZA E AMOREVOLEZZA DELLA CURA DEL CORPO
- RENDENDO OMAGGIO ALLA SALMA, e in alcuni casi persino PARTECIPANDO ALLE ESEQUIE

«Loro l'hanno lavata, vestita, truccata, era bellissima, non posso dire niente su questo»

«Tutta l'equipe ha avuto tantissima attenzione, tutto il personale veniva a trovarla in camera mortuaria»

LA PERCEZIONE DEL SUPPORTO RICEVUTO NEL PRE E POST MORTE

Quello degli operatori Vidas nell'ultima fase dell'assistenza è dunque vissuto come UN IMPORTANTE E DELICATO RUOLO DI ACCOMPAGNAMENTO E SUPPORTO

- ..CHE A VOLTE, METTENDO IN PRIMO PIANO LA RELAZIONE, SI ESTENDE ANCHE OLTRE IL RIGIDO «PERIMETRO FORMALE» (FISICO E TEMPORALE) DEL SETTING DI CURA

«Loro hanno fatto tutto quello che potevano fare, e anche di più; [A] si è sentita male quando eravamo via, ed è stata ricoverata in un ospedale che non conoscevamo, la situazione è precipitata in pochi giorni... Siamo ripartiti con l'ambulanza per tornare a Milano, abbiamo aspettato che arrivassero tutti, poi abbiamo staccato il respiratore e poco dopo è morta. La dottoressa era già lì quando siamo arrivati con l'ambulanza, ci siamo sentite durante il viaggio con anche l'infermiera e la psicologa»

«Il medico è rimasto con noi tutto il tempo dell'agonia di [A]...A un certo punto ci ha spiegato che l'avrebbe sedato e ci ha lasciati soli con lui. L'abbiamo richiamato quando è morto ed è tornato sempre lui, anche se non era più in turno, a fare la constatazione di morte... ci teneva ad esserci. Lui è stato presentissimo, e anche gli infermieri»

- E CHE, NEL CAMPIONE, SOLTANTO IN UN DUE SITUAZIONI È RISULTATO UN PO' INDEBOLITO / «DEPOTENZIATO»

✓ **In hospice** a causa della **manca** della figura rassicurante del medico durante l'ultima notte

«La sera mi sono accorta che la saturazione era bassa, il mattino la respirazione era difficoltosa, io chiamavo l'infermiera per fare qualcosa, come aspirarla o darle l'ossigeno. Invece l'ossigeno non le viene dato, mi hanno detto che non serviva a niente... Forse se ci fosse stato il medico questa cosa non sarebbe successa, ma la notte le decisioni le prendono le infermiere; il medico è arrivato alle 8 e [A] si è addormentata ed è andata in coma per via della morfina. Quando è arrivato il medico e l'infermiera ha fatto il cambio turno tutto è cambiato e mi hanno spiegato tutto per bene»

✓ **A domicilio** per ragioni non ascrivibili a Vidas ma alle restrizioni imposte dal periodo pandemico → il decesso per Covid e la positività dei caregiver in isolamento ha comportato una separazione precoce e traumatica dalla salma

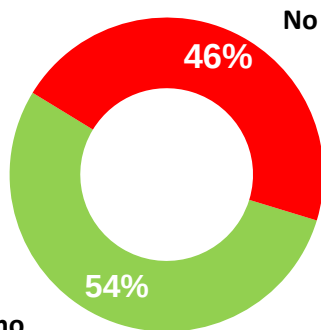
«[A] è morta di Covid e noi eravamo in isolamento... Loro l'hanno seguita lo stesso e le hanno dato tutte le cure necessarie... Dopo però eravamo in isolamento e ho dovuto fare tutto io; [A] è stata chiusa nel tardo pomeriggio ed è stata portata via, abbiamo dovuto aspettare di essere negativi per poter andare da lei. ATS col covid ci ha abbandonati, Vidas invece no»

LA RELAZIONE CON VIDAS NEL «DOPO»

DOPO LA FINE DELL'ASSISTENZA, SONO MOLTEPLICI LE OPPORTUNITÀ OFFERTE AI CAREGIVER PER RIMANERE IN CONTATTO CON VIDAS E CONTINUARE A COLTIVARE UNA RELAZIONE CON L'ASSOCIAZIONE, O ANCHE «SEMPLICEMENTE» PER FAVORIRE UNA BUONA CONCLUSIONE

Dom 2. Dopo la conclusione del percorso assistenziale, è rimasto in contatto con gli operatori Vidas?

Base: 22 rispondenti



**Sì siamo
rimasti in contatto**

«Ogni tanto mi scrive l'infermiera, e questo mi è stato abbastanza utile... Mi fa piacere sentirli ogni tanto, forse anche per una questione mia psicologica, anche solo il fatto che [A] non è stato dimenticato, non è finito nel dimenticatoio»

- **LA RESTITUZIONE DI MEDICINE E AUSILI**, che diventa l'occasione per un scambio umano con gli operatori
- **I COLLOQUI CON LA PSICOLOGA**, che oltre a fornire **un valido supporto all'elaborazione del lutto**, contribuiscono a mantenere **una desiderata continuità di relazione con l'equipe Vidas**
- **GLI INCONTRI PROGRAMMATI DI CHIUSURA/FOLLOW-UP CON L'EQUIPE** → una preziosa occasione per esprimere i propri ringraziamenti nonché eventuali chiarimenti
- **Il mantenimento di un «filo rosso» di comunicazione, attraverso LE VISITE A CASA E LO SCAMBIO DI MESSAGGI PIÙ O MENO INFORMALI CON I SINGOLI OPERATORI**

«Un mese fa abbiamo anche fatto un incontro con la psicologa e i medici per uno scambio di idee, per vedere come era andato il tutto. È stato utile rimanere in contatto con le persone con cui abbiamo affrontato dei momenti difficili, anche dal punto di vista umano»

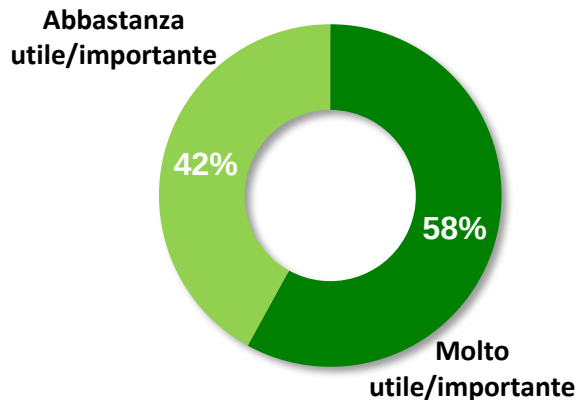
«Sono venuti a trovarci un paio di volte, poi ci siamo incontrati in Vidas con l'equipe... Anche se quando ci ripenso si riapre la ferita, è stato comunque utile incontrarli: ci tenevo a dirgli che gli sono grato, e poi mi sono scusato se a volte sono stato brusco... è stato un po' come 'chiudere il cerchio'»

LA RELAZIONE CON VIDAS NEL «DOPO»

L'ATTENZIONE RISERVATA DA VIDAS E IL VISSUTO DI GRATITUDINE FAVORISCE NEI CAREGIVER L'ATTIVARSI DI UN VERO E PROPRIO «CIRCOLO VIRTUOSO» CHE LI RENDE PARTECIPI DELLO SPIRITO SOLIDARISTICO CHE DA SEMPRE ANIMA L'ASSOCIAZIONE

Dom 2a. Quanto è stato utile/importante per lei mantenere questo contatto?

Base: 12 rispondenti rimasti in contatto con Vidas



«Li ho ricontattati io per il materiale da restituire, avevo tante medicine avanzate. Ho anche pensato al volontariato, ma è una ferita ancora troppo fresca, ancora non me la sento psicologicamente»

- **LA DONAZIONE DI MEDICINALI E MACCHINARI, O EROGAZIONI ECONOMICHE** (personalmente o attraverso la propria rete parentale/amicale)
- **LA DISPONIBILITÀ A COLLABORARE CON VIDAS IN VARI MODI:**
 - ✓ **PORTANDO LA PROPRIA TESTIMONIANZA**
 - ✓ **Partecipando AD EVENTI E INIZIATIVE DI PROMOZIONE DELL'ASSOCIAZIONE**
 - ✓ **.. Fino ad immaginare la possibilità di ENTRARE A FAR PARTE DELLA SUA RETE DEI VOLONTARI**

«Siamo coinvolti nel fare conoscere Vidas e le cure palliative, perchè pensiamo che sia importante per altri genitori conoscere Vidas»

«Quando è cominciata la guerra è stata mandata in CSB una bimba ucraina, e la nonna [A] si è prestata a fare da traduttrice»

«Mi piacerebbe anche fare delle ore di volontariato presso Vidas, ma per ora mi hanno detto di aspettare, deve passare almeno un anno dal lutto per potermi accettare»

LA RELAZIONE CON VIDAS NEL «DOPO»

CIONONOSTANTE, in seguito alla morte del proprio figlio, emergono in alcuni caregiver VISSUTI «ABBANDONICI» E DI SOLITUDINE, ASCRIVIBILI IN PARTE ALLA FISIOLOGICA CONDIZIONE DI LUTTO, E IN PARTE A UN «VUOTO DI PRESENZA» PERCEPITO DA PARTE DI VIDAS che sembra stridere con la «pienezza» riscontrata durante tutte le fasi dell'assistenza e con la significatività del legame instauratosi con gli operatori

- A tale vissuti hanno concorso:
 - ✓ LA NON PARTECIPAZIONE ALLE ESEQUIE DA PARTE DELLE FIGURE SIGNIFICATIVE CON CUI SI È CONDIVISO IL PERCORSO ASSISTENZIALE E DI ACCOMPAGNAMENTO → razionalmente compresa, ma emotivamente difficile
 - ✓ UN CONTATTO DA PARTE DI VIDAS RITENUTO TARDIVO
 - ✓ PIÙ IN GENERALE, UN SENSO DI «LATITANZA» E LA PERCEZIONE DEL VENIR MENO DI QUELLA PRESA IN CARICO «TOTALIZZANTE» ESTESA ALL'INTERO NUCLEO FAMILIARE

«Mi sono trovata bene in tutto ma il problema è il dopo...dal giorno dopo si è soli completamente»

«Mi sono indispettita quando ho ricevuto la chiamata dalla psicologa dopo 1 mese... E' stato tardivo, avevo vissuto con loro tutto quel tempo e mi conoscevano.... mi aspettavo un supporto prima; mi sono chiusa a riccio e lei lo ha capito»

«Noi siamo rimasti in Vidas quasi 4 mesi e si era creato un rapporto molto speciale...dopo che è morto [A] onestamente mi sarei aspettata qualcosa di più»

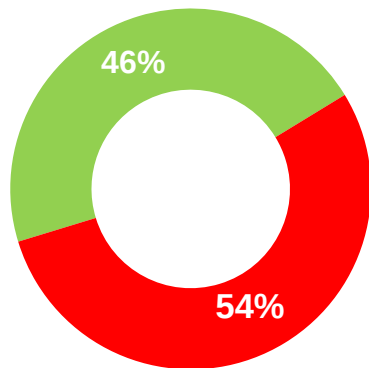
IL SERVIZIO DI SUPPORTO AL LUTTO

IL SERVIZIO DI SUPPORTO PSICOLOGICO INDIVIDUALE VIENE UTILIZZATO SOLTANTO DA ALCUNI CAREGIVER, IN PARTE A CAUSA DI UN GAP CONOSCITIVO E IN PARTE PER UNA EFFETTIVA SCELTA DI NON UTILIZZO

Dom 3. Personalmente ha usufruito del servizio di supporto al lutto (colloqui con la psicologa) fornito da Vidas?

Base: 15 caregiver di pazienti deceduti

Sì, l'ho utilizzato



No, non l'ho utilizzato

- Gli utilizzatori ne sono venuti a conoscenza **TRAMITE GLI OPERATORI DELL'EQUIPE**
- Un importante **valore aggiunto / fattore di propensione** all'utilizzo di questo servizio è rappresentato dalla **CONOSCENZA PREGRESSA DELLA PSICOLOGA**, dal suo **conoscere il piccolo assistito**, e dall'aver condiviso insieme il percorso di assistenza

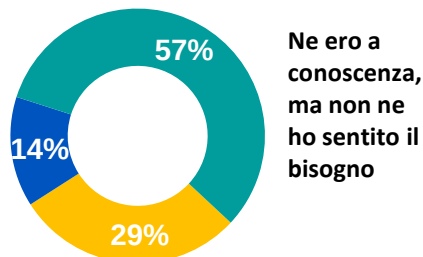
«La cosa positiva è che posso proseguire il percorso con una persona che 'ha vissuto la cosa', e non devo tornare a spiegare tutto quello che è successo»

- Di contro, **IL FATTO CHE I COLLOQUI IN PRESENZA SI SVOLGANO IN VIDAS** viene minoritariamente segnalato come un **fattore di resistenza**, per ragioni di tipo logistico ma non solo

«Un incontro in presenza sarebbe più immersivo, ma io non posso andare in Vidas, perché è molto scomodo, e poi per me è faticoso tornare là»

Dom 3a. Come mai non ha usufruito di questo servizio? Base: 7 caregiver di pazienti deceduti

Ne ero a conoscenza, ma ho preferito rivolgermi altrove



Ne ero a conoscenza, ma non ne ho sentito il bisogno

Non ne ero a conoscenza

«Io non ne sentivo il bisogno, e mia moglie era seguita da tempo dal suo psicologo»

«Avevo già in corso una terapia con una psicologa per altre questioni familiari, e quindi ho continuato con lei»

IL SERVIZIO DI SUPPORTO AL LUTTO

UN SERVIZIO MOLTO APPREZZATO, CHE OFFRE ASCOLTO E CONFORTO
IN UN MOMENTO DI GRANDE SPAESAMENTO E SOLITUDINE

Dom 3. Se dovesse esprimere un giudizio sul comfort di CSB, che voto darebbe su una scala da 1 a 10?

**VOTO
MEDIO**

9,3

Base: 6 rispondenti (fruitori del servizio)

I colloqui con la psicologa hanno rappresentato per i caregiver
UNA PREZIOSA OPPORTUNITÀ PER:

- **AVVIARE UN PERCORSO DI NARRAZIONE E RIELABORAZIONE DELL'ACCADUTO** con un interlocutore che è insieme figura competente ed «esterna» ma anche empatica e «familiare»
- **IMPARARE A GESTIRE I PROPRI VISSUTI EMOTIVI RELATIVI AL LUTTO** (tristezza, rabbia, senso di colpa, ecc.)
- **CONFRONTARSI E AVERE UTILI INDICAZIONI PER GESTIRE IL LUTTO DEGLI ALTRI MEMBRI DELLA FAMIGLIA** (con particolare riferimento ai fratelli del deceduto)

«Utile perché comunque magari ti rimane qualche rimpianto o senso di colpa, ed è un momento importante per poterne parlare e discutere»

«Lo psicologo non ti può togliere il dolore, ma ho apprezzato il poter parlare di [A]... Mi ha aiutato a parlarne con più serenità, e il parlarne me la fa sentire ancora»

«Ho apprezzato la sua esperienza nel campo, si capiva quanto fosse competente nel lutto... mi riportava anche casi/esempi già vissuti che mi hanno persuaso a seguire le indicazioni che mi ha dato anche rispetto alla gestione delle paure che avrebbero potuto avere gli altri fratelli»

«Ottima relazione che dura ancora adesso; dopo la morte di [A] mia figlia ha avuto bisogno di fare un paio di incontri ancora con lei, tutt'ora mio marito sta facendo degli incontri con la psicologa»

BILANCIO SULL'ASSISTENZA VIDAS E SUGGERIMENTI CONCLUSIVI

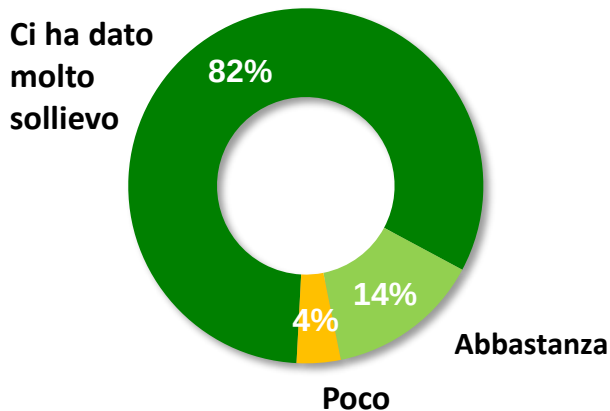
8

VALUTAZIONE COMPLESSIVA SULL'ASSISTENZA VIDAS

LA «MISSION» DI VIDAS DI ESSERE DI SOLLIEVO AI PICCOLI PAZIENTI E AI LORO FAMILIARI
È TRASVERALMENTE RICONOSCIUTA

Dom 3. In che misura direbbe che l'assistenza fornita da Vidas è stata in grado di dare sollievo ad [A] e a voi familiari?

Base: 22 intervistati (totale campione)



ANCHE SE in un caso specifico la **diversità di vedute** ha fatto percepire al caregiver un senso di «appesantimento emotivo» anziché di sollievo

«Probabilmente i palliativisti sono formati per portarti fino alla fine, ma la nostra è una situazione di cronicità e loro non ci hanno abbastanza ascoltato...»

- Grazie all'assistenza fornita da Vidas i caregiver intervistati riconoscono di aver potuto beneficiare di:
 - ✓ **SOSTEGNO NELLE DECISIONI RELATIVE ALLA CURA** del proprio figlio
 - ✓ **SUPPORTO NELLA GESTIONE DELLE SUE CRISI E DEL DOLORE** che avrebbe potuto provare senza un adeguato controllo

«Ci hanno dato terapie che vanno benissimo per [A], ha cambiato la cura, fa cose che prima non faceva»

«Moltissimo, hanno soddisfatto le mie aspettative e oltre, a volte con [A] sono più attenti di me»

- Di conseguenza loro stessi si sono sentiti:
 - ✓ **RASSICURATI E PROTETTI**, e più in generale **NON LASCIATI SOLI IN UNA SITUAZIONE DI GRANDE DIFFICOLTÀ**
 - ✓ **ADEGUATAMENTE CONSIGLIATI E «FORMATI»**, più preparati e in grado di dare al proprio figlio un aiuto adeguato

«Vedendola tranquilla anche noi eravamo più tranquilli»

«Ci hanno aiutato a capire come fare, come muoverci, ci hanno proprio fatto un percorso formativo »

«Ci hanno aiutato a capire come fare, come muoverci, ci hanno proprio fatto un percorso formativo »

L'ADVOCACY DEI CONFRONTI DI VIDAS

IN DEFINITIVA, L'ASSISTENZA PEDIATRICA VIDAS VIENE RICONOSCIUTA COME UNA REALTÀ UNICA,
IN GRADO DI FARE LA DIFFERENZA NELLE SITUAZIONE PIÙ DIFFICILI,
E QUINDI ASSOLUTAMENTE CONSIGLIABILE

Dom 3. In conclusione, con quale probabilità consiglierebbe a un suo amico/parente/conoscente che si trovasse in una situazione simile alla sua di rivolgersi a Vidas?

VOTO MEDIO

9,8

Base: 22 intervistati (totale campione)

«Voto finale: 20!»

«La consiglierai assolutamente: è indispensabile per chi vive una situazione come la nostra»

«Certo che la consiglierai, anzi... abbiamo già consigliato Vidas!»

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

- Anche nel confronto con la prima rilevazione effettuata, si conferma **UNA PERCEZIONE DI ASSOLUTA ECCELLENZA** del servizio pediatrico Vidas, declinabile in tutti i setting approfonditi, e testimoniata dalle altissime valutazioni numeriche raccolte su tutti gli aspetti del servizio (che sostanzialmente si attestano su un range che varia dal 9 al 10)
- I vissuti dei caregiver intervistati travalicano la semplice «piena soddisfazione» e si sostanziano in **SENTIMENTI DI PROFONDA GRATITUDINE NEI CONFRONTI DEGLI OPERATORI E DELL'INTERA REALTÀ VIDAS**

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

- Alla luce delle evidenze emerse, più che indicare suggerimenti operativi e aree di migliorabilità, **si propongono alcuni spunti di riflessione che riguardano i possibili «effetti collaterali» dell' «ACCUDIMENTO TOTALIZZANTE» DI VIDAS** e la loro gestione
→ in particolare:

- a. L'emergere (soprattutto da parte di alcuni caregiver di pazienti cronici) di **una richiesta di maggiore riconoscimento delle proprie competenze** acquisite nel tempo sulle modalità di cura del proprio figlio...

*→ In tal senso, potrebbe essere utile da parte dei membri dell'equipe **COLTIVARE MAGGIORMENTE UNA ATTITUDINE AD UN RAPPORTO PIÙ «PARITETICO» CON IL CAREGIVER?***

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

- b. Il riscontro, in alcuni caregiver di bambini deceduti, di **vissuti «abbandonici» nella fase conclusiva dell'assistenza...**

→ A tal riguardo, potrebbe essere utile **COLMARE IL GAP DEL «DOPO» CON UNA COMUNICAZIONE PIÙ ATTENTA CIRCA L'ESISTENZA DI UN SERVIZIO STRUTTURATO DI SOSTEGNO AL LUTTO**, nonché attraverso una sua maggiore valorizzazione, affinché i potenziali destinatari ne comprendano appieno il potenziale di utilità?

- c. Infine, **la sostenibilità di tale standard di accudimento per gli operatori Vidas**, che tutti i giorni svolgono un ruolo di «alieni» ed «angeli»...

→ **Cosa può fare Vidas per assicurarsi che ANCHE I SUOI OPERATORI SIANO PROTETTI ED ACCUDITI, E QUINDI PER «AIUTARLI AD AIUTARE»?**