

# Journal of Biomedical Practitioners

## JBP

Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

*Titolo articolo / Article title:*

**Riabilitazione della paralisi cerebrale infantile: confronto tra il modello italiano centrato sul bambino e il modello canadese centrato sulla famiglia**

**Cerebral palsy rehabilitation: comparison between italian child centred and canadian family centred healthcare models**

*Autori / Authors:* C. Signorelli, L. Beccani, C. Gambarelli, L. Berzieri, A. Brianzi, R. Caudiero, S. Di Deco, C. Giovannetti, C. Govoni, C. Nardi, D. Pelizzola, C. Ruggieri, A. Ferrari

*Pagine / Pages:* Italian Full Text 1-17, English Full Text 18-31, N.2, Vol.2 - 2018

*Submitted:* 3 April 2018 – *Revised:* 3 May 2018 – *Accepted:* 6 August 2018 –

*Published:* 27 November 2018

*Contatto autori / Corresponding author:* Chiara **SIGNORELLI**,  
chiara.signorelli@alice.it

Open Access journal – [www.ojs.unito.it/index.php/jbp](http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp) – ISSN 2532-7925



Opera distribuita con Licenza Creative Commons.

Attribuzione – Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale.

Questa Rivista utilizza il [Font EasyReading®](http://www.easyreading.com), carattere ad alta leggibilità, anche per i dislessici.

Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico – scientifico – professionale

**Direttore responsabile:** Francesco Paolo SELLITTI

**Direttore di redazione:** Antonio ALEMANNINO

### Comitato di redazione:

**Editors:** Antonio ALEMANNINO, Mario CORIASCO,  
Simone URIETTI, Annamaria VERNONE, Sergio  
RABELLINO, Francesco SCIACCA, Chiara MARTINI,  
Luciana GENNARI, Patrizia GNAGNARELLA,  
Alessandro PIEDIMONTE.

**Journal manager e ICT Admin:** Simone URIETTI, Annamaria VERNONE

**Book manager:** Francesco P. SELLITTI, Mario CORIASCO

**Graphic Design Editor** Francesco P. SELLITTI, Mario CORIASCO, Sergio  
RABELLINO

### Comitato scientifico:

Prof. Roberto ALBERA	Dott. Federico D'AGATA	Dott. Alfredo MUNI
Dott. Massimo BACCEGA	Dott. Patrizio DI DENIA	Dott. Grazia Anna NARDELLA
Dott. Alberto BALDO	Dott. Chiara FERRARI	Dott. Salvatore PIAZZA
Prof. Nello BALOSSINO	Prof. Diego GARBOSSA	Prof. Lorenzo PRIANO
Prof. Paolo BENNA	Dott. Ramon GIMENEZ	Ing. Sergio RABELLINO
Prof. Mauro BERGUI	Dott. Luciana GENNARI	Dott. Fabio ROCCIA
Dott. Salvatore BONANNO	Dott. Gianfranco GRIPPI	Dott. Elisa RUBINO
Prof. Ezio BOTTARELLI	Prof. Caterina GUIOT	Dott. Saverio STANZIALE
Prof. Gianni Boris BRADAC	Dott. Chiara MARTINI	Dott. Lorenzo TACCHINI
Dott. Gianfranco BRUSADIN	Prof. Alessandro MAURO	Dott. Ersilia TROIANO
Prof. Alessandro CICOLIN	Dott. Christian MAZZEO	Dott. Irene VERNERO
Dott. Mario Gino CORIASCO	Dott. Sergio MODONI	

1	<i>Riabilitazione della paralisi cerebrale infantile: confronto tra il modello italiano centrato sul bambino e il modello canadese centrato sulla famiglia</i>
18	<i>Cerebral palsy rehabilitation: comparison between italian child centred and canadian family centred healthcare models</i>
<hr/>	
	C. Signorelli, L. Beccani, C. Gambarelli, L. Berzieri, A. Brianzi, R. Caudiero, S. Di Deco, C. Giovannetti, C. Govoni, C. Nardi, D. Pelizzola, C. Ruggieri, A. Ferrari
32	<i>L'indice di complessità assistenziale come strumento di pianificazione: studio osservazionale prospettico in due strutture neurochirurgiche</i>
	<i>Index of caring complexity as a management tool: a prospective observational study in two neurosurgical settings</i>
<hr/>	
	N. Piermattei, G. Moroncini, G. Pelusi, R. Mercanti, S. Salvucci, A. Carbonari, F. Pioli, C. Gatti
45	<i>Localizzazione e monitoraggio del target durante la radioterapia stereotassica intracranica: confronto fra tecnologia Varian "Portal Vision™" con telecamera IR "exactrac®" e "Brainlab 6d exactrac®/Novalis Tx System integrato con Brainlab's Robotics Couch</i>
	<i>Localization and monitoring of the target during stereotactic radiotherapy: comparison between varian portal vision™ technology with IR camera exactrac® and brainlab 6d exactrac®/novalis tx system integrated with brainlab's robotics Couch</i>
<hr/>	
	C. Macaudo, E. Infusino, A. Montagnoli, C. Dionisi

Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

SOMMARIO / TABLE OF CONTENTS Numero 2, Volume 2 - 2018

64

*La morfometria: strumento per la classificazione di strutture anatomiche nell'ambito dell'attribuzione di identità forense*

*Morphometry: a tool for anatomical structures classification applied to forensic identification*

N. Balossino, M. Coriasco, S. Rabellino

## Riabilitazione della paralisi cerebrale infantile: confronto tra il modello italiano centrato sul bambino e il modello canadese centrato sulla famiglia

### Cerebral palsy rehabilitation: comparison between italian child centred and canadian family centred healthcare models

Chiara Signorelli<sup>1</sup>, Laura Beccani<sup>2</sup>, Carmen Gambarelli<sup>3</sup>, Lara Berzieri<sup>4</sup>, Arianna Brianzi<sup>5</sup>, Raffaele Caudiero<sup>6</sup>, Sara Di Deco<sup>7</sup>, Claudia Giovannetti<sup>6</sup>, Chiara Govoni<sup>8</sup>, Claudia Nardi<sup>6</sup>, Debora Pelizzola<sup>7</sup>, Chiara Ruggieri<sup>5</sup>, Adriano Ferrari<sup>9</sup>

<sup>1</sup> *Università degli Studi di Parma*

<sup>2</sup> *Unità di riabilitazione delle gravi disabilità dell'età evolutiva. IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia*

<sup>3</sup> *Scuola di specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa. Università di Bologna*

<sup>4</sup> *Dipartimento di Economia e Commercio. Università di Parma*

<sup>5</sup> *Corso di laurea in fisioterapia. Università di Parma*

<sup>6</sup> *Corso di laurea in fisioterapia. Università di Ferrara*

<sup>7</sup> *Corso di laurea in fisioterapia. Università di Modena e Reggio Emilia*

<sup>8</sup> *Corso di laurea in fisioterapia. Università di Bologna*

<sup>9</sup> *Scuola di specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa. Università di Modena e Reggio Emilia*

Contatto autore: Chiara SIGNORELLI  
[chiara.signorelli@alice.it](mailto:chiara.signorelli@alice.it)



## Abstract

### BACKGROUND

Tra le patologie disabilitanti che possono colpire i bambini fin dalla nascita, la Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) occupa il primo posto, sia per la frequenza, sia per la molteplicità di disturbi intercorrenti. La cura della PCI richiede quindi un percorso riabilitativo lungo e complesso, che investe i servizi sanitari, le strutture educative, le agenzie sociali ma anche e soprattutto il contesto familiare.

Da circa trent'anni in Canada viene proposto un approccio centrato sulla famiglia definito Family Centered Care. Questo tipo di approccio presuppone una responsabilità condivisa tra i portatori di cure e le famiglie nella progettazione, pianificazione e applicazione delle cure rivolte al bambino. In Italia, Le Linee Guida prevedono la stesura del Piano Riabilitativo Individuale (PRI) che prevede il consenso informato della famiglia all'atto medico; la responsabilità del progetto terapeutico è assunta unicamente dal medico riabilitatore che informerà la famiglia e concordare con essa e gli altri operatori socio sanitari dell'equipe gli obiettivi riabilitativi, le modalità, le misure di esito attese e le tempistiche degli interventi attraverso la stesura di programmi terapeutici condivisi in un modello che si presenta così "child centered" ma con un coinvolgimento partecipativo costante della famiglia.

Lo scopo di questo studio è confrontare la percezione delle famiglie Italiane e Canadesi riguardo ai due differenti modelli di assistenza sanitaria nella riabilitazione delle patologie neuromotorie infantili.

### Metodi

Sono stati raccolti i dati di 219 questionari MPOC-20 e di 75 MPOC-SP, provenienti dai servizi territoriali infantili della regione Emilia Romagna, e comparati con i dati della provincia dell'Ontario pubblicati dal gruppo CanChild.

### Risultati

Confrontando i risultati dei questionari MPOC-20 e MPOC-SP ottenuti in Emilia Romagna e in Ontario, abbiamo riscontrato che le valutazioni medie nei diversi domini presentano poche differenze. L'unico dominio che mostra un valore più basso nei dati italiani riguarda "Fornire le informazioni specifiche riguardanti il bambino" (in Emilia Romagna la media è 4.69, in Ontario 5.23). Al contrario, per tutti gli altri domini, in Emilia Romagna la media è più alta rispetto all'Ontario. Se invece consideriamo il questionario compilato dai Fisioterapisti, riscontriamo un più alto livello di soddisfazione per quanto riguarda il trattamento in Ontario. La media in Emilia Romagna, infatti, risulta 3.74, mentre in Ontario 4.68. La differenza maggiore viene riscontrata nel dominio "Fornire le Informazioni generali". Al contrario, la media è più alta in Emilia Romagna quando il fisioterapista valuta la sensibilità interpersonale. Nel dominio "Mostrare Sensibilità Interpersonale" la soddisfazione è alta in entrambe le nazioni: 5.76 in Emilia Romagna, 5.83 in Ontario.

---

## Discussione

In Emilia Romagna, la comunicazione tra famiglie ed operatori sanitari riguardante le informazioni generali, la patologia e il trattamento dovrebbe essere migliorata per aumentare la soddisfazione e la collaborazione, limitare le problematiche sociali e psicologiche riducendo così la richiesta di trattamenti complementari o alternativi.

## Conclusioni

I risultati dello studio ci permettono di concludere che la soddisfazione delle famiglie italiane e canadesi riguardo la qualità dell'assistenza è abbastanza simile e che, con alcune lievi modifiche, il modello italiano di riabilitazione nella PCI potrebbe rimanere competitivo.

Un modello dei servizi che ponga al centro il bambino coinvolgendo in maniera costante la famiglia nel suo programma di cure che potremmo così definire "child and family centered" sembra essere la chiave di lettura per proporre servizi di qualità, efficacia ed efficienza.

## Parole chiave

Paralisi cerebrale infantile, Servizi Family Centred Care, Riabilitazione infantile, Percezione di cura, MPOC-20, MPOC-SP.

## English abstract

### BACKGROUND

Among disabling pathologies, that affect children from birth, Cerebral Palsy (CP) is the most important for frequency and multiplicity of associated disorders. Care of CP requires a long and complex rehabilitation process that involves healthcare services, educational facilities, and social agencies, but above all family members (SCPE 2000).

In Canada, families have decision-making power in childcare, which includes rehabilitation treatments and socio-educational interventions. This family-centered approach presupposes a shared responsibility between caregivers and family in planning and applying child rehabilitation therapies. In Italy, "Recommendations for cerebral palsy rehabilitation" provide for a drafting of an Individual Rehabilitation Plan (PRI), according to the ICF-CY model. Designing the therapeutic project (PRI) is the physician's responsibility, who subsequently involves the family in reaching objectives, timing interventions, realizing setting modalities and measuring outcomes. This approach is child-centered, however with the participatory involvement of family.

The aim of this study is to compare the perception of Italian and Canadian families regarding these two different healthcare models in CP rehabilitation.

### Methods

Data from 219 MPOC-20 and 75 MPOC-SP questionnaires were collected from child healthcare services in Emilia Romagna Region and compared to Ontario province data published by CanChild.

## Results

By comparing MPOC-20 and MPOC-SP results obtained in Emilia Romagna and Ontario, we found that average values of various domains reveal few differences. The only domain showing lower results for Emilia Romagna concerned child-specific information supply (Emilia Romagna average is 4.69, Ontario is 5.23). On the contrary, for all the remaining domains, Emilia Romagna had higher averages. Considering physiotherapist questionnaires, we found higher satisfaction levels regarding treatment in Ontario. The greatest difference related to the "Providing General Information" domain: parental perception; Emilia Romagna average was 3.74, while Ontario's average was 4.68. For the domain "Showing Interpersonal Sensitivity", satisfaction was high for both countries: 5.76 in Emilia Romagna, 5.83 in Ontario.

## Discussion

Communication regarding general aspects, pathology and treatment information must be improved in Emilia Romagna in order to increase satisfaction and cooperation between families and healthcare professionals.

## Conclusions

The study results allow us to conclude that Italian and Canadian family satisfaction of healthcare quality is quite similar, and that the Italian model of CP rehabilitation, with a few slight modifications, could be judged competitive. An organizational model focused on the child, constantly involving the family in care programs, which we could coin "Child and Family Centre approach", would seem to be the key to a higher quality, efficacy and efficiency service.

## Keywords

Cerebral Palsy, Family Centred Service, Children Rehabilitation, Perception of Care, MPOC-20, MPOC-SP.

## Introduzione

La famiglia rappresenta il principale ambiente di sviluppo e di interazione delle funzioni adattive del bambino (Briar-Lawson & Lawson, 2001) (Leiter, 2004) (Janzen, 2001). La collaborazione tra questa e i servizi sanitari è indispensabile per la realizzazione dei percorsi di cura.

La Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) è definita come un gruppo di disturbi permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, che causano una limitazione delle attività, attribuibili ad un danno permanente (non progressivo) che si è verificato nell'encefalo nel corso dello sviluppo cerebrale del feto, del neonato o del lattante.

I disturbi motori della PCI sono spesso accompagnati da disturbi sensitivi, sensoriali, percettivi, cognitivi, comunicativi, comportamentali, da epilessia e da problemi muscoloscheletrici secondari (P. Rosenbaum et al., 2007).

Tra i vari approcci terapeutici per i bambini affetti da malattie croniche come la PCI, il Family Centred Approach è stato utilizzato sia negli USA, sia in Canada per due decadi e recentemente è stato proposto in Italia (S. M. King, Rosenbaum, & King, 1996) (O'Neil, Palisano, & Westcott, 2001). Il CanChild Centre for Childhood Disability Research, promotore di questo metodo, lo definisce così:

*“Il Family-Centred Service è costituito da un insieme di specifici valori, atteggiamenti e approcci nell’assistenza di bambini con particolari bisogni e delle loro famiglie. Il Family-Centred Service ritiene che ogni famiglia sia unica; che la famiglia sia la costante nella vita del bambino; e che i genitori siano gli esperti delle abilità e dei bisogni dei loro figli. La famiglia lavora insieme agli operatori sanitari per decidere quali prestazioni e quale supporto il bambino e la famiglia debbano ricevere. Nel Family-Centred Service, vengono considerati i punti forza e i bisogni di tutti i membri della famiglia (G. A. King, King, & Rosenbaum, 1996).”*

Questa definizione evidenzia i tre principi fondamentali del Family Centred Care (FCC):

- I genitori conoscono i loro figli meglio di chiunque altro e vogliono sempre il meglio per loro;
- Ciascuna famiglia è unica e possiede specifiche caratteristiche
- I bambini effettuano migliori prestazioni se circondati dal supporto della famiglia e da un ambiente conosciuto.

Questi principi supportano la partecipazione dei genitori nel prendere decisioni, la cooperazione, l'accettazione delle scelte della famiglia, l'aiuto, l'interesse verso le migliori caratteristiche individuali, lo sviluppo di servizi personalizzati e flessibili, la condivisione delle informazioni e il consenso (G. A. King et al., 1996). Infatti, nel modello FCC, la famiglia ha potere decisionale su tutte le attività terapeutiche, incluse la scelta dei differenti trattamenti riabilitativi e gli interventi socio-educazionali (P. L. Rosenbaum, King, & Cadman, 1992).

Secondo l'istituto Family Centered Care, le cure centrate sul paziente e sulla famiglia, costituiscono un nuovo approccio alla pianificazione, consegna e valutazione dell'assistenza sanitaria che è fondata sulla reciproca collaborazione tra genitori, pazienti e fornitori del servizio.

Le raccomandazioni Italiane per la riabilitazione dei bambini con PCI (commissionate dal Ministero della Salute e scritte dagli esperti delle società scientifiche SIMFER e SINPIA nel 2002 e aggiornate nel 2006 e nel 2013) (SIMFER & SINPIA, 2013) mirano a promuovere la migliore qualità di vita possibile per il bambino e per le loro famiglie.

Questo obiettivo può essere raggiunto attraverso programmi terapeutici relativi alla rieducazione, l'assistenza e l'educazione che pongono al centro dei servizi i bisogni del bambino sfruttando il modello concettuale di salute proposto dall'ICF-CY. Questo modello pone al centro del processo di cure il funzionamento del bambino e considera la famiglia un fattore ambientale che può agire come facilitatore o barriera di quest'ultimo, in un'ottica dei servizi fortemente Child Centered.

Nelle Raccomandazioni Italiane si afferma che la famiglia è sempre coinvolta attivamente nel processo di cure del bambino, ma si sottolinea anche che la responsabilità del progetto di rieducazione deve essere assunta dai medici riabilitatori (fisiatra o neuropsichiatra).

La famiglia contribuisce al programma di riabilitazione applicando a casa quello che i bambini con PCI hanno imparato durante la fisioterapia.

Il servizio di Riabilitazione deve continuamente interagire con le famiglie, provvedere alla loro educazione e stimolarne la partecipazione. I genitori dovrebbero essere supportati nel processo educativo e relazionale a lungo termine, sostenendo il loro ruolo di facilitatori e supportandoli quando questi diventino una barriera alla realizzazione del benessere del proprio figlio.

La necessità di passare da un modello di servizio centrato sulla salute ad un modello centrato sul bambino e sulla famiglia ha le sue radici nei cambiamenti della percezione dell'umanità, sviluppata nel secolo scorso.

Tra questi, gli elementi scatenanti tale rivoluzione dei servizi sono stati: l'attenzione ai diritti della persona disabile e il passaggio dall'enfasi da patogenesi e menomazione all'approccio orientato sulla perdita di funzione (dall'ICIDH, all'ICIDH2, all'ICF).

Le affermazioni fatte dai ricercatori canadesi sono state supportate dalla loro esperienza nel lungo termine (S. King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004) e da diversi studi sviluppati attraverso l'introduzione di strumenti specifici (questionario MPOC-20) e sperimentati su campioni di popolazione di grandi dimensioni.

La letteratura però ci dice che l'approccio FCC, benché largamente sostenuto nei suoi principi teorici, sia difficilmente applicabile.

In Italia, mancano dati che supportino la teoria che il modello centrato sul bambino (Child-Centred model) possa essere confrontato e integrato con il modello centrato sulla famiglia (Family-Centred model); affermazione sostenuta anche dalle Raccomandazioni.

Alcune associazioni di genitori richiedono una maggiore integrazione del modello centrato sulla famiglia (Family-Centred model) nelle politiche socio-sanitarie delle Istituzioni Italiane (A.B.C., 2000).

Per capire fino a che punto il modello di terapia centrato sulla famiglia (Family-Centred Therapy model) sia già presente nel servizio sanitario italiano, questo studio intende comparare la percezione italiana e canadese della qualità dell'assistenza sanitaria usando i parametri canadesi, ovvero utilizzando il questionario MPOC (Measure of Processes Of Care) (S. M. King et al., 1996).

I questionari MPOC nascono all'interno di un contesto specifico, quello canadese, che presenta analogie e profonde differenze rispetto a quello italiano: entrambi possiedono un sistema sanitario pubblico di carattere universalistico finanziato attraverso la fiscalità generale a fronte di un'area geografica molto differente; l'estensione del territorio canadese confrontata con quella italiana è pari a un rapporto di 1:9.

Questo ha condizionato una differente visione dei modelli sanitari: la copertura dei servizi canadesi deve far fronte ad un ampio territorio, l'autorità sanitaria ha scelto di organizzarsi

concentrando i servizi all'interno delle città offrendo ai cittadini centri di cure complete nell'ottica di un'organizzazione che, non potendo raggiungere il cittadino, prevede che sia il cittadino a recarsi nel centro di riferimento dove troverà tutti i servizi di cui ha bisogno.

In Italia troviamo una situazione opposta; il territorio relativamente ridotto ma altamente popolato ha reso necessario una capillarizzazione dei servizi di base attraverso la rete dei servizi territoriali (AUSL), mentre solo per alcuni bisogni specifici o acuti si può fare ricorso alle strutture ospedaliere.

Lo scopo di questo studio consiste nel verificare se:

- sia utile per il Servizio Sanitario Nazionale italiano adottare il modello di riabilitazione canadese nei servizi di aiuto alle famiglie di bambini con PCI per renderle informate e coscienti delle decisioni in tutto il percorso di presa in carico
- se il modello italiano, dove il team riabilitativo è completamente responsabile del percorso di rieducazione, possa soddisfare la richiesta delle famiglie italiane.

## Materiali e Metodi

Questo studio parte da un progetto regionale sponsorizzato dall'Unità Specialistica di III livello di Riabilitazione delle Disabilità Infantili dell'IRCCS Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia. Le città che hanno preso parte al progetto sono i comuni dell'Emilia Romagna: Bologna, Imola, Ravenna, Forlì, Cesena, Rimini, Ferrara, Modena, Reggio Emilia, Parma e Piacenza.

Si tratta di uno studio trasversale che ha analizzato dati relativi alla percezione della qualità dell'assistenza sanitaria per bambini con PCI in Emilia Romagna, ottenuti dai genitori e dai fisioterapisti. I dati sono stati raccolti in modo anonimo dal 2010 al 2013 attraverso 11 tesi di Laurea in Fisioterapia di quattro università dell'Emilia Romagna.

In ogni tesi, i dati riguardanti la qualità dell'assistenza sono stati confrontati con i risultati dell'Ontario raccolti da CanChild. È da sottolineare che, in Italia così come in Canada, i criteri per la selezione del campione, gli strumenti e le procedure di raccolta dei dati erano simili (S. King et al., 2000).

Ogni tesi ha considerato i seguenti aspetti:

- per valutare la percezione della qualità dell'assistenza sanitaria è stato usato il questionario proposto da Rosenbaum e colleghi, creato nel 1996: MPOC-20 per i genitori (S. M. King et al., 1996) e MPOC-SP per i fisioterapisti (Woodside, Rosenbaum, King, & King, 2001), validati in lingua Italiana da CanChild e scaricabili dal sito web dell'organizzazione ([www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)).

Le aree d'interesse dei questionari riflettono le principali caratteristiche dell'approccio centrato sulla famiglia.

Questi strumenti sono stati inoltre validati e i risultati ottenuti di descrivono fino a che punto attualmente il servizio sia centrato sulle famiglie, sia dal punto di vista dei genitori, che dei fisioterapisti.

## CAMPIONE DI STUDIO

Per questa ricerca sono stati coinvolti tutti i fisioterapisti che lavorano presso i servizi territoriali di riabilitazione infantile delle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza o Unità Operativa di Medicina Riabilitativa (UONPIA e UOMR) della regione Emilia Romagna, che hanno avuto nell'anno precedente lo studio, o che avevano in carico al momento dello studio, almeno un bambino affetto da PCI.

Sono stati inoltre coinvolti tutti i genitori di bambini con PCI in trattamento nell'anno precedente allo studio o al momento dello studio che rispondevano ai criteri di inclusione.

### Criteri di inclusione ed esclusione

I criteri adottati per l'inclusione nello studio sono stati i seguenti:

- Il fisioterapista che compila il questionario MPOC-SP deve appartenere alla UONPIA o UOMR che partecipa allo studio, deve aver avuto in carico nell'anno precedente o in corso all'indagine almeno un bambino con PCI.
- I familiari (madre o padre) che compilano il questionario MPOC-20 devono essere genitori di un bambino con PCI in età compresa tra 0-18 anni, in carico presso il servizio in esame, con buona padronanza della lingua italiana.

Per uniformare il lavoro, per ogni provincia sono stati contattati tutti i fisioterapisti presenti nel servizio per esporre loro il progetto da svolgere, richiederne la collaborazione, chiarire le modalità di somministrazione del questionario e fornire l'elenco delle famiglie che rispondevano ai criteri di inclusione.

I genitori sono stati invitati a partecipare allo studio tramite lettera scritta dal servizio collettore (ASMN RE) e informati dal fisioterapista di riferimento territoriale riguardo la modalità di compilazione del questionario MPOC-20, specificando loro che il questionario era in forma anonima, andava compilato al domicilio, inserito in una busta bianca fornita dal servizio collettore (ASMN RE) e riportato in un'apposita urna posizionata esternamente alla porta della palestra di riabilitazione.

I fisioterapisti presenti nel servizio hanno compilato il questionario MPOC-SP in forma anonima, inserito in una busta bianca precedentemente fornita dal servizio collettore (ASMN RE) e riportato nella medesima urna.

## I QUESTIONARI

Il questionario MPOC-20 aiuta i genitori a valutare la qualità dell'assistenza. È costituito da 20 domande, che possono essere raggruppate in 5 domini. Il giudizio viene espresso su di una scala da 1 a 7: 1 significa "per niente", 7 significa "in larga misura", 0 è escluso dal range, in quanto significherebbe impossibilità a giudicare (non applicabile).

- **ABILITAZIONE E COLLABORAZIONE:** questo dominio comprende 3 voci riguardanti i comportamenti che coinvolgono attivamente i genitori, principalmente nel processo decisionale e nel raccogliere informazioni, opinioni e preoccupazioni

- **FORNIRE LE INFORMAZIONI GENERALI:** questo dominio comprende 5 voci riguardanti come i genitori percepiscano le informazioni generali fornite dai servizi sanitari (ad esempio: informazioni sui servizi)
- **FORNIRE LE INFORMAZIONI SPECIFICHE RIGUARDANTI IL BAMBINO:** 3 voci riguardanti come si comportino gli operatori del servizio nel fornire informazioni specifiche riguardanti il bambino
- **CURE COMPRENSIVE E COORDINATE:** questo dominio comprende 4 voci riguardanti quei comportamenti che considerano i bisogni del bambino e della famiglia da un punto di vista olistico e che portano ad un servizio completo e continuo nel tempo e nell'ambiente
- **CURE RISPETTOSE E DI SUPPORTO:** questo dominio comprende 5 voci riguardanti quei comportamenti che permettono ai genitori di essere trattati con rispetto, sia come esseri umani, sia come esperti nella relazione con il loro bambino

I domini elencati corrispondono a quelle differenti situazioni che i genitori patiscono quando hanno a che fare con i processi di terapia del bambino e sono strettamente legati alla soddisfazione dei genitori per il servizio sanitario. I genitori compilano in autonomia il questionario, perciò le domande e le istruzioni devono essere semplici.

Il questionario MPOC-SP è uno strumento di autovalutazione per chi effettua il trattamento dei bambini: è costituito da 27 quesiti che indagano specifici comportamenti tenuti durante l'anno precedente; la valutazione viene espressa con una scala da 1 a 7; 0 è escluso dal range di valori, in quanto significherebbe impossibilità a giudicare (non applicabile). Come nel MPOC-20, ci sono 4 domini di quesiti:

- **DIMOSTRAZIONE DELLA SENSIBILITA' INTERPERSONALE** (10 voci)
- **FORNIRE INFORMAZIONI GENERALI** (5 voci)
- **COMUNICAZIONE DI SPECIFICHE INFORMAZIONI RIGUARDANTI IL BAMBINO** (3 voci)
- **TRATTARE LE PERSONE CON RISPETTO** (9 voci)

I risultati ottenuti con il questionario MPOC-20 sottolineano quanto il servizio sia normalmente centrato sulla famiglia, mentre i questionari MPOC-SP sono uno strumento valido per definire quanto il servizio sia coerente con il modello centrato sulla famiglia dal punto di vista dell'operatore.

## METODO STATISTICO

Calcolo della media, deviazione standard, 25° percentile, 50° percentile (mediana) e 75° percentile per tutti i domini dei questionari MPOC-20 e MPOC- SP. Per l'analisi dei dati è stato usato il programma SPSS (Statistical Package For Social Sciences).

## Risultati

I questionari sono stati sottoposti ai soggetti che rientravano nei criteri d'inclusione: 97 questionari sono stati sottoposti ai fisioterapisti e 257 alle famiglie. Solo 75 questionari dei 97 sottoposti ai terapisti e 219 dei 257 sottoposti ai genitori sono stati compilati correttamente e

analizzati per questo studio. I 60 questionari (22 MPOC-SP e 38 MPOC-20) mancanti sono stati esclusi per incompleta compilazione o per mancata adesione.

Provincia	Frequenza	Percentuale (%)
Bologna	23	10.5
Cesena	9	4.1
Ferrara	13	5.9
Forlì	36	16.4
Imola	4	1.8
Parma	25	11.4
Piacenza	36	16.4
Ravenna	23	10.5
Reggio Emilia	17	7.8
Rimini	33	15.1
Totale	219	100.00

Tabella 1: Distribuzione dei genitori per provincia.

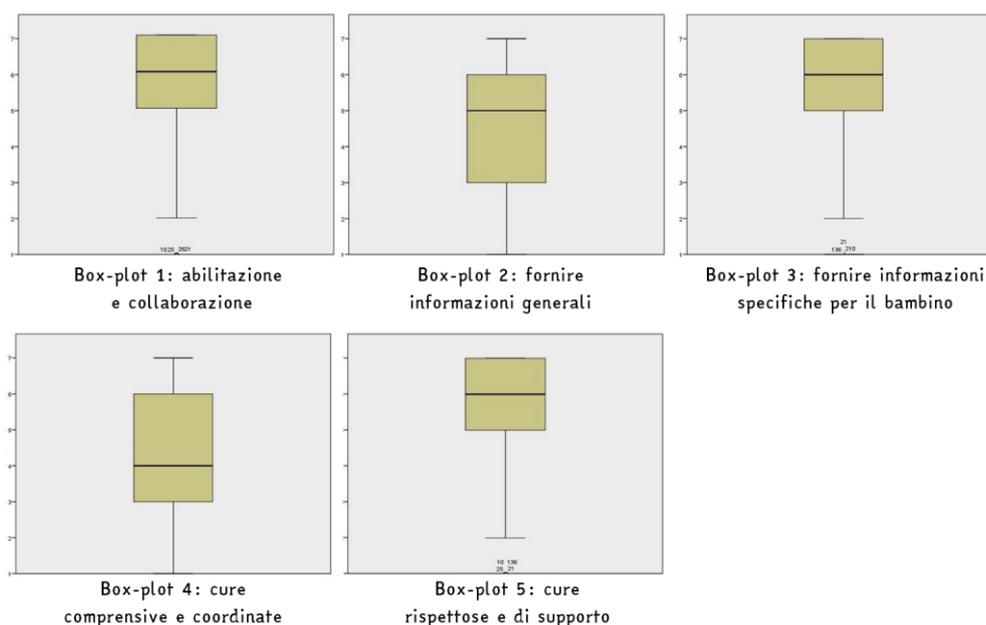


Figura 1: Box-plot 1-5: abilitazione e collaborazione, fornire informazioni generali, fornire informazioni specifiche per il bambino, cure comprensive e coordinate, cure rispettose e di supporto

Gli indici unidirezionali come media, mediana, deviazione standard e percentili, sono stati distribuiti a seconda del dominio. Il diagramma dei quartili (box-plot) mostra per ogni dominio il valore minimo e massimo, il primo e il terzo quartile e la mediana.

**ANALISI DEI DATI DEI FISIOTERAPISTI**

Provincia	Frequenza	Percentuale (%)
Bologna	9	12.0
Cesena	5	6.7
Ferrara	8	10.7
Forlì	8	10.7
Imola	3	4.0
Piacenza	11	14.7
Ravenna	10	13.3
Reggio Emilia	13	17.3
Rimini	8	10.7
Tot.	75	100

Tabella 2: Distribuzione dei fisioterapisti per provincia.

Il diagramma dei quartili (box-plot) visibile in figura 2 riassume i domini dei questionari per i fisioterapisti

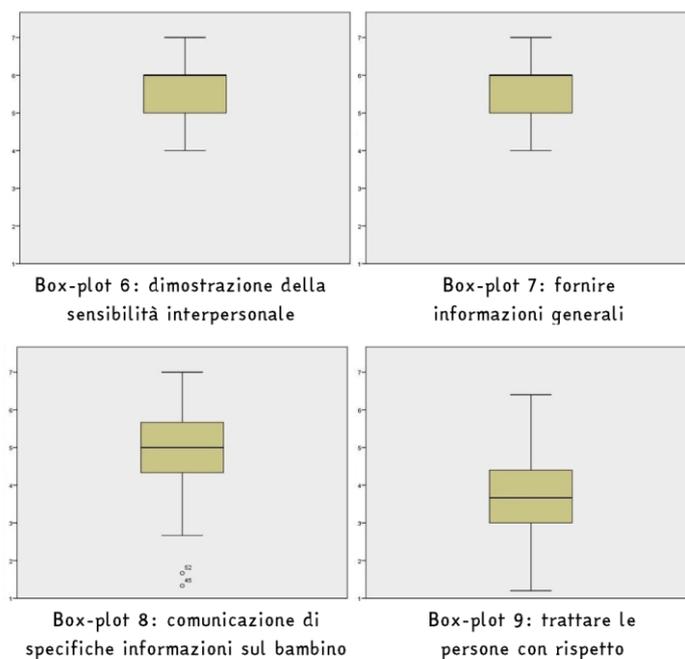


Figura 2: Box-plot 6-9: dimostrazione della sensibilità interpersonale, fornire informazioni generali, comunicazione di specifiche informazioni riguardanti il bambino, trattare le persone con rispetto

## CONFRONTO DEI DATI ITALIANI E CANADESI

MPOC-20	MEDIA		DEV. STANDARD		MEDIANA	
	Emilia Romagna	Ontario	Emilia Romagna	Ontario	Emilia Romagna	Ontario
Abilitazione e collaborazione	5.63	5.11	1.52	1.55	6.00	5.33
Fornire informazioni generali	4.17	4.09	1.71	1.77	4.00	4.20
Fornire informazioni specifiche riguardanti il bambino	4.69	5.23	1.85	1.48	5.00	5.67
Cure comprensive e coordinate	5.73	5.25	1.40	1.39	6.00	5.42
Cure rispettose e di supporto	5.76	5.40	1.41	1.29	6.00	5.60

Tabella 3: MPOC-20 – Dati di Emilia Romagna ed Ontario a confronto

MPOC-SP	MEDIA		DEV. STANDARD		MEDIANA	
	Emilia Romagna	Ontario	Emilia Romagna	Ontario	Emilia Romagna	Ontario
Dimostrazione della sensibilità interpersonale	5.65	5.07	0.67	0.86	6.00	5.10
Fornire informazioni generali	3.74	4.68	1.26	1.30	3.60	4.80
Fornire informazioni specifiche riguardanti il bambino	4.93	5.50	1.20	1.10	5.00	5.67
Trattare le persone con rispetto	5.76	5.83	0.65	0.70	5.80	5.89

Tabella 4: MPOC-SP – Dati di Emilia Romagna ed Ontario a confronto.

## DATI DEI GENITORI

Secondo l'analisi dei box-plot riguardanti i genitori, i domini con maggiore consenso in Emilia Romagna sono:

- "Abilitazione e collaborazione" (box 1)
- "Cure comprensive e coordinate" (box 4)
- "Cure rispettose e di supporto" (box 5)

La mediana di questi tre domini è 6, quindi il grado di soddisfazione è molto alto ed è espresso in un range limitato (da 5 a 7); il valore del primo quartile è 5, il valore massimo è 7 e corrisponde anche al terzo quartile, mentre il valore minimo è 2.

Il dominio "fornire le informazioni generali" (box 2) mostra un risultato non omogeneo nell'espressione dei giudizi: la mediana è 4, il primo quartile è 3, il terzo quartile è 6, il valore massimo è 7 ed il minimo è 1. Il 50% della maggior parte delle valutazioni dei genitori è all'interno del range da 3 a 6.

Per quanto riguarda il dominio "fornire le informazioni specifiche riguardanti il bambino" (box 3), la mediana ha un valore di 5, ma il 50% delle valutazioni dei genitori è all'interno del range da 3 (primo quartile) a 6 (terzo quartile); il valore minimo è 1, il massimo è 7.

### DATI DEI FISIOTERAPISTI

Secondo l'analisi dei box-plot dei dati dei fisioterapisti, i domini che in Emilia Romagna ricevono il consenso più alto sono:

- "Dimostrazione della sensibilità interpersonale" (box 6)
- "Trattare le persone con rispetto" (box 9)

Il livello di soddisfazione è alto: la mediana è 6 in entrambi i casi e il 50% delle valutazioni risulta nel range tra 5 (primo quartile) e 6 (terzo quartile).

Valori simili possono essere riscontrati nell'autovalutazione professionale riguardante il trattamento delle famiglie. Infatti, il range delle valutazioni è tra 5 e 6. Il valore diminuisce se comparato con i domini "fornire informazioni generali" e "comunicazione di specifiche informazioni riguardanti il bambino".

Nel dominio "comunicazione di specifiche informazioni riguardanti il bambino" (box 8), la mediana è 5, mentre il 50% delle valutazioni principali si trova in un range tra 4.3 e 5.6, con un valore medio di 3,6.

### MPOC-20: CONFRONTO EMILIA ROMAGNA E ONTARIO

Confrontando i risultati di MPOC-20 ottenuti in Emilia Romagna e in Ontario, si può osservare che i valori medi dei vari domini mostrano poche differenze. Il dominio con il risultato peggiore è legato a "comunicazione di informazioni specifiche del bambino (Child-specific Information Supply)" (in Emilia Romagna la media è 4,69, in Ontario è 5,23). Al contrario, nei domini rimanenti, in Emilia Romagna la media è più alta rispetto all' Ontario.

### MPOC-SP: CONFRONTO EMILIA ROMAGNA E ONTARIO

Se consideriamo il questionario dei fisioterapisti, al contrario, troviamo un livello più alto di soddisfazione riguardo al trattamento in Ontario. Infatti, la media in Emilia Romagna è 3,74, mentre in Ontario è 4,68. La differenza maggiore si riscontra nel dominio "fornire informazioni generali". La media, al contrario, è più alta in Emilia Romagna quando i fisioterapisti si occupano

della sensibilità interpersonale. Il livello di soddisfazione è alto e simile per il dominio “mostrare sensibilità interpersonale”: 5,76 in Emilia Romagna, 5,83 in Ontario.

## Discussione

### Dati dei genitori

I risultati indicano che i genitori sono soddisfatti del trattamento che i loro figli ricevono dal Servizio Sanitario di Riabilitazione Infantile. I domini riguardanti la soddisfazione dei genitori sono i seguenti:

- Possibilità di partecipare al percorso di scelta del trattamento, in particolare in quello terapeutico (abilitazione e collaborazione);
- La presenza di un team multidisciplinare, adatto ad identificare la scelta terapeutica e gli obiettivi e costituito da membri che assumono un ruolo chiaro (cure compressive e coordinate) per il bambino e la famiglia;
- Un team di professionisti rispettosi ed educati: il cui modo di agire è coerente nei confronti del bambino e in particolare delle famiglie, supportando il ruolo dei genitori (cure rispettose e di supporto).

I risultati ottenuti nel dominio “fornire informazioni generali” ci mostra genitori che sono soddisfatti delle informazioni fornite attraverso diverse modalità, ma anche genitori che non sono abbastanza soddisfatti. Il risultato può essere interpretato come un bisogno di ottenere più informazioni sull'evoluzione della paralisi, sui possibili approcci terapeutici e sui progressi scientifici nel trattamento delle PCI.

Inoltre, da un'analisi dettagliata dei domini appena menzionati – suggerito nel manuale del questionario MPOC (soglia: 33%) - le voci cruciali sono:

- La possibilità di fornire alle famiglie informazioni scritte riguardanti la patologia del bambino (n.14)
- La possibilità di fornire alle famiglie informazioni riguardanti associazioni di genitori (n.20)

Il dominio “fornire informazioni specifiche riguardanti il bambino” mostra inoltre giudizi non omogenei. Alcuni genitori sono soddisfatti delle informazioni fornite, altri no. Inoltre, i genitori esprimono una certa insoddisfazione verso le informazioni aggiuntive specifiche del bambino, benché il livello d'insoddisfazione non sia così alto come nel dominio precedente.

I genitori riferiscono una mancanza d'informazioni scritte riguardanti il programma terapeutico del loro bambino. È prassi del Servizio Sanitario non rilasciare documentazione scritta dettagliata riguardante lo scopo del trattamento, del progetto riabilitativo e delle diverse componenti del programma rieducativo.

Questa documentazione è presente nella cartella clinica del paziente ma viene rilasciata solo quando i genitori ne facciano espressamente richiesta.

### Dati dei fisioterapisti

Riguardo il dominio “dimostrazione di sensibilità interpersonale” 10 domande invitano i fisioterapisti a riflettere sulle modalità di relazionarsi con i genitori del bambino, per quanto riguarda il fornire informazioni aggiuntive, il comprendere le loro paure, il supportarli e impiegare del tempo nell'assisterli.

Punteggi alti indicano che i fisioterapisti ritengono di avere un'adeguata sensibilità.

La mediana del dominio “fornire informazioni generali” mostra che il servizio è stato giudicato come inadeguato o appena sufficiente, dato che il range oscilla tra 3,0 e 4,5. Questo risultato rivela che i fisioterapisti non si sentono sicuri o adeguati nel fornire informazioni generali alle famiglie.

Una correlazione statistica tra i questionari dei genitori e dei fisioterapisti non è possibile visto che le domande sono numericamente diverse e formulate in maniera diversa. Questo studio può solo stabilire una forte affinità tra il giudizio espresso dai genitori e dai fisioterapisti riguardo la mancanza di condivisione di informazioni scritte.

### LIMITI DELLO STUDIO

- Il 20% dei questionari non sono stati inclusi; i questionari dei genitori e dei fisioterapisti di Modena come quelli dei fisioterapisti di Parma non sono stati considerati in questa analisi a causa di erronea compilazione.
- I dati sono stati raccolti per un lungo periodo

Questo studio è il primo in cui tesi di laurea in Fisioterapia provenienti da quattro diverse Università della stessa regione siano state compilate utilizzando uno strumento di ricerca su una vasta popolazione di famiglie di pazienti e professionisti nell'intento di migliorare la professionalità e la formazione dei fisioterapisti.

### Conclusioni

I risultati dello studio ci permettono di affermare che i servizi territoriali di riabilitazione infantile dell'intera regione Emilia Romagna dove il bambino è posto al centro del progetto di cura e la famiglia è vista auspicabilmente come un facilitatore del progetto (visione ICF-CY) in un servizio di cure centrato sul bambino (CCS) ricevono livelli di soddisfazione simili a quelli dell' Ontario, dove le famiglie giocano un ruolo attivo nelle scelte terapeutiche e nell'eseguire il trattamento all'interno di un servizio fortemente centrato sulla famiglia (FCS).

In Italia all'interno dei servizi di riabilitazione infantile la responsabilità del progetto terapeutico è assunta dal medico riabilitatore (NPI o Fisiatra) che ha il compito di informare la famiglia e concordare con essa e gli operatori socio sanitari gli obiettivi riabilitativi, le modalità, le misure di esito attese e le tempistiche degli interventi attraverso la stesura di programmi terapeutici centrati sul benessere del bambino secondo il modello ICF-CY all'interno di un approccio che definiamo Child Centered.

Per migliorare il Servizio Sanitario Italiano e l'assistenza alle famiglie, dovrebbe essere incrementata la comunicazione tra famiglie e la condivisione di informazioni generali, sulla patologia e sulla terapia. Questi miglioramenti potrebbero aumentare la soddisfazione e la cooperazione tra gli operatori e i membri della famiglia nel programma terapeutico.

In un'ottica di miglioramento dei servizi sanitari l'attuale modello italiano applicato nella regione Emilia Romagna Child Centered, che pone al centro del servizio erogato il bambino e il suo benessere (ICF-CY), può positivamente integrare un approccio Family Centered volto all'analisi della qualità percepita dei servizi da parte delle famiglie così come in parte auspicato dal modello canadese.

In conclusione i dati non sostengono la validità assoluta di uno dei due approcci ma ci consentono di affermare che un modello integrato child and family centred potrebbe maggiormente rispondere alle esigenze dei servizi.

I dati dello studio sono stati condivisi con le strutture coinvolte, da questa condivisione sono nati dei percorsi di miglioramento aziendali (brochure informative per i genitori, fornire informazioni ai genitori relative a gruppi di supporto locale, revisione dei processi aziendali relativi alla compilazione e condivisione dei programmi riabilitativi, formazioni sul campo per gli operatori rivolte alle Medical Humanities).

Alla luce di questi interventi potrebbe essere utile riproporre a distanza di tempo lo studio, per verificare se i cambiamenti introdotti abbiano modificato la qualità percepita dai genitori e dai fisioterapisti.

## Riferimenti bibliografici

- [1] A.B.C. (2000). Manifesto per la riabilitazione del bambino.
- [2] Briar-Lawson, K., & Lawson, H. A. (2001). *Family-centered Policies & Practices: International Implications*. Columbia University Press.
- [3] Janzen, W. (2001). Long-term care for older adults: The role of the family. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(2), 36-43.
- [4] King, G. A., King, S. M., & Rosenbaum, P. L. (1996). How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(5), 397-407.
- [5] King, S., Law, M., King, G., Kertoy, M., Hurley, P., & Rosenbaum, P. (2000). Children with disabilities in Ontario: A profile of children's services.
- [6] King, S. M., Rosenbaum, P. L., & King, G. A. (1996). Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(9), 757-772.
- [7] King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. In *Seminars in pediatric neurology* (Vol. 11, pp. 78-86). Elsevier.
- [8] Leiter, V. (2004). Dilemmas in sharing care: maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 58(4), 837-849. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00258-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00258-2)
- [9] O'Neil, M. E., Palisano, R. J., & Westcott, S. L. (2001). Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention. *Physical Therapy*, 81(8), 1412-1424.
- [10] Rosenbaum, P. L., King, S. M., & Cadman, D. T. (1992). Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families. I: Identifying relevant components of care. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(2), 103-114.
- [11] Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, 109, 8-14.
- [12] SIMFER, & SINPIA. (2013). *Raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile*. Retrieved from <<http://www.sinpia.eu/atom/allegato/1285.pdf>>
- [13] Woodside, J. M., Rosenbaum, P. L., King, S. M., & King, G. A. (2001). Family-centered service: developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Children's Health Care*, 30(3), 237-252.