



GUIDA ALLA COMPILAZIONE

Il Questionario è rivolto ai genitori di bambini/ragazzi con diabete. **Le domande generali, genere, età, ecc. riguardano, quindi, il bambino/ragazzo con diabete, non il genitore.** Ciascun genitore può compilare **un solo questionario.**

Ogni qualvolta la domanda riporti la dicitura **“nel corso dell’ultimo anno”**, le risposte riguardano il periodo che va **da gennaio a dicembre 2020**. Gli altri dati si intendono riferiti alla **data di compilazione.**

Per le domande che dipendono dalla risposta precedente (come ad es. le domande che iniziano con “Se sì,..”), rispondere solo se la risposta è dovuta, altrimenti lasciare in bianco.

Quando le domande richiedono una risposta numerica, i numeri vanno inseriti in cifre, interi, senza simboli o punteggiatura, per altre è previsto lo spazio per inserire del testo.

Alcune domande prevedono la possibilità di indicare più di una risposta. In questi casi la domanda è accompagnata dalla dicitura specifica (*è possibile indicare più risposte*). Quando questa dicitura non è presente, si deve scegliere una sola risposta.

I dati forniti saranno trattati in maniera anonima, nel pieno rispetto della normativa sulla privacy e in nessun modo sarà possibile risalire alla identità del compilante.

In caso di difficoltà nell’interpretazione di una domanda, per dubbi o per necessità di chiarimenti tecnico-metodologici, scrivere a diabete@cittadinanzattiva.it. I questionari compilati vanno inviati allo stesso indirizzo di posta elettronica, diabete@cittadinanzattiva.it.

A quanti decideranno di dedicarci il loro tempo per rispondere al Questionario, i nostri ringraziamenti più grati.

Questa attività di Cittadinanzattiva è sostenuta dal contributo non condizionante di

Medtronic



QUESTIONARIO PER I GENITORI DI BAMBINI/RAGAZZI CON DIABETE

Data di compilazione _____

1. Genere

- M
- F

2. Età del bambino/ragazzo con diabete

- Meno di 5
- Da 5 a 9
- Da 10 a 14
- Da 15 a 18

3. Regione di residenza

- Abruzzo
- Basilicata
- Calabria
- Campania
- Emilia-Romagna
- Friuli-Venezia Giulia
- Lazio
- Liguria
- Lombardia
- Marche
- Molise
- Piemonte
- Puglia
- Sardegna
- Sicilia
- Toscana
- Trentino-Alto Adige
- Umbria
- Valle d'Aosta
- Veneto

4. Frequenza scolastica

- Scuole elementari
- Scuola medie inferiori
- Scuole medie superiori
- Nessuna



5. È iscritto/a ad un'Associazione di pazienti?

- Sì
- No

6. Se sì indicarne il nome

- AID Associazione Italiana Diabetici
- AGD ITALIA Coordinamento tra Associazioni di aiuto a Bambini e Giovani con Diabete
- ADIG
- ANIAD Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici
- Diabete Forum Onlus
- FAND Associazione Nazionale Diabetici
- FDG Federazione Diabete Giovanile
- Altro (specificare) _____

7. Da quale tipo di diabete è affetto suo figlio/sua figlia?

- Diabete di tipo 1
- Diabete di tipo 2
- Altro (specificare) _____

8. A quanti anni ha ricevuto la diagnosi?

9. Per tutte le questioni inerenti alla gestione del diabete di suo figlio/sua figlia qual è la figura o le figure alle quali fa riferimento ? (è possibile indicare più risposte)

- Il Medico di Medicina Generale (medico di famiglia)
- Il Pediatra di Libera Scelta (pediatra di famiglia)
- Il diabetologo
- Il diabetologo pediatrico
- L'infermiere
- Altro (specificare) _____

10. Nel corso dell'ultimo anno si sono verificate sospensioni nella relazione di cura con il suo Pediatra di libera scelta a seguito della pandemia?

- Sì
- No
- Non ricordo
- Non mi rivolgo al medico o pediatra di famiglia per la cura del diabete

Se sì, può indicare durata e mesi nei quali si è verificata questa sospensione?



Se no, quante volte ha incontrato il suo Pediatra di libera scelta per la gestione del diabete di suo figlio/sua figlia nel corso dell'ultimo anno?

- Una
- Due
- Da tre a cinque
- Oltre cinque

11. Nel corso dell'ultimo anno si sono verificate sospensioni nella relazione di cura con il diabetologo che ha in cura suo figlio/sua figlia a seguito della pandemia?

- Sì
- No
- Non ricordo
- Mio figlio/mia figlia non è in cura da un diabetologo

Se sì, può indicare durata e mesi nei quali si è verificata questa sospensione?

Se no, nel corso dell'ultimo anno quante volte ha incontrato il diabetologo che ha in cura suo figlio/sua figlia?

- Una
- Due
- Da tre a cinque
- Oltre cinque

12. Nel corso dell'ultimo anno si sono verificate sospensioni nella relazione assistenziale con l'infermiere dedicato alla gestione del diabete di suo figlio/sua figlia a seguito della pandemia?

- Sì
- No
- Non ricordo
- Mio figlio/mia figlia non ha un infermiere di riferimento per il diabete

Se sì, può indicare durata e mesi nei quali si è verificata questa sospensione?

Se no, nel corso dell'ultimo anno quante volte ha incontrato l'infermiere dedicato alla gestione del diabete di suo figlio/sua figlia?

- Una
- Due
- Da tre a cinque
- Oltre cinque

13. Suo figlio/sua figlia è in cura in una struttura ambulatoriale/ospedaliera che si occupa specificamente di diabete?

- Sì, ma è un centro per adulti
- Sì, in un centro pediatrico
- Non è curato in un centro
- Altro (specificare) _____

Se sì, nel corso dell'ultimo anno si sono verificate sospensioni dei servizi offerti a seguito della pandemia?

pag. 3



- Sì
- No
- Non ricordo

Se sì, può indicare durata e mesi nei quali si è verificata questa sospensione?

Se no, nel corso dell'ultimo anno con quale frequenza ha effettuato visite in un centro o ambulatorio diabetologico?
(è possibile indicare più risposte)

- Una volta
- Due volte
- Da tre a cinque volte
- Oltre cinque volte

14. Se è in cura presso una struttura ambulatoriale/ospedaliera che si occupa specificamente di diabete indichi quali figure sono presenti (è possibile indicare più risposte)

- Diabetologo/endocrinologo pediatrico
- Infermiere
- Infermiere specializzato
- Cardiologo
- Dietista
- Oculista
- Pediatra di libera scelta
- Nefrologo
- Psicologo
- Altro (specificare) _____

15. Per quanto tempo mediamente è aperta, al di fuori del periodo pandemico, la struttura ambulatoriale/ospedaliera che si occupa del diabete di suo figlio/sua figlia?

Numero di giorni a settimana _____

Numero di ore a settimana _____

16. Per quanto tempo mediamente è stata aperta, in corso di pandemia, la struttura ambulatoriale/ospedaliera che si occupa del diabete di suo figlio/sua figlia?

Numero di giorni a settimana _____

Numero di ore a settimana _____

17. Al di fuori del periodo pandemico, la struttura ambulatoriale/ospedaliera che si occupa del diabete di suo figlio/sua figlia è aperta:

- anche di sabato
- anche di domenica
- oltre le 17.00

18. In corso di pandemia, la struttura ambulatoriale/ospedaliera che si occupa del diabete di suo figlio/sua figlia è stata aperta:

pag. 4



- anche di sabato
- anche di domenica
- oltre le 17.00

19. Quanto dista la struttura ambulatoriale/ospedaliera che si occupa del diabete di suo figlio/sua figlia dal suo luogo di residenza o dal luogo di lavoro?

20. Quali sono gli aspetti che hanno influenzato la scelta della struttura? (è possibile indicare più risposte)

- Vado in quella che mi è stato indicata dal mio medico
- Vicinanza al domicilio
- Vicinanza al lavoro
- Presenza di un team multidisciplinare
- Altro (specificare) _____

21. Esiste una forma di integrazione/raccordo fra lo specialista, se c'è, che ha preso in cura suo figlio/sua figlia per il diabete ed il Pediatra di libera scelta?

- Sì, comunicano tra loro attraverso una procedura formalizzata
- Sì, comunicano tra loro a seconda delle necessità
- No, sono io che faccio da tramite
- Non so

22. Come avviene la prenotazione degli esami/visite di controllo?

- Li prenoto personalmente attraverso il CUP regionale
- Li prenoto personalmente attraverso il CUP dell'Azienda ospedaliera/ASL
- Sono prenotati direttamente dal Centro/Ambulatorio nel quale mio figlio/mia figlia è in cura
- Altro (specificare) _____

23. Come fa a ricordare quando effettuare un controllo (esame o visita) per suo figlio/sua figlia?

- Gli appuntamenti mi vengono prenotati direttamente
- Mi viene fornito un calendario specifico degli esami/visite da eseguire
- Me lo ricorda il pediatra di libera scelta
- Ci penso da solo
- Non so
- Altro (specificare) _____

24. Fa uso di programmi/software per la gestione del diabete di suo figlio/sua figlia?

- Sì
- No



Se sì, quali? _____

25. Per il controllo del diabete di suo figlio/sua figlia cosa utilizza? (è possibile indicare più risposte)

- Strisce per il controllo della glicemia
- Sensori per il controllo della glicemia
- Sia strisce che sensori
- Nessuno dei due

26. Per il controllo del diabete di suo figlio/sua figlia di quali farmaci fa uso? (è possibile indicare più risposte)

- Farmaci orali
- Insulina
- Microinfusore di insulina
- Microinfusore di insulina con sensore per il controllo della glicemia
- Farmaci iniettabili non isulinici
- Altro (specificare) _____

27. I farmaci sono prescritti con un Piano terapeutico?

- Sì
- No

28. Chi le ha prescritto il Piano terapeutico per:

- Sensori
- Presidi
- Farmaci
- Microinfusori

29. Se a suo figlio/sua figlia sono state prescritte terapie, ritiene che esse siano:

- del tutto soddisfacenti
- abbastanza soddisfacenti
- poco soddisfacenti
- per nulla soddisfacenti

30. Ha avuto difficoltà ad ottenere da parte del SSR terapie e/o dispositivi che il suo specialista ritiene utili per la corretta gestione del diabete di suo figlio/sua figlia?

- Sì
- No

Se sì, qual è stata la difficoltà _____

31. Le è stato indicato un limite per la prescrizione delle strisce e/o dei sensori per il controllo della glicemia?

- Sì
- No

pag. 6



- Medico di medicina generale
- Pediatra di libera scelta
- Nefrologo
- Psicologo
- Altro (specificare) _____

Se sì, come sono stati effettuati? *(è possibile indicare più risposte)*

- Telefonicamente
- Via web
- Utilizzando una piattaforma informatica di telemedicina
- Altro (specificare)

Se sì, questa modalità è ancora in uso?

- Sì
- No

37. Suo figlio/sua figlia fa regolarmente attività fisica?

- Sì
- No

38. Suo figlio/sua figlia ha mai partecipato ad interventi per la promozione dell'attività fisica a fini di prevenzione?

- Sì
- No

Se sì, indicare il tipo di interventi _____

Se sì, specificare se l'intervento si è svolto

- in presenza
- a distanza

39. Suo figlio ha mai partecipato ad eventi dedicati all'educazione del bambino/ragazzo nella gestione della malattia (corsi o altre iniziative)?

- Y Sì
- Y No

Se sì, descrivere brevemente il tipo di evento _____

Se sì, specificare se si è svolto

- in presenza
- a distanza



Se sì, da chi era gestito? (*è possibile indicare più risposte*)

- Pediatra
- Medico specialista (diabetologo/endocrinologo)
- Infermiere
- Dietista
- Altro (specificare) _____

Se sì, su cosa verteva il corso? (*è possibile indicare più risposte*)

- Autocontrollo della glicemia
- Corretta alimentazione
- Attività fisica
- Conta dei carboidrati
- Utilizzo di un dispositivo nuovo
- Altro (specificare) _____

40. La sua famiglia ha usufruito di una forma di sostegno psicologico?

- Sì
- No

Se sì, da chi è stata fornito _____

41. In base alla sua esperienza, come si svolge la misurazione della glicemia e la somministrazione dei farmaci per la cura del diabete in ambito scolastico?

42. In base alle informazioni in suo possesso, il personale scolastico è stato formato per la misurazione della glicemia e la somministrazione dei farmaci?

- Sì
- No
- Non so

43. In base alle informazioni in suo possesso, il personale scolastico è stato formato per la gestione delle ipoglicemie?

- Sì
- No
- Non so

44. In ambito scolastico è prevista un'assistenza infermieristica per la somministrazione dell'insulina?

- Sì
- No
- Non so

pag. 9



45. Il servizio di mensa a scuola è adeguato rispetto alla gestione della patologia?

- Sì
- No

Se no, indicare perché _____

OSSERVAZIONI E SUGGERIMENTI
