

REGIONE:

CITTÀ DI PROVENIENZA:

SESSO: MASCHIO FEMMINA

Età ATTUALE:

1. Di che tipo di malformazione è affetto il bambino?

- Amelia
- Emimelia Trasversa
- Longitudinale
- Focomelia
- Ectrodattilia

2. Quando è stata fatta diagnosi di malformazione congenita?

- prima della nascita → In quale trimestre 1°
 2°
 3°
- dopo la nascita

3. A quale specialista siete stati indirizzati dopo la nascita?

4. Siete stati indirizzati ad un centro protesico?

- Sì
- No

5. La ricerca di un centro protesico è stata :

- spontanea
- su indicazione di un medico Pediatra
- Ortopedico
- Fisiatra

6. La famiglia è stata seguita da una equipe multidisciplinare?

- Sì (indicare da quali figure)
- Fisiatra
 - Ortopedico
 - Neuropsichiatra Infantile
 - Terapista della riabilitazione
 - Tecnico protesista
 - Terapista occupazionale
 - Infermiere Professionale

No

7. Siete stati seguiti da un centro di riabilitazione territoriale?

- Sì
- Da che età
- entro il 1° anno (indicare il mese)
 - entro i primi 3 anni (indicare l'anno)
 - dopo (indicare gli anni)

No

8. Ci sono state difficoltà nel raggiungimento delle tappe motorie nel 1° anno di vita?

- Sì
- No

- In quali di queste tappe :
- rotoloni
 - striscio
 - equilibrio da seduto
 - gattonamento
 - cammino

9. A che età è stata indossata la 1° protesi?

- precocemente : entro il 1° anno di vita(indicare il mese)
- entro i primi 3 anni (indicare l'anno)
- dopo (indicare gli anni)

- Se la protesi non è stata adottata precocemente è stato :
- per mancata informazione
 - su indicazione del centro protesico
 - per scelta della famiglia

10. La 1° protesi di che tipo era?

- estetica
- funzionale

11. Attualmente che tipo di protesi ha in adozione?

- estetica
- funzionale
- mioelettrica

12. La protesi è ben accettata dal bambino?

- Sì
- fin da subito
- tardivamente

- No

13. L' accettazione della protesi è stata influenzata da:

- rifiuto psicologico
- fastidi (dolore, lesioni cutanee.....)

14. È stato necessario un supporto psicologico?

- per la famiglia
- per il bambino

15. Nell'arco della giornata per quanto tempo il bambino utilizza la protesi?

(specificare le ore)

16. In quali attività il bambino utilizza la protesi?

- gioco spontaneo
- sport
- scuola
- altro

17. Suo figlio/a presenta delle asimmetrie posturali?

- atteggiamenti scoliotici
- altro

18. La famiglia ritiene di essere stata sempre supportata nelle necessità?

- Sì
- No

Se la risposta è stata negativa, in quali ambiti non si è sentita appoggiata?

- riabilitativo
- protesico
- psicologico
- informazioni mediche

Per le necessità del bambino quali figure potevano essere più presenti?

- ortopedico
- fisiatra
- fisioterapista
- tecnico protesista
- psicologo
- altro

Quali figure invece sono state più presenti?

- ortopedico
- fisiatra
- fisioterapista
- tecnico protesista
- psicologo
- altro

19. Dovendo dare dei suggerimenti per migliorare i servizi e le risposte del sistema sanitario, cosa riterrebbe necessario modificare, aggiungere, sottolineare?

.....

.....

.....

.....

.....

20. Secondo la vostra esperienza e in base al confronto con altre famiglie, avete rilevato una linea comune di percorso adottata da tutti i centri riabilitativi e/o protesici?

- Sì
- No

21. Vi sembra sia necessario un protocollo nazionale che unifichi tale percorso?

- Sì
- No

22. Ci sono aspetti che in questo questionario non sono stati trattati?

Sì → Quali?

.....

.....

.....

.....

.....

No

GRAZIE PER LA COLLABORAZIONE