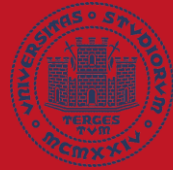




in collaborazione con



**UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI TRIESTE**

con il supporto di

**BENEFICENTIA STIFTUNG**

**Il sostegno ai bambini chirurgici e alle loro famiglie:  
Il Modello A.B.C.**

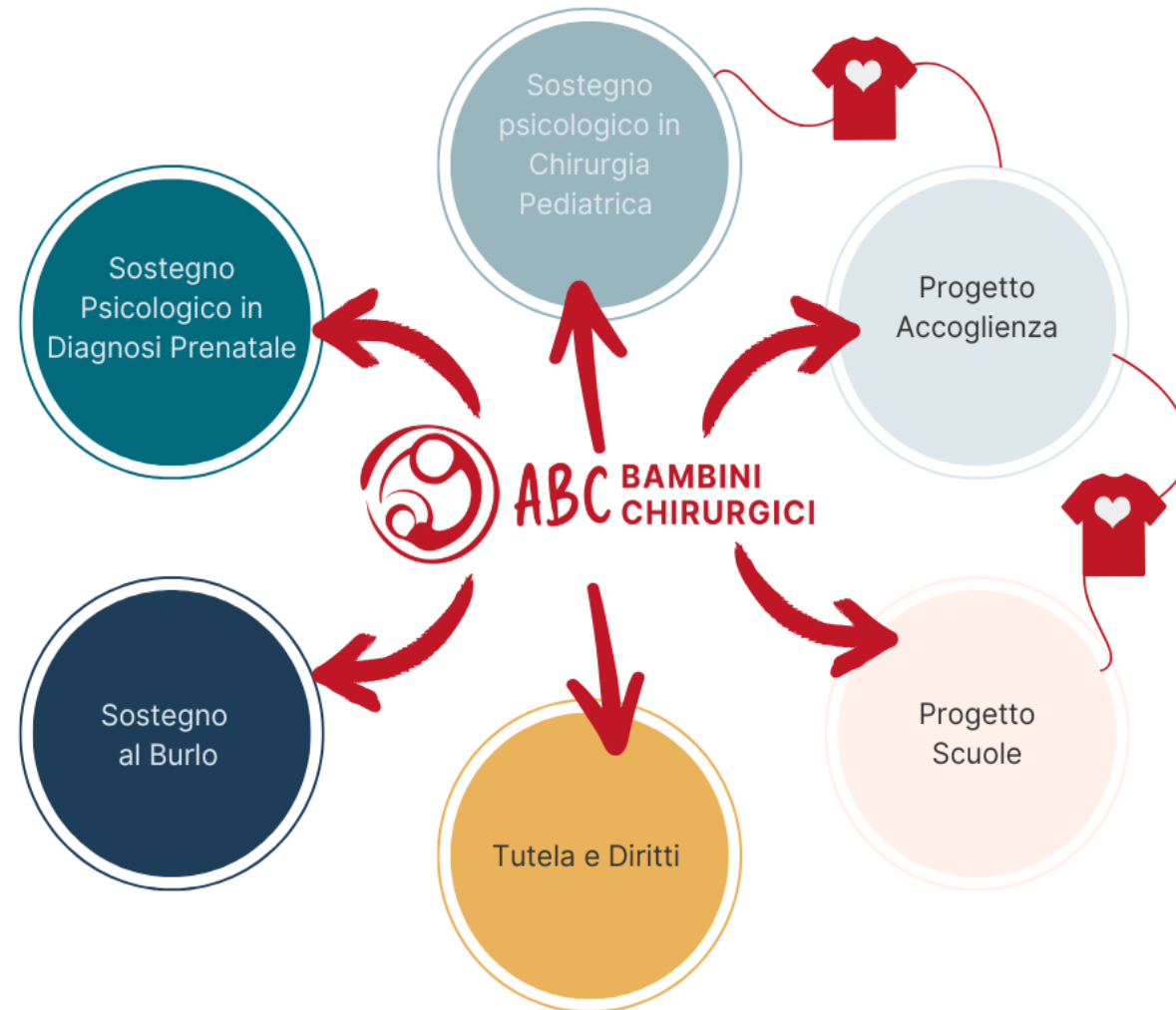
# Introduzione

Obiettivi della ricerca scientifica condotta da gennaio 2022 a dicembre 2024:

- Approfondire le attività dell'Associazione, proponendo **analisi quantitative e qualitative dei progetti;**
- Analizzare **l'impatto** che le attività promosse hanno su tutti i **beneficiari.**

**La modellizzazione delle attività ne consentirà la possibile replicabilità.**

# Attività progettuale di A.B.C.



# Struttura associativa

Assemblea dei soci

Consiglio Direttivo

Personale retribuito

Area  
Raccolta Fondi

Area  
Progetti

Area  
Amministrativa

Volontari

# Supporto psicologico in Diagnosi Prenatale

## Cornice teorica di riferimento

- Anomalie strutturali/funzionali con prevalenza del 2-5% (OMS, 2020);
- Diagnosi critica → ansia, depressione, distress traumatico nei genitori.



## Importanza Supporto Psicologico

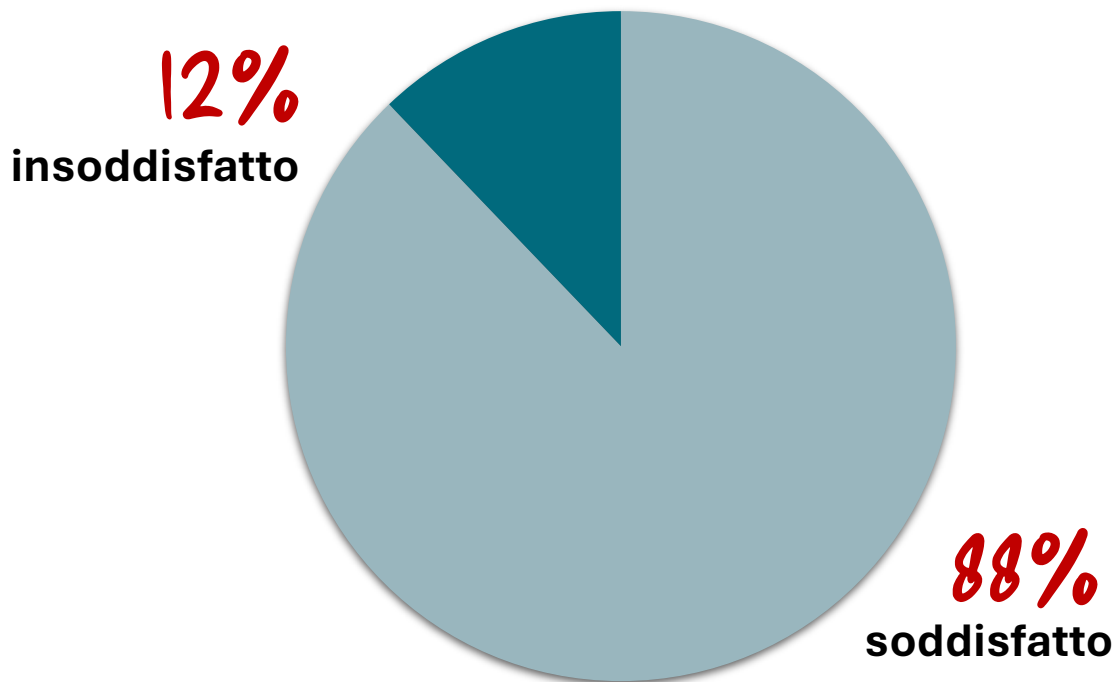
- Fondamentale per gestire stress e migliorare il benessere familiare;
- Presente in alcuni ospedali di terzo livello, spesso tramite fondazioni;
- Studi limitati sul momento ottimale dell'erogazione e sulla continuità del supporto.

## Progetto associativo

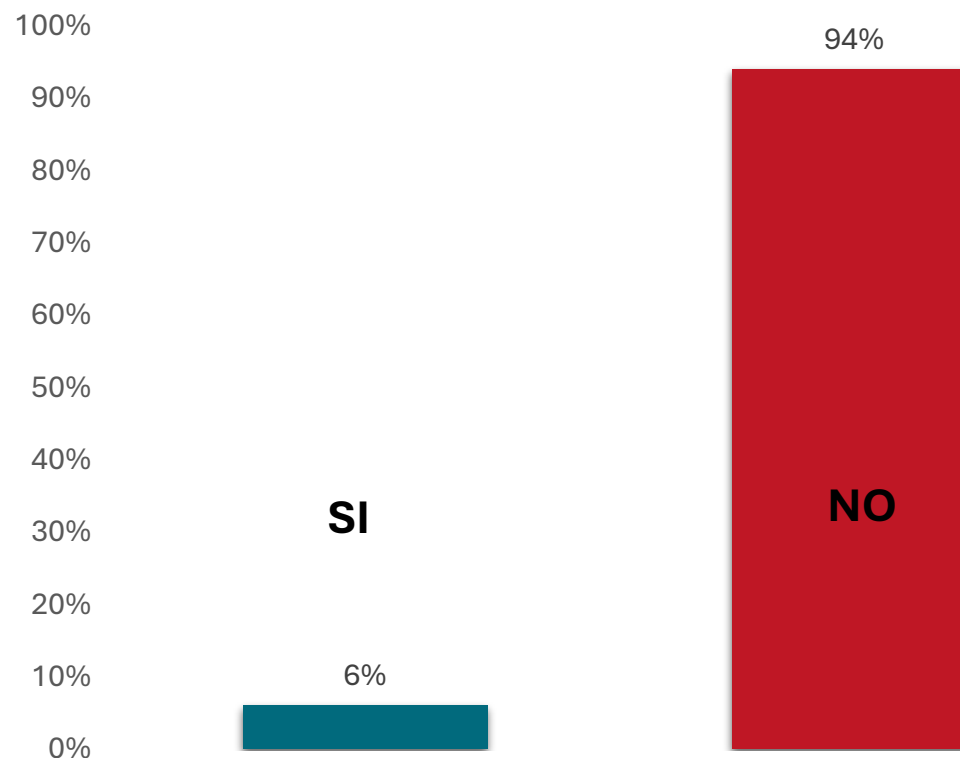
Inserimento di una **psicoterapeuta nell'equipe multidisciplinare** dell'IRCCS, presente durante le ecografie e le visite specialistiche.

## Gruppo che ha incontrato la psicologa

«E' stato soddisfatto del supporto psicologico ricevuto?»



## Richiesta supporto psicologico

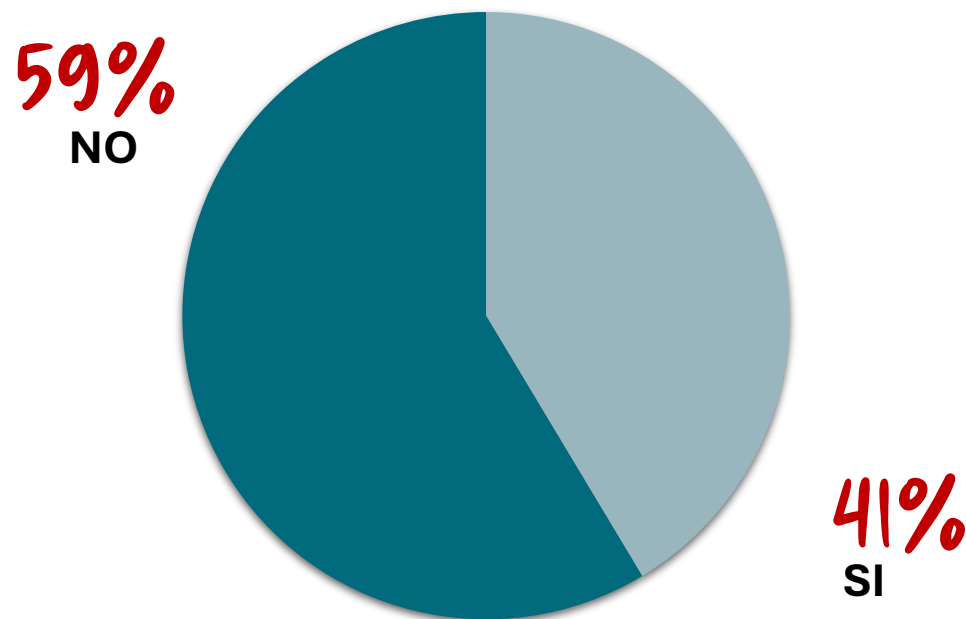


le coppie potrebbero non aver richiesto l'attivazione del servizio in quanto **ne ignoravano l'esistenza.**

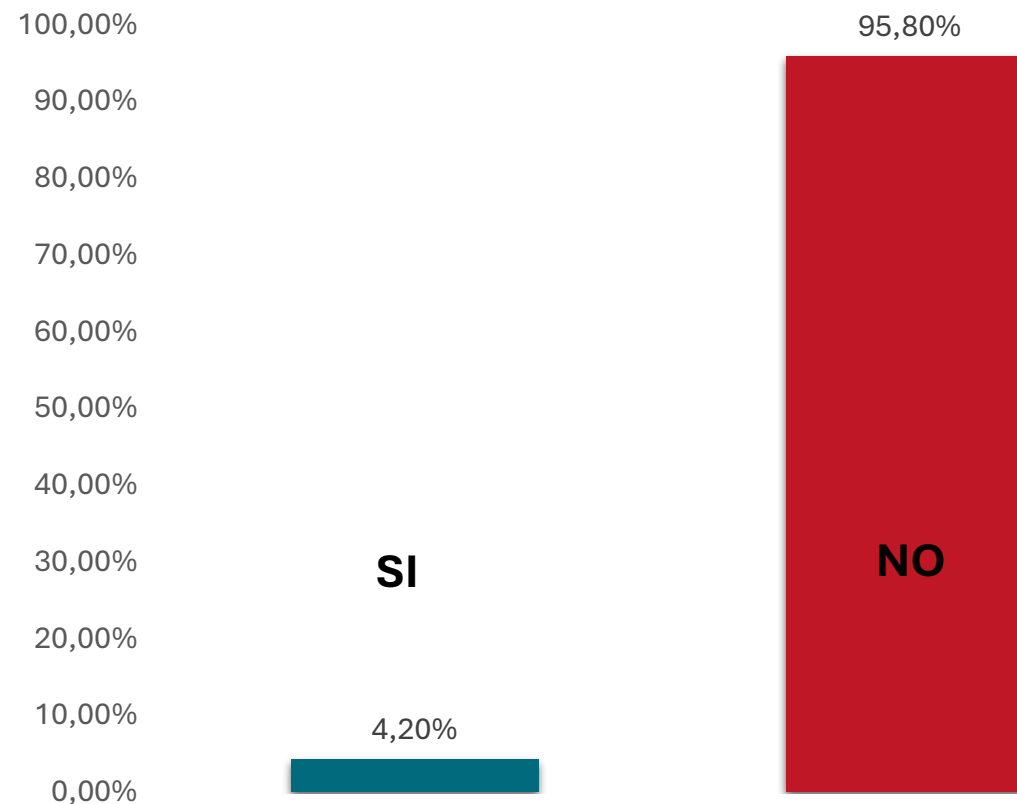
Proposto un questionario che indagava: gradimento, le modalità di erogazione e l'estendibilità del servizio. Periodo di raccolta: Settembre 2022 – Giugno 2023. Campione iniziale: 525 coppie con diagnosi prenatale seguite dall'I.R.C.C.S. Partecipanti alla ricerca: 142 coppie, 84 hanno incontrato la psicologa, 58 no.

## Gruppo che **NON** ha incontrato la psicologa

«Avrebbe voluto ricevere sostegno psicologico?»



## Richiesta supporto psicologico



Difficoltà di **esplicitare la richiesta** di un supporto psicologico.

# Conclusioni Supporto Psicologico Diagnosi Prenatale

- **Genitori riconoscono utilità del supporto psicologico ricevuto;**
- **Pochi lo hanno attivamente richiesto.**



Importanza di **offrire una presa in carico integrata**

che unisca aspetti medico-clinici con quelli psicologici, rispondendo in modo più completo ai bisogni espliciti e *latenti* delle coppie.

## Prospettive future

- Definire un **protocollo** per la presa in carico;
- Proporre un servizio di supporto **più continuativo.**

# Supporto psicologico in Chirurgia

## Cornice teorica di riferimento

I genitori vivono l'ospedalizzazione insieme al bambino (Perricone & Polizzi, 2008) ed è importante supportarli e fornire loro gli strumenti necessari per fronteggiare i bisogni speciali del figlio.



Farsi carico della **doppia utenza**.

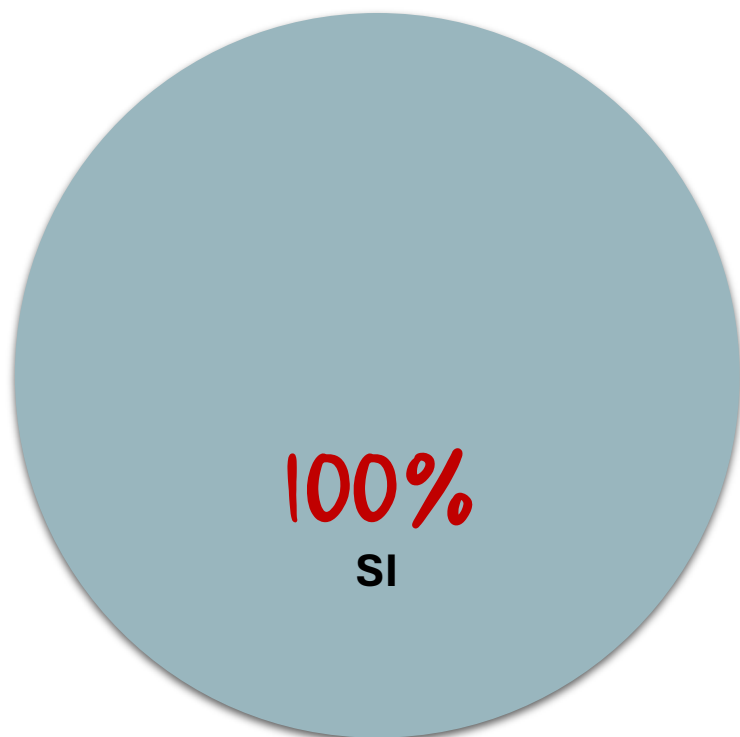


## Progetto associativo

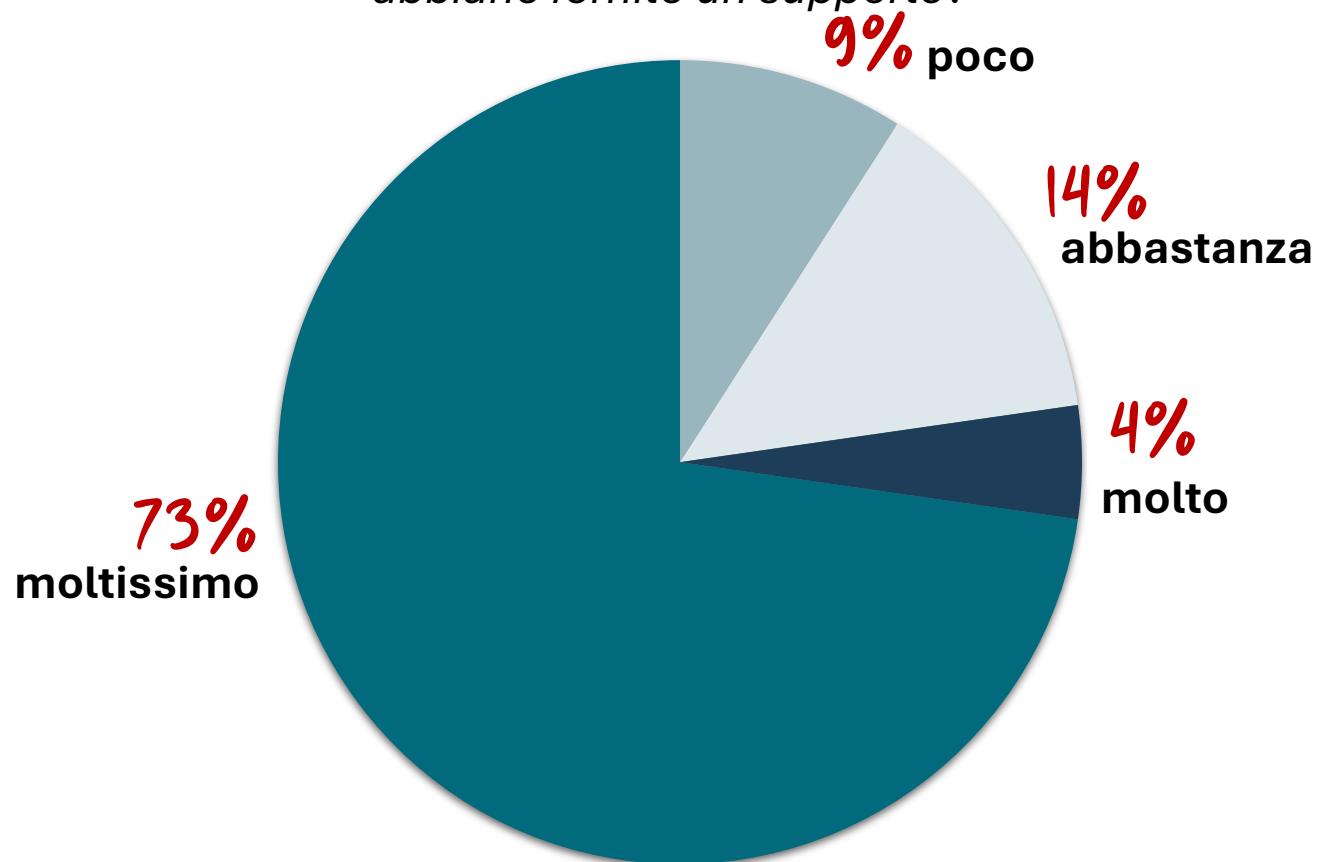
- **Due psicoterapeute** disponibili ogni mattina che forniscono sostegno psicologico ed emotivo ai bambini e alle famiglie per tutta la durata del ricovero;
- Tutti i pomeriggi, i **volontari** dell'Associazione propongono giochi e attività ludiche per intrattenere i bambini.

## Gruppo che ha incontrato le psicologhe

«Ritenete utile la presenza delle psicologhe in reparto?»



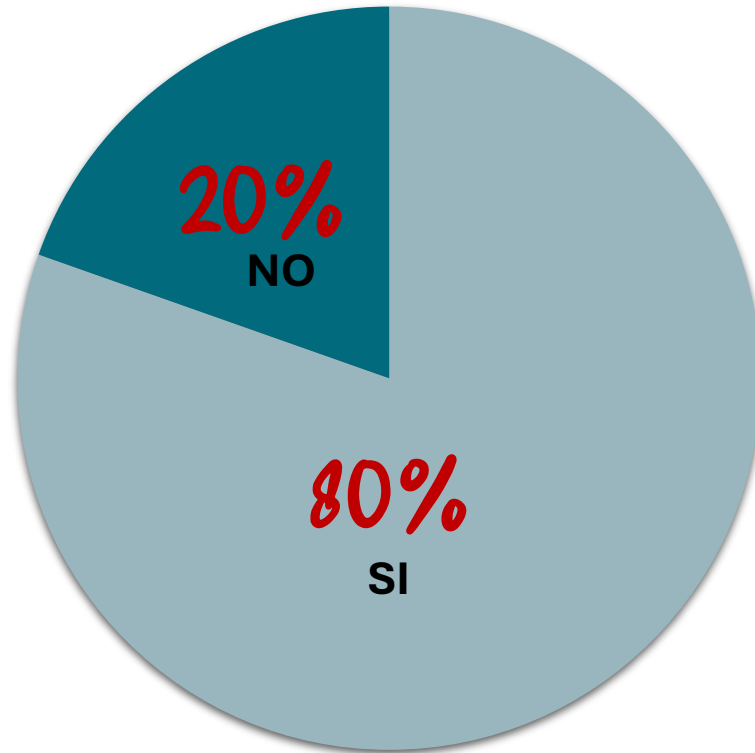
«Quanto ritenete che le psicologhe vi abbiano fornito un supporto?»



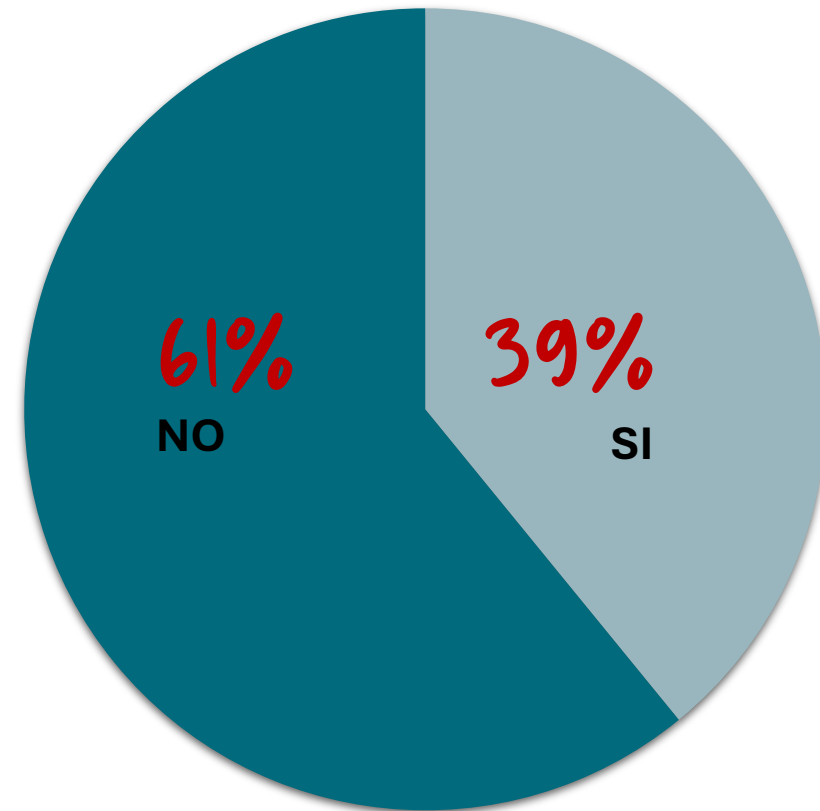
Proposto un questionario creato ad hoc che indagava la percezione del supporto psicologico. Periodo di raccolta: gennaio 2022 – maggio 2024. Campione iniziale: 198 persone -99 madri e 99 padri- ospitati nelle Case. Partecipanti alla ricerca: 68 persone, 22 hanno incontrato le psicologa, 46 no.

## Gruppo che NON ha incontrato le psicologhe

«Riterreste utile la presenza di una psicologa in reparto?»



«Voi avreste avuto bisogno di supporto?»



Proposto un questionario creato ad hoc che indagava la percezione del supporto psicologico. Periodo di raccolta: gennaio 2022 – maggio 2024. Campione iniziale: 198 persone -99 madri e 99 padri- ospitati nelle Case. Partecipanti alla ricerca: 68 persone, 22 hanno incontrato le psicologa, 46 no.

# Conclusioni Supporto psicologico Reparto Chirurgia

- Chi **ha incontrato** la psicologa **ritiene prezioso il supporto ricevuto**;
- Chi **non ha incontrato** la psicologa **riconosce l'utilità della sua presenza, ma fatica ad esplicitare il bisogno personale**.

**Viene riconosciuta  
l'importanza oggettiva del  
supporto psicologico.**

Difficoltà nel riconoscere necessità  
**soggettiva**

## Prospettive future

- Continuare a garantire una presenza quotidiana di una psicologa in Reparto per soddisfare difficoltà *latenti ed offrire un supporto integrato medico-psicologico*.
- Avere uno spazio dedicato per i colloqui all'interno dell'I.R.C.C.S.

# Progetto Accoglienza

**Cornice teorica di riferimento:** aumento del **turismo sanitario** degli ultimi anni, che vede molte famiglie viaggiare per accedere a servizi sanitari e/o procedure mediche (Manna et al., 2019).

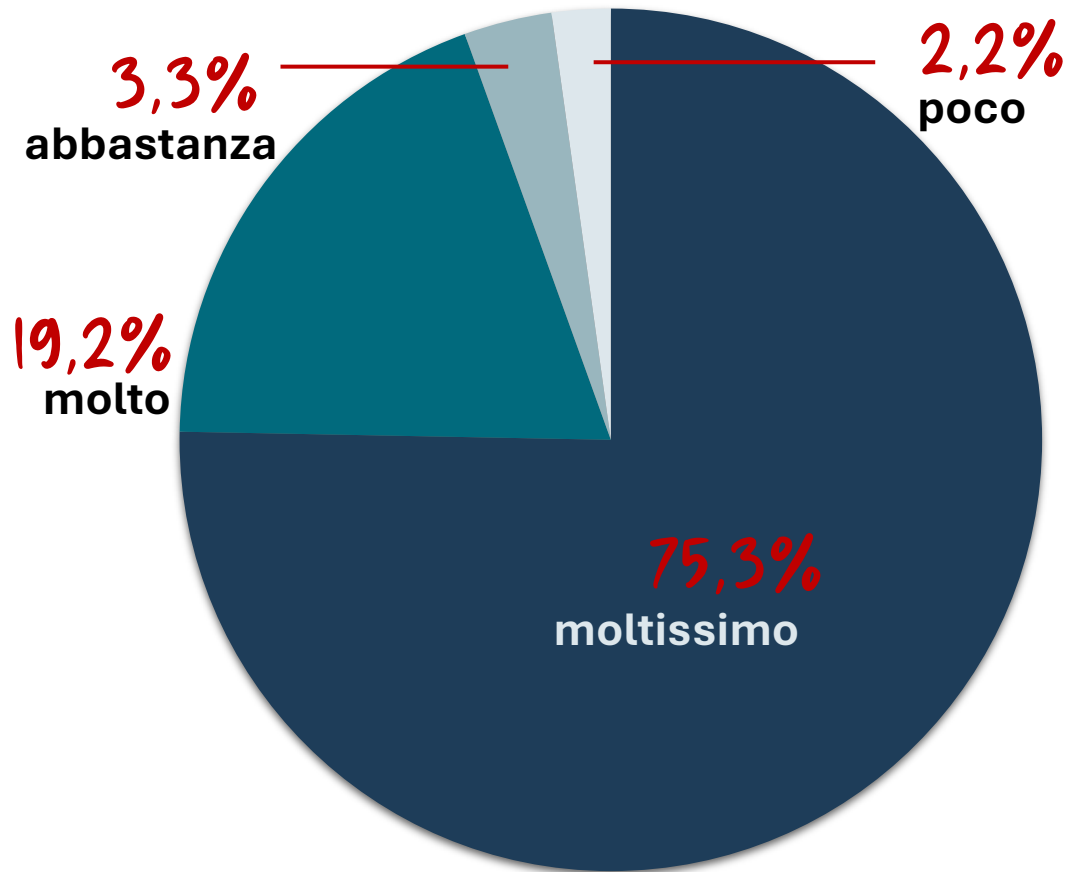


## Progetto associativo

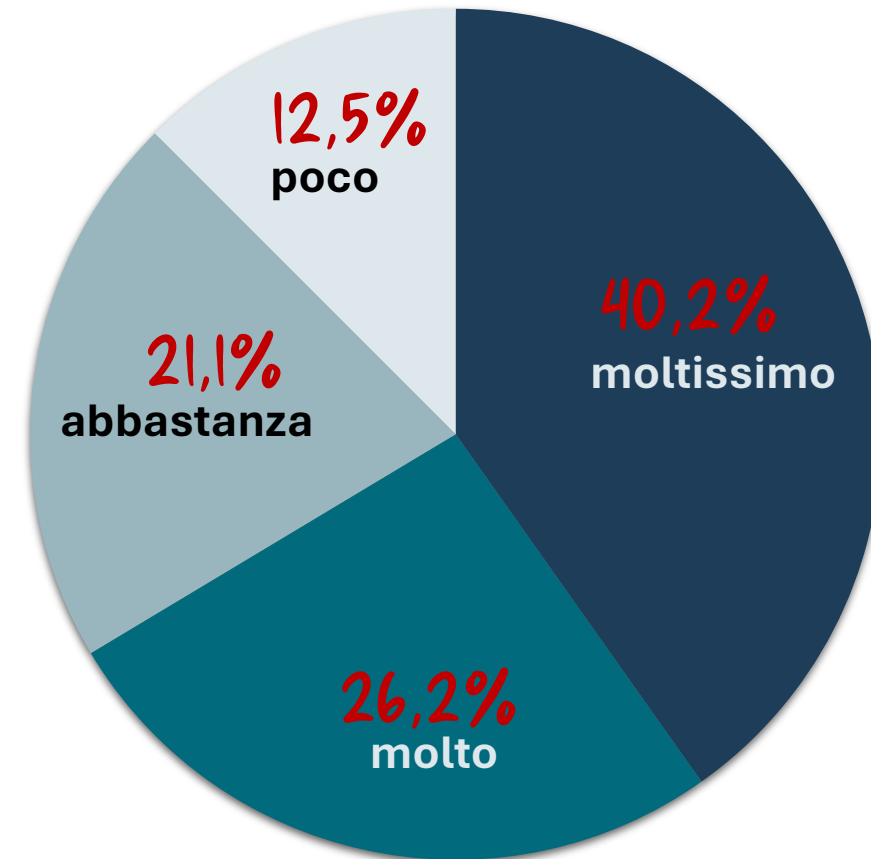
A.B.C. mette a disposizione gratuita **6 Case** a Trieste, facilmente raggiungibili dall'ospedale;  
Viene fornito supporto logistico ed economico ma anche psicologico ed emotivo (psicologa – volontari);  
L'Associazione copre i costi di soggiorno a Trieste per circa il **20% dei ricoveri provenienti da fuori regione.** \*

# Risultati

*“Aver avuto una casa a disposizione vi ha permesso di vivere più serenamente il periodo di ricovero?”*



*“Aver alloggiato in una casa A.B.C. vi ha aiutato a ritagliarvi dello spazio e del tempo per voi stessi?”*

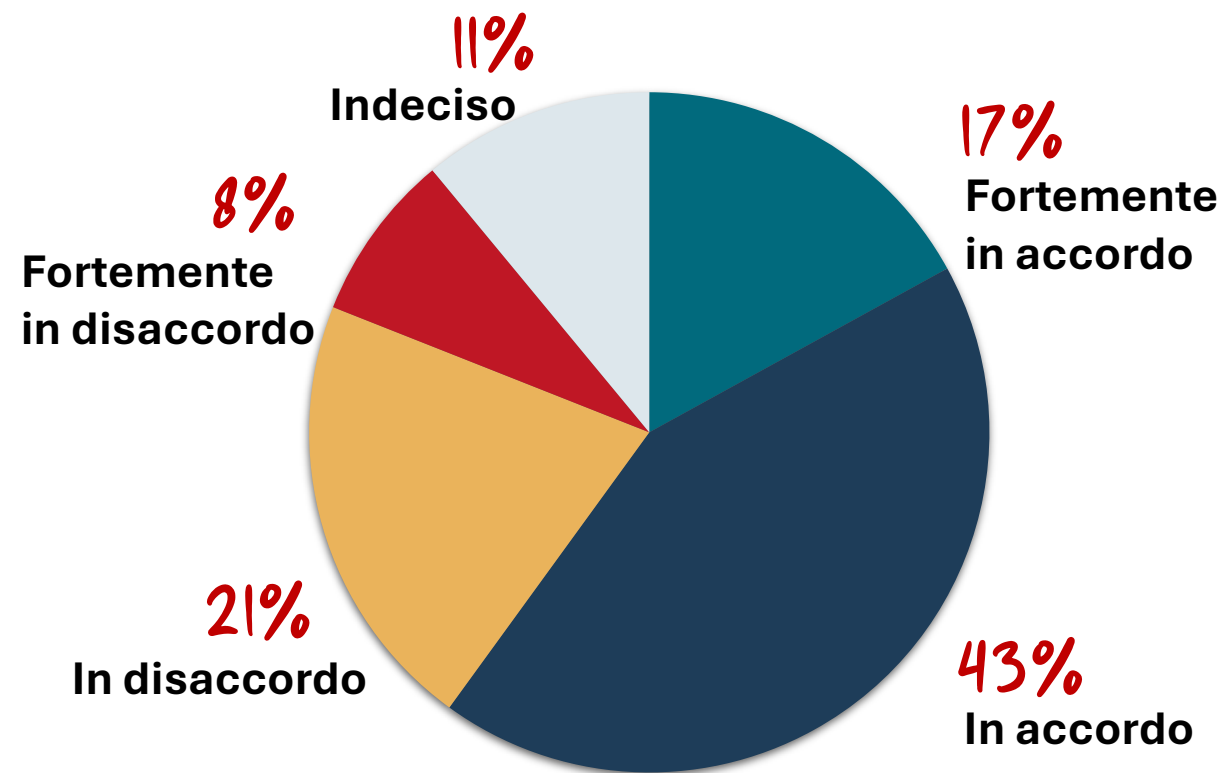


Proposto un questionario creato ad hoc per raccogliere riscontri su Informazioni sul soggiorno, la comunicazione, il supporto dei volontari e dello staff, la pulizia dell'appartamento e gli aspetti emotivi legati all'accoglienza. Periodo di raccolta: agosto 2022 – agosto 2024. Partecipanti alla ricerca: 271 famiglie.

# Risultati

*“La disponibilità dei servizi di accoglienza offerti dall’Associazione ha influenzato, almeno in parte, la decisione di far curare vostro figlio a Trieste?”*

*“Come valutate l’Accoglienza nelle Case A.B.C.?”*



Proposto un questionario creato ad hoc per raccogliere riscontri su informazioni sul soggiorno, la comunicazione, il supporto dei volontari e dello staff, la pulizia dell’appartamento e gli aspetti emotivi legati all’accoglienza. Periodo di raccolta: agosto 2022 – agosto 2024. Partecipanti alla ricerca: 271 famiglie.

\*Questionario anonimo somministrato alle famiglie ospiti delle Case A.B.C. nel 2024. I dati sono calcolati sulle risposte pervenute (113 risposte totali)

# Conclusioni Accoglienza

- La maggior parte dei partecipanti afferma che l'Accoglienza è stata **del tutto soddisfacente**;
- L'accoglienza non è solo un supporto pratico, ma anche **emotivo**: le case offrono un confine sicuro, favorendo intimità e quotidianità.

## Prospettive future:

Integrare sempre di più l'attività con quella dell'I.R.C.C.S. per fornire un servizio il più completo possibile ai pazienti e alle loro famiglie.

# Progetto Scuole

## Cornice teorica di riferimento

- Dati nazionali (2022-2023) mostrano un incremento delle vittimizzazioni, soprattutto tra persone con disabilità;
- Crescono le certificazioni di disabilità in età scolastica.



## Progetto associativo

Ciclo di **tre incontri** rivolti alle scuole di ogni ordine e grado, condotto da una psicoterapeuta dell'Associazione che hanno l'obiettivo di promuovere **l'inclusione scolastica e l'educazione emotiva**, sensibilizzare bambini e adolescenti sull'importanza del **rispetto reciproco**, valorizzare **l'unicità** di ciascuno.

# Risultati analisi quantitativa

**Metodologia** → due gruppi di confronto:

- **Sperimentale:** partecipazione a 3 incontri condotti dalla psicologa dell'Associazione;
- **Controllo passivo:** nessun intervento.

**Valutazione** tramite tre test di Teoria della Mente:

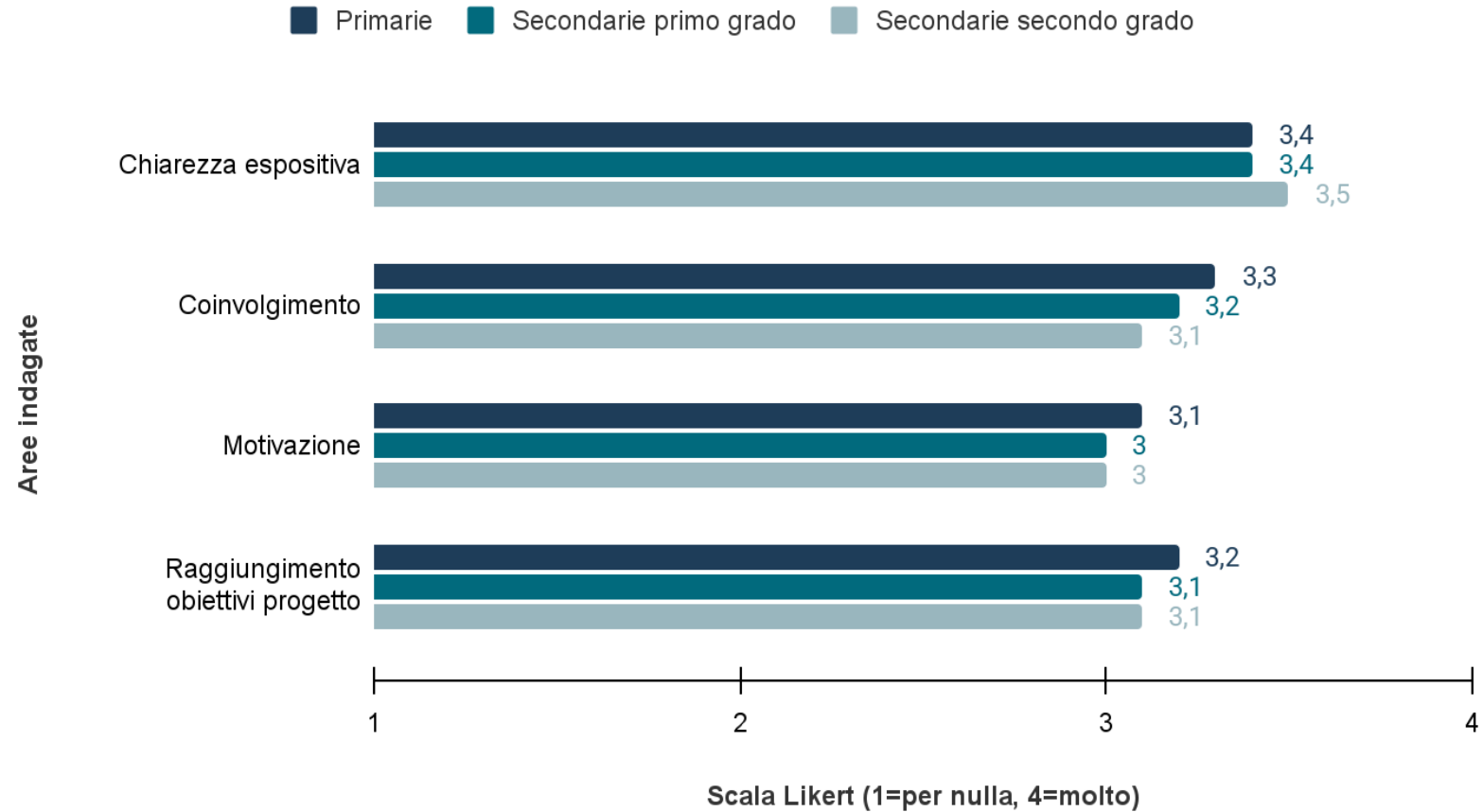
- **Pre-test (T1)** prima dell'intervento;
- **Post-test (T2)** dopo l'intervento.



Gli studenti che hanno preso parte all'intervento hanno riportato un **miglioramento nella capacità di attribuzione e comprensione delle credenze e delle intenzioni di un'altra persona**, rispetto al gruppo di controllo che non prendeva parte agli incontri di training.

# Risultati analisi qualitativa

## Punteggi medi



Proposto un questionario creato ad hoc composto da 18 domande con modalità di risposta su scala likert (1 = per nulla, 4 = molto) e due domande a risposta aperta. Il questionario è stato compilato da 705 studenti e 31 insegnanti. E' stato proposto a studenti delle scuole primarie e secondarie di primo e secondo grado e ai loro insegnanti.

# Conclusioni Progetto Scuole

- L'analisi **mostra l'efficacia quali-quantitativa** del progetto;
- Promuovere abilità di Teoria della Mente negli alunni contribuisce alla formazione di classi scolastiche **più inclusive e al progressivo scardinamento di stereotipi e pregiudizi** (Hargreaves, 2003; Nota et al., 2015; Olimpo, 2010).

## Prospettive future

- **Capillarizzare il progetto** e promuoverlo in tutta la Regione e oltre i confini regionali.

(attività già iniziata)

# Tutela e Diritti

## Cornice teorica di riferimento

Necessità di offrire, oltre al supporto psicologico, **un aiuto più pratico e concreto**, fornendo strumenti e conoscenze utili per affrontare le difficoltà quotidiane che caratterizzano la vita delle famiglie con bambini con disabilità.

## Progetto associativo

- **Inizialmente** rivolto alle famiglie di bambini chirurgici, si è **evoluto nel tempo** per rispondere meglio alle esigenze dei beneficiari:
  - 2021-2022:** webinar gratuiti su diritti scolastici e inclusione per famiglie, con avvocata specializzata.
  - 2023:** webinar con esperti e genitori su tematiche di disabilità e inclusione.
  - 2024:** percorso di parent-training per genitori di bambini con disabilità.

# Risultati e Conclusioni – Tutela e Diritti

## Risultati

- **Accoglienza positiva** da parte dei partecipanti, con molti che lo consiglierebbero ad altri;
- Riconoscimento **dell'utilità complessiva** del progetto;
- Il progetto ha raggiunto **più professionisti** (insegnanti, educatori, psicologi) che genitori di bambini con disabilità.

## Punti da attenzionare

- Definizione degli obiettivi da perseguire.

## Prospettive future

- Valutare se includere percorsi con professionisti, collegandolo eventualmente con progetto Scuole;
- Identificare le modalità di erogazione in modo più adatto ai beneficiari primari (famiglie).

# Il supporto all'I.R.C.C.S. Burlo Garofolo

- Il rapporto tra Burlo e A.B.C. è sancito da una **convenzione ufficiale** che ne definisce l'operato.
- Iniziative attraverso cui Associazione contribuisce a **sostenere l'ospedale**:
  - Supporto psicologico ed emotivo in Reparto di Chirurgia e Ambulatorio di Diagnosi Prenatale;
  - Donazioni di attrezzature sanitarie;
  - Finanziamento di corsi di formazione e master per il personale sanitario;
  - Donazioni di attrezzatura non specialistica;
  - Progetto "Un reparto a misura di bambino".

# Risultati e Conclusioni – Supporto all'I.R.C.C.S.

Le risposte ai questionari **confermano la condivisione di obiettivi e valori** tra ospedale e Associazione.

I risultati evidenziano che le aree in cui A.B.C. interviene maggiormente a supporto dell'ospedale sono:

- **Contributi concreti** (acquisto di attrezzature e strumenti);
- **Sostegno emotivo** per personale e famiglie.

## Punti da attenzionare

- **Bassa adesione** al questionario → solo 18 risposte su 50 operatori coinvolti.

## Prospettive future

- **Snellire le procedure e migliorare la comunicazione** per una collaborazione più fluida.

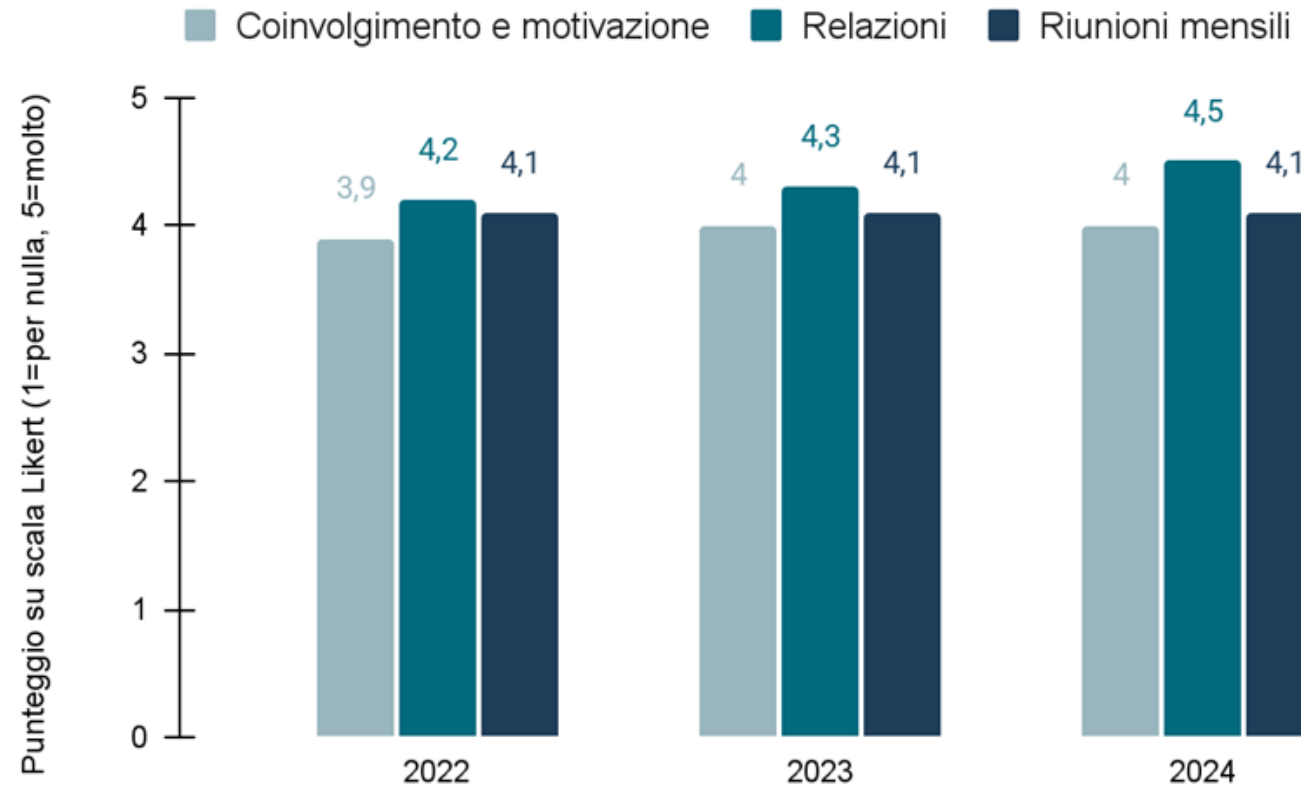
# Volontari

## Progetto associativo

- I volontari sono **donatori di tempo e di competenze** e sono ambasciatori degli ideali e della *mission* dell'Associazione;
- A.B.C. offre ai volontari una **formazione continua** e un **accompagnamento costante** da parte del personale retribuito dell'Associazione.

# Risultati questionario volontari

## Media delle risposte

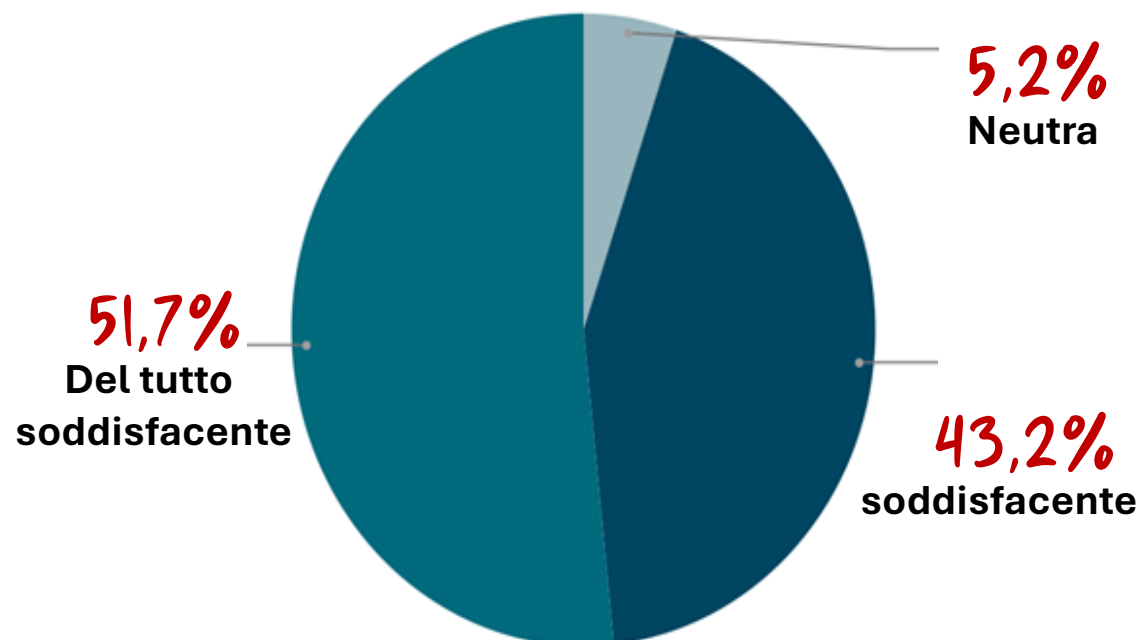


Per tre anni i volontari sono stati invitati a compilare un questionario anonimo. In tutto sono state raccolte 120 risposte

# Risultati questionari famiglie

## Volontari Accoglienza

Come valutate la presenza dei volontari durante la vostra permanenza?



Proposto un questionario creato ad hoc per raccogliere riscontri su Informazioni sul soggiorno, la comunicazione, il supporto dei volontari e dello staff, la pulizia dell'appartamento e gli aspetti emotivi legati all'accoglienza. Periodo di raccolta: agosto 2022 – agosto 2024. Partecipanti alla ricerca: 271 famiglie.

## Volontari Reparto

Tra i genitori che hanno incontrato i volontari:

- **76,4%** soddisfatti della presenza dei volontari;
- **90,9%** ritiene utile la presenza dei volontari;
- **82%** presenza dei volontari è apprezzata dai figli;
- **90%** volontari si sono relazionati in modo opportuno con i figli.

Proposto un questionario per indagare la percezione del supporto ludico-ricreativo offerto dai volontari in Ospedale. Periodo di raccolta: gennaio 2022 – maggio 2024. Campione iniziale: 198 persone – 99 madri e 99 padri- ospitati nelle Case. Partecipanti alla ricerca: 68 persone, 55 hanno incontrato i volontari, 13 no.

# Conclusioni volontari

- L'Associazione dispone di un gran numero di volontari soddisfatti;
- Le attività in cui sono coinvolti sono in continua evoluzione.



Importanza di offrire soluzioni diversificate ed un percorso dedicato.

Volontari in **Reparto**: interrompono la routine ospedaliera, creando un ponte tra il mondo esterno e quello interno dell'I.R.C.C.S.

Volontari **Accoglienza**: supporto sicuro e continuativo durante tutto il soggiorno.

## Prospettive future

Continuare a curare i percorsi dedicati ai volontari.

# Monitoraggio staff

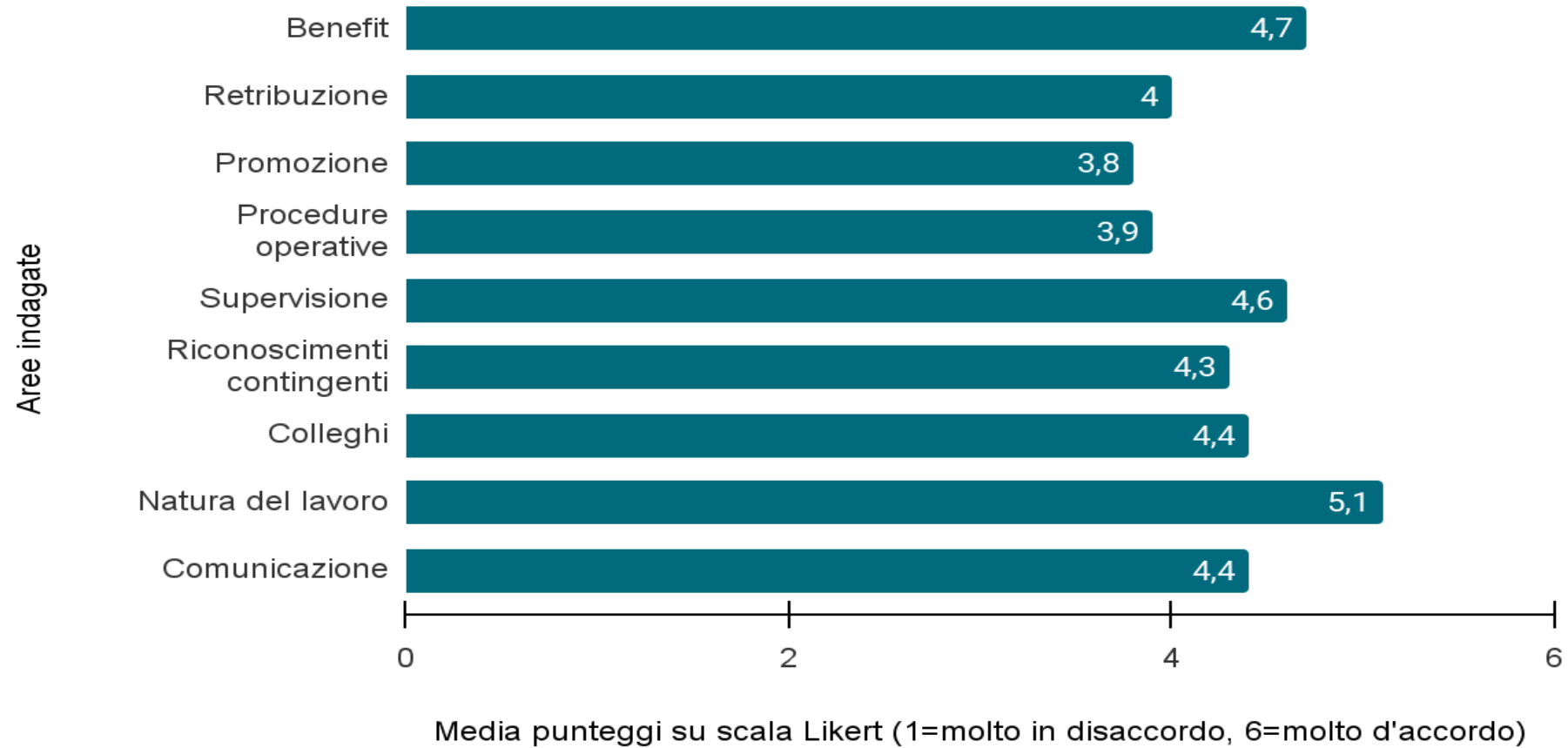
## Cornice teorica di riferimento

Importanza di avere, all'interno del contesto lavorativo un buon livello di **soddisfazione lavorativa**: incrementa la motivazione e le prestazioni, riduce assenteismo e turnover e favorisce armonia e collaborazione nel team.

## Obiettivi strategici sviluppati nel tempo

- Equilibrio tra risultati e sostenibilità;
- Progressiva professionalizzazione dell'Associazione;
- Tre aree operative principali.

# Risultati



Proposto Job Satisfaction Survey (JSS) di Paul Spector (1985), tradotto in italiano da Platania et al (2021) al personale staff (15 persone). Aree di indagine: Benefit, Retribuzione, Promozione, Procedure operative, Supervisione, Riconoscimenti contingenti, Colleghi, Natura del lavoro, comunicazione

# Conclusioni monitoraggio staff

Buoni livelli di benessere lavorativo in tutte le aree analizzate, in particolare nell'area riguardante la **natura del lavoro** → condivisione degli obiettivi e della *mission* associativi.

## Punti da attenzionare

- Questionario proposto a **fine anno** (intensificazione delle attività lavorative).

## Prospettive future

- **Monitoraggio periodico** del benessere lavorativo;
- **Approfondimento delle criticità** attraverso incontri individuali.

# Il Modello A.B.C. conclusioni generali

I risultati della ricerca **confermano l'efficacia delle attività progettuali proposte**, con un impatto positivo sulle famiglie e sull'attrattività dell'I.R.C.C.S.

Gli elementi che concorrono a rendere la proposta progettuale efficace sono:

- Una **struttura interna organizzata** → ruoli ben precisi + collaborazione;
- **Guardare alla malattia in modo sistemico ed integrato** diventando ponte tra realtà diverse;
- Il **costante monitoraggio** che consente di avere una visione oggettiva sulle attività proposte.

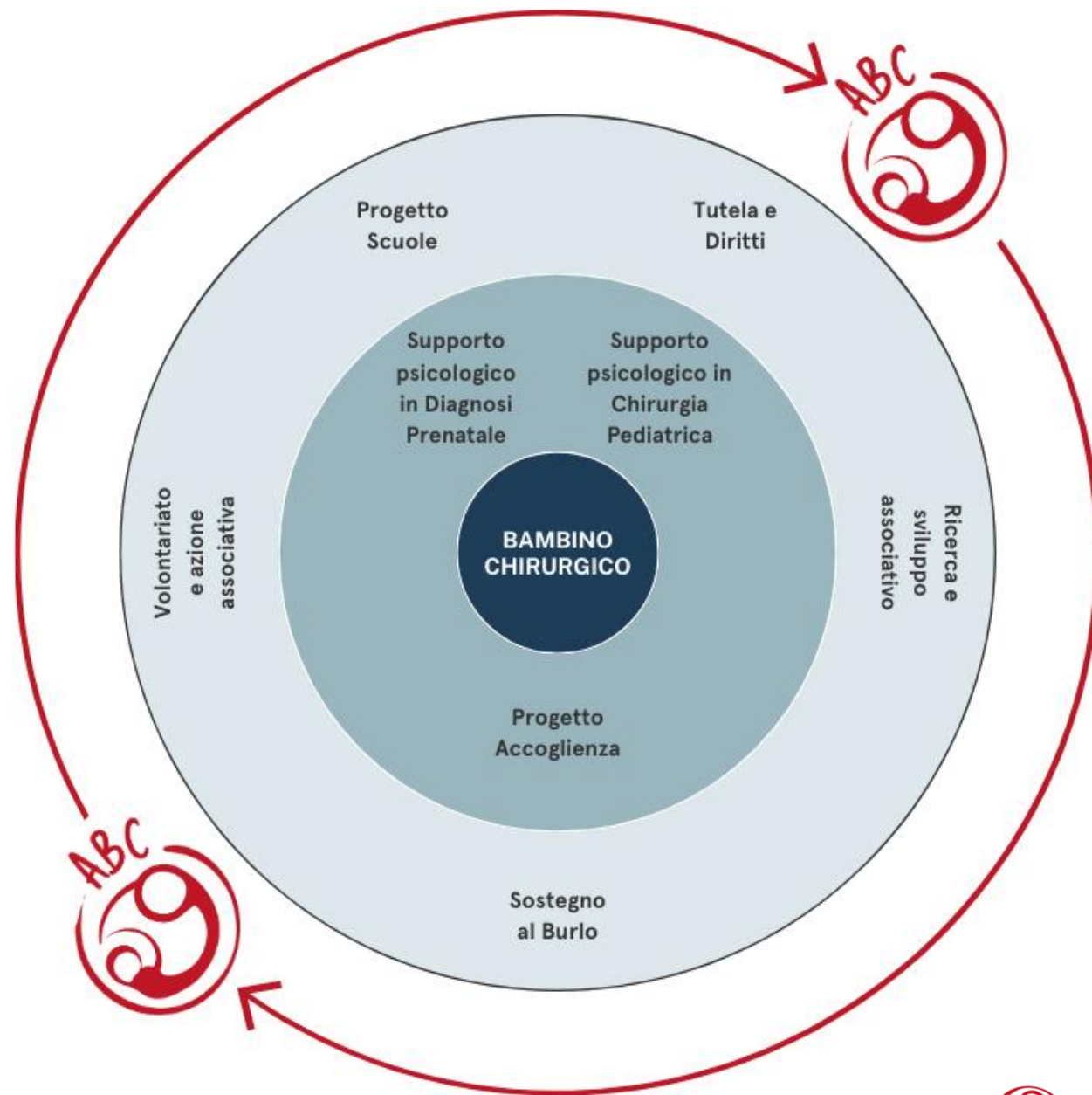
Contestualmente si suggeriscono alcuni **margini di crescita** che rappresentano un punto di partenza per il futuro sviluppo.

In particolare si suggerisce una ancora maggiore integrazione e collaborazione con l'I.R.C.C.S., superando ostacoli burocratici ed organizzativi che limitano il potenziale della partnership.

# Il Modello A.B.C.

Da interventi **prossimali** ad un **approccio sistemico**, che promuove un **supporto più distale**, che va ad agire sui contesti di riferimento del bambino chirurgico, pur continuando ad avere rilevanti effetti sul **nucleo progettuale** dell'Associazione.

**A.B.C. abbraccia il bambino chirurgico tenendo unite queste progettualità e garantendone l'efficacia.**



**Grazie per l'attenzione!**