



Università degli studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Veronica Macchi*

TESI DI LAUREA

“CAMMINIAMO INSIEME”

FAMILY CENTERED CARE E FISIOTERAPIA: PROPOSTA DI UNO STRUMENTO
PER LA CONDIVISIONE DEL PROGETTO RIABILITATIVO IN ETÀ EVOLUTIVA

(“Camminiamo insieme”

Family centered care and physiotherapy: proposal of a tool for sharing the rehabilitation
project in childhood)

RELATRICE: Dott.ssa Ft. Lunardelli Maria Grazia
Correlatrice: Ft. Marcon Lisa

LAUREANDA: Tallon Teresa

Anno accademico 2023/2024

INDICE

RIASSUNTO:	I
ABSTRACT:	II
INTRODUZIONE:	I
CAPITOLO 1: LA PRESA IN CARICO RIABILITATIVA IN ETÀ EVOLUTIVA	3
1.1 La disabilità in età evolutiva.....	3
1.2 Il concetto di riabilitazione e di presa in carico in età evolutiva	5
1.3 Il progetto riabilitativo individuale (PRI).....	7
1.4 Il lavoro d’equipe e l’approccio multidimensionale.....	11
CAPITOLO 2: FAMILY-CENTERED CARE	14
2.1 Definizione	14
2.2 Storia e <i>background</i>	15
2.3 I principi	15
2.4 La terapia centrata sulla famiglia: come applicarla nella pratica riabilitativa	16
2.5 La misura dei processi di cura (MPOC)	20
CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI	23
3.1 La ricerca bibliografica.....	23
3.3 Il questionario	25
3.4 L’opuscolo “ <i>Camminiamo insieme</i> ”	26
3.5 Questionario di gradimento e di valutazione dell’efficacia.....	27
CAPITOLO 4: RISULTATI	28
4.1 Risultati questionario iniziale	28
4.2 Risultati questionario di gradimento finale	32
CAPITOLO 5: DISCUSSIONE	36
5.1 Limiti dello studio	41
CAPITOLO 6: CONCLUSIONI	42
6.1 Prospettive future.....	42
BIBLIOGRAFIA	43
ALLEGATI	48
ALLEGATO 1: questionario iniziale progetto	48
ALLEGATO 2: questionario di gradimento dell’ opuscolo “ <i>Camminiamo insieme</i> ”	50
ALLEGATO 3: facsimile opuscolo del progetto “ <i>Camminiamo insieme</i> ”	52

RIASSUNTO:

Introduzione: *Family-Centered Care* (FCC) è un approccio assistenziale che si sta gradualmente inserendo anche in ambito fisioterapico. Questa teoria pone la famiglia al centro del processo riabilitativo, favorendo una collaborazione attiva tra *caregivers* ed equipe multidisciplinare. Grazie a ciò, migliorano il benessere e la qualità di vita dei genitori e si crea un ambiente positivo per la crescita dei figli. Durante la presa in carico è importante che tra famiglie, bambini e operatori sanitari si crei un rapporto di fiducia che permetta la costruzione e la messa in pratica di un modello riabilitativo specifico e individuale. In età evolutiva, i concetti chiave per l'applicazione della teoria centrata sulla famiglia sono: il rispetto delle famiglie, l'ascolto dei bisogni e delle esigenze dei genitori, la condivisione di obiettivi riabilitativi e di informazioni, generali e specifiche.

Obiettivo: verificare se la proposta di uno strumento cartaceo dedicato alle famiglie di bambini in carico fisioterapico migliori la collaborazione tra terapisti e genitori e favorisca il coinvolgimento delle famiglie nel percorso riabilitativo.

Materiali e metodi: è stata svolta, nelle principali banche dati, una ricerca bibliografica per analizzare le attuali conoscenze in merito alla terapia centrata sulla famiglia, al suo utilizzo nella pratica clinica e riabilitativa. Presso l'Associazione "La Nostra Famiglia" di San Donà di Piave è stato avviato il progetto "Camminiamo insieme". Inizialmente è stato elaborato un questionario rivolto a 24 famiglie per valutare la percezione della qualità delle cure e il loro livello di coinvolgimento. Successivamente è stato realizzato un opuscolo personalizzato per ogni bambino e consegnato alla famiglia allo scopo di condividere il progetto riabilitativo. Infine, è stato somministrato un questionario di gradimento per valutare l'efficacia di questo strumento.

Risultati: il questionario iniziale ha evidenziato un buon livello di soddisfazione da parte delle famiglie in merito alla qualità del servizio di cura offerto. Tuttavia, risulta che vengono poco utilizzati strumenti quali video, opuscoli o schede di lavoro a supporto del progetto riabilitativo dei figli. Allo stesso modo, vengono fornite in poca misura informazioni scritte sul trattamento e sull'evoluzione del percorso fisioterapico.

L'opuscolo, nel questionario finale, è stato gradito e considerato efficace dalla maggior parte delle famiglie. Nonostante questo, il 71,4% dei genitori ha espresso di preferire il colloquio durante il trattamento come modalità per comunicare i propri bisogni.

Conclusioni: lo strumento cartaceo è ritenuto dalla maggioranza delle famiglie adeguato nella strutturazione e chiaro nelle informazioni utili alla condivisione del progetto riabilitativo. È necessario implementare e migliorare questa modalità dedicando più tempo al dialogo e all'ascolto dei genitori, riconoscendo i diversi bisogni e le esigenze di ciascuna famiglia e dei loro bambini.

ABSTRACT:

Introduction: Family-Centred Care (FCC) is a care approach that is gradually being introduced in physiotherapy. This theory places the family at the center of the rehabilitation process, encouraging active collaboration between caregivers and the multidisciplinary team. This improves the parents' well-being and quality of life and creates a positive environment for their children to grow up in. During the caring process, it's important that a relationship of trust is created between health care providers, parents and children that allows the construction and implementation of a specific and individual rehabilitation model. In childhood, the key concepts for the application of family-centered theory are respect for families, listening to needs and requirements of parents, the sharing of rehabilitation goals and information, both general and specific.

Aim: to ascertain whether the proposal of a paper tool dedicated to the families of children in physiotherapy care improves collaboration between therapists and parents and encourages family involvement in the rehabilitation process.

Materials and methods: bibliographic research was carried out in the main databases to analyze current knowledge about family-centered therapy and its use in clinical and rehabilitation practice. At "La Nostra Famiglia" in San Donà di Piave, "Camminiamo insieme" project was started. Initially, a questionnaire was drawn up for 24 families to assess their involvement and perception of the quality of care. Subsequently, a personalized booklet was produced for each child and given to the family to share the rehabilitation project. Finally, a satisfaction questionnaire was administered to assess the effectiveness of this tool.

Results: the initial questionnaire showed a good level of satisfaction on the part of the families regarding the quality of the care service offered. However, it appears that little use is made of tools such as videos, booklets or worksheets to support their children's rehabilitation project. Similarly, written information on assessments, treatment and the evolution of the physiotherapy pathway is rarely provided.

The booklet, in the final questionnaire, was liked and considered effective by most families. Despite this, 71.4% of parents expressed a preference for the interview during treatment as a way of communicating their needs.

Conclusions: the paper tool is considered by the majority of families to be adequate in its structuring and clear in its information for sharing the rehabilitation project. It is necessary to implement and improve this service by dedicating more time to dialogue and listening to parents, recognizing the different needs and requirements of each family and their children.

INTRODUZIONE:

La famiglia costituisce l'elemento fondamentale di ogni società ed è caratterizzata da un insieme di persone unite da un rapporto di parentela, convivenza o affinità. Essa assume un ruolo chiave in quanto il contesto e il clima familiare stimolano la crescita di ciascun membro e influenzano lo sviluppo dell'identità personale del singolo individuo. Questo concetto, che emerge dalla pura analisi del termine nella lingua italiana, è un tassello importante, riscontrabile anche nella pratica fisioterapica, per la comprensione e la riflessione della tematica affrontata in questo progetto tesi. Infatti, presso i centri riabilitativi per l'età evolutiva vi accedono bambini con disabilità neuromotorie e con quadri clinici e funzionali differenti. Allo stesso modo, le famiglie che accompagnano i loro figli presentano diverse storie e vissuti, colmi di fragilità, dubbi e preoccupazioni, ma anche di punti di forza. La nascita di un bambino con disabilità comporta un cambiamento all'interno del nucleo familiare e ne altera gli equilibri. Con questo presupposto si è diffuso un nuovo modello chiamato *Family-Centered Care (FCC)*. Premettendo che ogni famiglia è unica e i bisogni di ogni suo membro vengono ascoltati e accolti, questa teoria ritiene che il coinvolgimento dei genitori nel percorso riabilitativo possa migliorare la qualità di vita e il benessere della famiglia e dei figli.

In età evolutiva la riabilitazione è fondamentale per la gestione della disabilità; infatti, gli interventi e i piani terapeutici messi in atto agiscono per potenziare le capacità fisiche, cognitive, mentali e sociali del bambino. Inoltre, la presa in carico dei piccoli pazienti è multidisciplinare e l'elaborazione del progetto riabilitativo avviene grazie ad un lavoro d'equipe che comprende le diverse figure sanitarie che hanno in cura il bambino. Con l'introduzione di questo nuovo approccio assistenziale centrato sulla famiglia, la definizione di obiettivi riabilitativi e la proposta delle rispettive scelte terapeutiche viene inserita in un ambiente in cui la famiglia è coinvolta e collabora, in merito all'assistenza sanitaria del figlio, con le figure professionali di riferimento. In questo modo emerge il ruolo del genitore, che ha maggiore soddisfazione, migliora la compliance delle famiglie al trattamento riabilitativo ed aumenta il rispetto e l'attinenza alle indicazioni e informazioni che vengono fornite ai *caregivers*. [1]

La letteratura afferma che, negli ambienti riabilitativi, il personale sanitario ed i genitori hanno ancora una conoscenza ridotta riguardo l'importanza della terapia centrata sulla famiglia. La diffusione della FCC, dei suoi principi e concetti chiave, è fondamentale poiché è su di essi che si devono basare le proposte di intervento atte ad implementare questo approccio nella pratica clinica. Diversi autori hanno pensato a modalità differenti per coinvolgere la famiglia nella riabilitazione; tuttavia, non esiste in letteratura un modello validato e universale di applicazione della FCC.

In Canada è stato ideato uno strumento di valutazione, *Measure of Processes of Care* (MPOC), per verificare quanto i luoghi di cura forniscano interventi centrati sulla famiglia, analizzando la percezione dei genitori in merito agli aspetti più o meno carenti. È prevista anche una versione per i professionisti che attesta in che misura essi stessi erogano servizi per mettere in primo piano la famiglia. Infatti, affinché una nuova modalità venga attuata e si verifichi un cambiamento nei sistemi sanitari, è fondamentale che ne sia verificata l'efficacia e la validità, considerando sia la soddisfazione dei genitori e dei bambini, sia l'opinione dei terapisti e del servizio di riabilitazione stesso. [2] [3]

Gli aspetti che contribuiscono al miglioramento della qualità del servizio percepito dai familiari e dal paziente sono, oltre alla competenza tecnica del personale sanitario, un ascolto attento dei bisogni, un ambiente accogliente, empatia, tempo adeguato e dedicato, una comunicazione ed uno scambio di informazioni rispettoso, chiaro e comprensibile. [1]

Pertanto, quale modalità può essere utilizzata nella pratica riabilitativa fisioterapica per attuare la terapia centrata sulla famiglia? Questa nuova proposta può essere una via adatta, valida ed efficace per rispondere alle esigenze ed ai bisogni dei genitori?

Questi interrogativi hanno posto le basi per la realizzazione del progetto "Camminiamo insieme" e per la formulazione dell'obiettivo di questa tesi: verificare se la proposta di uno strumento cartaceo, come un opuscolo, in cui viene condiviso con le famiglie il progetto riabilitativo del bambino, possa migliorare la collaborazione tra terapisti e genitori nonché il loro coinvolgimento nel percorso fisioterapico del figlio.

CAPITOLO 1: LA PRESA IN CARICO RIABILITATIVA IN ETÀ EVOLUTIVA

1.1 La disabilità in età evolutiva

Nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha proposto una nuova classificazione: l'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Essa rappresenta una rivoluzione nella definizione e nella percezione di salute e disabilità, modificando il concetto precedente espresso nella Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e degli Handicap (ICIDH) originale dell'OMS del 1980. In questa versione iniziale la disabilità veniva considerata come una condizione dell'uomo, un attributo della persona conseguente ad una menomazione, che provoca incapacità di eseguire una attività considerata normale per l'essere umano. Con la nuova classificazione ICF, invece, "La disabilità non è solo un attributo dell'individuo, ma una condizione nata dal divario tra lo stato di salute della persona e i fattori contestuali dell'ambiente dove essa vive". Inoltre, l'OMS ha definito un nuovo modo di intendere il concetto di salute ovvero "Uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattie o infermità". [4] [5]

L'ICF, a partire dal 2001, è diventato il modello comune di riferimento per la salute come interazione tra individuo e contesto. Il suo scopo è quello di definire un linguaggio condiviso che migliori la collaborazione tra coloro che lo utilizzano, facilitando il confronto dei dati. Il sistema di classificazione ICF sottolinea l'unicità di ogni persona e mette in evidenza come il profilo funzionale di disabilità cambi in base alle variabili relative al contesto, alla patologia di base e ne influenzi la qualità della vita. Tutto questo è possibile dal momento che viene considerata non solo la pura diagnosi medica, bensì il contesto sociale, familiare e lavorativo. Quest'ultimi si sono rivelati essere di fondamentale importanza dal momento che è stato studiato come determinate situazioni possano essere mal interpretate qualora non vengano presi in considerazione i singoli contesti. [6] [7]

Inoltre, nell'ambito specifico della riabilitazione in età evolutiva è stata ideata, nel 2007, una versione ICF per bambini e adolescenti: l'ICF-Children and Youth [8]. Questo strumento mira a garantire un linguaggio comune per i bisogni dei bambini e per le barriere ambientali che sussistono. L'obiettivo è permettere al bambino l'accesso ai servizi, alle cure e all'istruzione. L'ICF-CY mantiene la struttura di base della classificazione del 2001, aggiungendo, tuttavia, alcuni nuovi contenuti che sottolineano degli aspetti chiave dello sviluppo del bambino. Questo ne ha permesso l'uso clinico nella riabilitazione in quanto ha facilitato la raccolta dei dati e la loro

collocazione nelle precise aree funzionali, permettendo di seguire in maniera coerente e lineare tutta la presa in carico. [9]

Nell'ambito dell'età evolutiva, la disabilità è una condizione che influenza (o che ha molta probabilità di farlo) lo sviluppo del bambino fino al raggiungimento dell'età adulta. Molti di questi quadri hanno un'origine neurologica e vengono definiti disabilità del neurosviluppo. Altri, invece, possono riguardare condizioni dell'apparto muscolo-scheletrico, sindromi genetiche, disturbi comportamentali e della comunicazione, ognuna di queste con la propria complessità. Infatti, una determinata diagnosi, come può essere ad esempio quella di Paralisi Cerebrale Infantile, è caratterizzata a sua volta da un gruppo eterogeneo di situazioni che, per cause biologiche diverse, possono avere un impatto sullo sviluppo delle funzioni dei bambini, con effetti tra loro molto differenti. [10]

Ed è proprio nei confronti di tutti questi quadri clinici che la nuova visione ampliata della salute va oltre il solo approccio biomedico di diagnosi e trattamento. I concetti contenuti nell'ICF da una parte identificano aspetti della salute quali funzioni e strutture corporee, dall'altra parte, però, promuovono il funzionamento e la possibilità degli individui di partecipare, significativamente, alla vita, anche grazie all'importanza che ricoprono i fattori personali e ambientali. Il cambiamento importante che deve essere attuato dal personale che si approccia alla disabilità sta nel riconoscere tutti questi diversi aspetti e integrarli in un sistema dinamico di elementi che tra loro sono in connessione. [11]

Rosenbaum et al (2012) [10] hanno fatto emergere una nuova idea per poter rendere operativa, nella pratica clinica, la struttura dell'ICF. Questo approccio consiste nell'incorporare in ogni aspetto del servizio sanitario le cosiddette 6 “*F-Words*” per giovare ai bambini e alle loro famiglie:

1. Funzione: corrisponde alla sezione dell'ICF dell'attività
2. Famiglia: corrisponde all'aspetto dei fattori ambientali
3. Forma fisica: corrisponde all'area delle strutture e funzioni corporee
4. Divertimento: corrisponde ai fattori personali
5. Amici: è relativo all'aspetto della partecipazione
6. Futuro: quest'ultima parola racchiude tutte le precedenti con lo scopo che esse vengano mantenute ed utilizzate, accompagnando lo sviluppo del bambino.

In uno studio successivo Soper et al. (2019) hanno condotto un'analisi delle citazioni per indagare l'adozione dei concetti espressi dalle 6-F. Ciò che è emerso è stato l'utilizzo di queste parole per sostenere un approccio olistico ai servizi. Inoltre, questo tipo di idea si è rivelata essere per molti studi un facilitatore della partecipazione agli interventi riabilitativi da parte del bambino e della sua famiglia. [12]

Per approcciarsi alla disabilità nel corso dell'età evolutiva bisogna considerare che lo sviluppo del comportamento motorio è il risultato di una complessa interazione tra il bambino, il sistema nervoso, il sistema muscoloscheletrico e l'ambiente che lo circonda. Sono molteplici i sistemi e i processi che contribuiscono alla graduale maturazione di competenze posturali, di spostamento nello spazio, di esplorazione e comunicazione. Pertanto, anche la valutazione dei disordini dello sviluppo motorio diventa più complessa a causa della difficoltà nel capire il ruolo delle disfunzioni dei vari sistemi nel bambino con uno sviluppo compromesso. [13]

Data la considerazione di tutti questi aspetti è importante che il singolo bambino abbia un proprio progetto personalizzato che tenga in considerazione la molteplicità delle aree funzionali che risultano compromesse e delle loro interazioni. La prognosi di funzione deve poter diventare prognosi globale di sviluppo dal momento che considera i fattori contestuali, ambientali e familiari. Ed è proprio questo concetto che rimanda alla definizione di salute introduttiva del capitolo: essa non è la sola assenza di malattia, bensì la continua e dinamica relazione tra una condizione di salute e i fattori contestuali, personali o ambientali. [1]

1.2 Il concetto di riabilitazione e di presa in carico in età evolutiva

Nelle disabilità dello sviluppo la riabilitazione è un processo complesso che ha come obiettivo la promozione della migliore qualità di vita possibile per il bambino e per la sua famiglia. Il *manifesto per la riabilitazione del bambino* (2000) [14] afferma che il processo di cura si basa su azioni dirette e indirette focalizzate sull'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), prevedendo il coinvolgimento del suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico). Vengono distinte tre aree della riabilitazione:

- *Rieducazione*: consiste in un insieme di interventi messi in atto dal personale sanitario finalizzati a sviluppare e migliorare le funzioni adattive. Bisogna considerare la varietà delle funzioni compromesse nonché basarsi su un processo di cambiamento personalizzato per ciascun bambino e condiviso pienamente con la famiglia. È un processo discontinuo e limitato nel tempo: la rieducazione deve considerarsi conclusa quando, per un periodo di tempo adeguato, non si osservano cambiamenti significativi né nello sviluppo né nell'utilizzo delle funzioni adattive. È importante che quest'ultime, in età evolutiva, siano valutate in modo dinamico, al fine di comprendere la loro variabilità e modificabilità.
- *Educazione*: È una competenza della famiglia, del personale sanitario e dei professionisti del settore. L'obiettivo è inserire il bambino disabile nel mondo esterno, preparandolo ad esercitare il proprio ruolo sociale. Per permettere ciò è fondamentale la formazione della comunità, a cominciare dalla scuola, che ha lo scopo di accogliere e integrare il bambino,

aumentando le risorse ed incrementando l'efficacia del trattamento rieducativo. Nella presa in carico riabilitativa, l'integrazione sociale è un obiettivo prioritario e trasversale per tutte le età e deve esser posto allo stesso piano di altri obiettivi terapeutici. Per questo, è importante che vi sia anche un ambiente ben predisposto a fornire tutte le opportunità possibili.

- *Assistenza*: il personale e gli operatori sanitari si occupano di garantire il benessere del bambino e della sua famiglia. È un processo che si prefigge di accompagnare il bambino e i genitori sin dalla diagnosi di disabilità. Le risorse da condividere con i *caregivers* vanno tarate in base al bisogno espresso e non in relazione alla modificabilità del quadro del bambino. Inoltre, l'assistenza deve essere assicurata anche quando la persona ha superato l'età evolutiva in modo che la famiglia non si senta disorientata e/o il paziente abbandonato.

[1] [14]

La capacità di prendersi cura richiede attitudine e competenza, significa che il personale delle professioni sanitarie si impegna ad affermare e confermare alla vita il suo senso. Non solo, i professionisti devono garantire a chi soffre di una determinata condizione di salute la possibilità di un progetto esistenziale. Questo pone le basi per la presa in carico, ovvero per l'insieme di condizioni, di attenzioni e di interventi che offrono la costante e globale valutazione delle abilità e dei bisogni del paziente con lo scopo di mettere in atto azioni che garantiscono partecipazione alla vita sociale e familiare.

La riabilitazione ricopre un ruolo fondamentale nel dare al bambino le informazioni da cui poter ricavare gli strumenti funzionali per il conseguimento di abilità. Ciascun individuo necessita di strumenti e tempi personalizzati che gli permettano di esprimere tutte le potenzialità. Affinché tutto ciò sia possibile e il bambino possa trarre benefici per il suo sviluppo, è fondamentale che la presa in carico sia caratterizzata dall'integrazione degli interventi, che rende il percorso riabilitativo unico, fluido e coerente. Inoltre, l'efficacia della riabilitazione e della presa in carico è data dai seguenti quattro principi:

1. La tempestività in cui si verifica il passaggio dalla diagnosi al trattamento riabilitativo che è spesso efficace per gli effetti terapeutici.
2. L'intensità, ovvero la frequenza del trattamento nel tempo. La riabilitazione deve avere tempi definiti e con scadenze a breve, medio e lungo termine.
3. La globalità che richiama l'importanza dell'approccio integrato rispetto ai bisogni del bambino. In quest'ottica l'intervento in equipe multiprofessionale gioca un ruolo fondamentale poiché ha l'obiettivo di garantire l'efficacia dell'effetto terapeutico grazie alla visione d'insieme messa in atto da tutto il personale sanitario.

4. La continuità, ovvero i legami tra i diversi bisogni presenti nelle fasi di crescita dell'età evolutiva e i passaggi previsti dal progetto e/o dal servizio. L'efficacia è ridotta quando la riabilitazione viene interrotta e ripresa senza garantire al bambino e alla famiglia una continuità. [15]

Nel documento delle Raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile (2015) emerge un'importante distinzione che viene ripresa e interpretata nelle più recenti *care pathways* (2022): quella tra presa in carico (*care*) e presa in cura (*cure*). Con la prima terminologia si intende un approccio che dura per l'intera età evolutiva, dal momento in cui il bambino accede alla struttura fino alla dimissione dal servizio pediatrico. In questo concetto è incluso anche il passaggio ai servizi dell'età adulta assicurando quindi il principio di continuità nella riabilitazione stessa. Con presa in cura invece si intendono dei percorsi mirati, definiti nel tempo e con scopi riabilitativi precisi; questi possono essere, ad esempio, il cammino, la manipolazione, le deformità o il dolore. [1] [16]

1.3 Il progetto riabilitativo individuale (PRI)

Nel momento in cui il bambino accede ad un servizio avviene la presa in carico e inizia un percorso sanitario e sociale, che coinvolge la famiglia e diversi operatori durante l'arco dell'età evolutiva. Per tutti coloro che intraprendono questo percorso è prevista una strategia di intervento che consiste nella stesura del progetto riabilitativo individuale (PRI). Esso viene stabilito dal medico specialista responsabile del primo accesso al servizio e successivamente viene condiviso con l'intera équipe multiprofessionale.

Il progetto riabilitativo individuale rappresenta lo strumento adatto, specifico e organico, unico per ciascun individuo. Esso applica i criteri presenti nell'ICF; elabora il profilo di disabilità, gli obiettivi ed il tipo di intervento considerando le seguenti aree:

- Strutture e funzioni corporee
- Attività e partecipazione
- Fattori contestuali e ambientali. [1] [6]

Il PRI viene ideato con il fine di favorire l'autodefinizione nonché il raggiungimento della migliore qualità di vita per il bambino stesso e per la sua famiglia. La realizzazione di tale progetto avviene dopo aver raccolto e analizzato i dati, nel momento in cui i professionisti stabiliscono gli esiti del cambiamento possibile e forniscono le informazioni necessarie alla famiglia. [17]

Una caratteristica peculiare del progetto riabilitativo è la globalità: nessuna area funzionale deve essere tralasciata. Dall'altra parte, però, l'intervento dei singoli operatori deve essere analitico e mirato. Infatti, mentre, come è stato sopra descritto, il PRI è un progetto generale di struttura che

viene redatto dal medico; invece, ciascun membro all'interno dell'equipe definisce un proprio programma riabilitativo, specifico, della sua area professionale. Tra questi vi è la figura del fisioterapista che stabilisce ciò che è di propria competenza rispetto alle seguenti aree:

- Valutazione iniziale
- Analisi dei dati raccolti e definizione del profilo funzionale
- Definizione di obiettivi terapeutici
- Spiegazione delle procedure terapeutiche
- Individuazione delle risorse disponibili
- Definizione di tempi e criteri di verifica per valutare il raggiungimento degli obiettivi prefissati

La valutazione è un processo di interazione attraverso cui si rilevano le risposte del bambino a compiti adattivi e la messa in atto di soluzioni. Essa può essere quantitativa ovvero basarsi su cosa fa il bambino (capacità cognitivo-relazionali, capacità adattive...) e qualitativa, cioè analizzare come fa a svolgere il compito tenendo in considerazione l'ambiente, l'interazione bambino-ambiente e il repertorio di movimenti che ha adottato.

Il terapeuta definisce i problemi, dopo una osservazione e valutazione adeguata, ovvero stabilisce la causa, l'ostacolo che in quel momento limita il bambino nelle acquisizioni funzionali. Dall'altra parte, invece, individua le risorse disponibili non solo nel bambino, ma anche nella famiglia e nell'ambiente circostante, per poter giovare del loro utilizzo nel percorso riabilitativo. [17] [19]

I dati raccolti permettono di arrivare alla formulazione degli obiettivi di lavoro; il progetto riabilitativo prende in considerazione la collaborazione e la condivisione degli scopi terapeutici tra bambino, famiglia e fisioterapista (così come per le altre figure sanitarie). Infatti, ogni membro coopera per il raggiungimento di un traguardo comune: il più alto livello di autonomia possibile. Nel realizzare ciò il bambino cresce affrontando le difficoltà nel suo percorso. Per questo motivo, infatti, il terapeuta diventa un facilitatore che può modificare i rapporti bambino-ambiente e favorire nuovi adattamenti e abilità. La famiglia, invece, gioca un ruolo attivo e educa il bambino accompagnandolo in tutto il percorso.

Per quanto riguarda l'aspetto temporale, gli obiettivi terapeutici si possono suddividere in obiettivi a breve, medio e lungo termine:

- Obiettivi a breve termine: i terapisti, dopo un'opportuna valutazione, definiscono i problemi emergenti e prendono le decisioni in merito al trattamento da intraprendere tempestivamente per raggiungere un cambiamento nel comportamento adattivo del bambino.
- Obiettivi a medio termine: si collocano tutti quei traguardi che possono essere raggiunti nel lasso di tempo che intercorre tra il breve e il lungo termine.

- Obiettivi a lungo termine: i terapeuti, in base alla valutazione prognostica, definiscono il percorso di trattamento personale del bambino, prevedendo quelle che possono essere le scelte per il futuro (ad esempio l'ingresso a scuola, gli ausili, eventuale chirurgia ecc...).

Gli obiettivi, per poter essere raggiunti nel tempo, devono a loro volta essere:

- Funzionali: il bambino deve poter risolvere un'esigenza riscontrata nella quotidianità tramite il conseguimento di determinate abilità. Queste potranno poi essere adattate anche in altri contesti in modo che siano rilevanti per il bambino stesso e per il suo benessere.
- Realistici: il bambino deve potersi confrontare con abilità che siano coerenti con le proprie potenzialità. Infatti, non devono essere obiettivi troppo facili perché, se una competenza è già stata appresa dal bambino, si andrebbe a creare una ripetizione. Dall'altra parte, però, non devono essere nemmeno traguardi troppo complessi perché ciò può aumentare il senso di frustrazione o incapacità.
- Modificabili: il terapeuta, attraverso una continua verifica dei risultati ottenuti, deve poter cambiare l'impostazione degli obiettivi e delle procedure terapeutiche se non si ottengono miglioramenti nella condizione funzionale del bambino. [19]

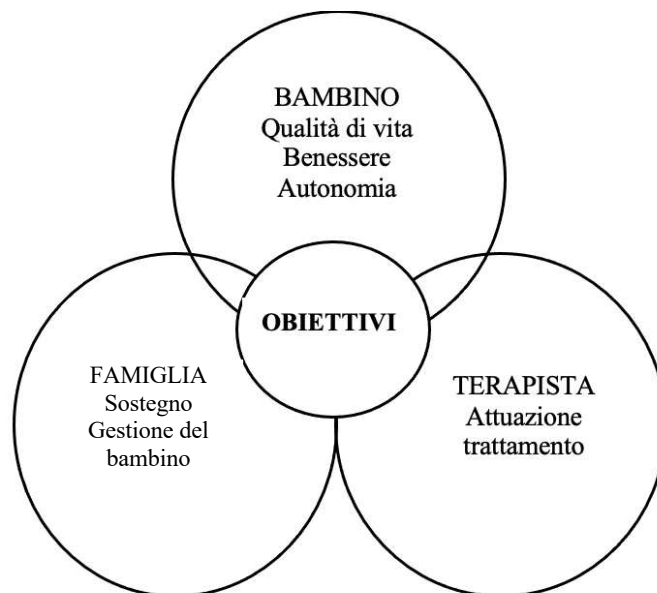


Figura 1: schema esplicativo dei legami che intercorrono per il raggiungimento degli obiettivi tratto dal manuale "Fuori Schema". [19]

Le procedure terapeutiche vengono intraprese dal terapeuta considerando le caratteristiche individuali di ciascun bambino e gli aspetti che concernono l'ambiente come: la famiglia, la comunità, l'ambito sociale e il contesto culturale. Ogni scelta terapeutica deve basarsi su una sperimentazione attiva per stimolare il bambino, tenendo sempre a mente i suoi bisogni e le sue volontà. È importante, inoltre, che i compiti e l'ambiente siano sempre modificabili al fine di facilitare al piccolo paziente l'acquisizione delle competenze. [14] [15]

Tra le possibili scelte da adottare, il terapeuta può ricorrere all'esercizio terapeutico, ovvero un mezzo per migliorare il risultato di una prestazione percettivo-motoria che il bambino esegue in maniera volontaria in un compito definito. Esso si traduce in un'esperienza significativa guidata, con obiettivi specifici e raggiungibili, che stimoli le capacità residue del bambino nonché la ricerca di meccanismi di compenso per le funzioni perse, favorendo la motivazione e la miglior qualità di vita possibile. [16]

Gli obiettivi dell'intervento riabilitativo che mette in atto il fisioterapeuta in età evolutiva possono essere sintetizzati in tre punti chiave:

- Anticipare gli appuntamenti funzionali, limitando l'instaurarsi di funzioni che non sono adattive
- Facilitare e guidare lo sviluppo delle competenze: gli obiettivi stessi dell'intervento che il terapeuta si pone derivano dall'accurata valutazione iniziale in cui sono emersi i problemi. Il professionista farà in modo di attuare dei cambiamenti nell'interazione con l'ambiente per stimolare il raggiungimento di abilità specifiche.
- Promuovere l'apprendimento di strategie che permettano al bambino di raggiungere l'autonomia nel proprio ambiente di vita.

Pertanto, nel momento in cui il terapeuta progetta l'intervento riabilitativo è importante che consideri: le valutazioni svolte inizialmente, gli obiettivi del bambino e quelli della sua famiglia, l'ambiente di vita del bambino e tutte le caratteristiche di esso, i contesti sociali e di vita quotidiana in cui il bambino è coinvolto, gli adattamenti ambientali utili per permettere il raggiungimento della miglior qualità di vita e di integrazione sociale del bambino. [9]

Infine, ciò che è opportuno sottolineare è che i terapeuti devono mettere in atto una continua rivalutazione del percorso riabilitativo e del programma terapeutico che viene intrapreso. Infatti, a ciascun obiettivo deve corrispondere uno specifico e coerente indicatore di verifica, ad esempio: per l'articolarietà la valutazione goniometrica, per la motricità globale la *Gross Motor Function Measure*, per le autonomie e per il carico assistenziale la WEE-FIM e così via. Questi indici permettono di tenere monitorato, nel tempo, l'andamento di determinate funzioni, di verificare se

l'obiettivo precedentemente impostato è stato raggiunto nelle tempistiche definite e di valutare le eventuali criticità che non hanno permesso di conseguire gli scopi terapeutici.

1.4 Il lavoro d'equipe e l'approccio multidimensionale

L'equipe è l'insieme del personale specializzato che coopera per la gestione della presa in carico riabilitativa di un individuo attraverso un approccio multidisciplinare. Le modalità e le caratteristiche di questo tipo di lavoro si traducono in termini di:

- Globalità: tutti i membri dell'equipe gestiscono in maniera unitaria e complessiva l'intervento terapeutico.
- Specificità: il progetto riabilitativo viene definito grazie a programmi mirati e selettivi intrapresi dalle diverse figure professionali.
- Efficienza: gli interventi dei vari professionisti vengono attuati nel momento appropriato.
- Efficacia: gli interventi vengono erogati per il tempo necessario, sin dall'inizio, quando vi sono più possibilità di condizionare vantaggiosamente lo sviluppo del bambino. [14]

Le scelte operative e l'organizzazione del percorso derivano dal confronto tra diverse professionalità e competenze, indipendentemente dalle idee dei singoli specialisti. Motivo per cui è importante che, al momento della presa in carico e durante tutto il percorso di cura, vi sia la collegialità del gruppo di lavoro per garantire un approccio multidisciplinare e interdisciplinare che riesca a cogliere, globalmente, i bisogni del bambino e della famiglia. Inoltre, la collaborazione delle diverse figure sanitarie permette di individuare le problematiche principali e le potenzialità nelle diverse aree funzionali, definendo la prognosi di sviluppo, le priorità, le aspettative, gli obiettivi e i programmi riabilitativi specifici del singolo professionista. Tutti questi aspetti sono condivisi con i familiari e con gli altri membri dell'equipe e vengono periodicamente verificati e aggiornati. [13] [15]

L'approccio multidisciplinare prevede il coinvolgimento di vari professionisti e la loro collaborazione all'interno della stessa struttura o rete. Nella presa in carico in età evolutiva le figure principali sono le seguenti:

- Pediatra (di libera scelta)
- Neuropsichiatra infantile: è colui che ha competenze sullo sviluppo del bambino e sulle problematiche neurologiche, cognitive, psichiatriche, epilettologiche fondamentali per stabilire la diagnosi e la presa in carico del bambino. Ha il compito di individuare prontamente i segni di sospetto o che necessitano di valutazioni e accertamenti diagnostici. Coordina e indirizza il trattamento riabilitativo nelle strutture dedicate e offre sostegno alla

famiglia. Inoltre, monitora lo sviluppo del bambino attraverso visite periodiche per quanto riguarda l'aspetto cognitivo, comunicativo, comportamentale, neurosensoriale, di apprendimento ed emotivo, stabilendo e richiedendo interventi terapeutici per tutto il percorso in età evolutiva.

- Fisiatra: ha competenze in termini di analisi del segno e del movimento, di biomeccanica e di recupero della funzione motoria. Effettua una propria valutazione e programma quella delle altre figure sanitarie, coopera con i terapeuti per i programmi specifici e, grazie alla propria conoscenza e competenza, si occupa di specifici bisogni quali: trattamento della spasticità, prescrizione di ortesi e ausili, gestione delle modifiche adattive dell'ambiente e proposta di interventi di chirurgia funzionale. Anche questa figura tiene monitorato lo sviluppo del bambino tramite visite periodiche per indirizzare il proseguimento dell'intervento terapeutico.
- Fisioterapista: è un professionista che tratta bambini che presentano problemi di movimento, dai più lievi come i ritardi motori, psicomotori e problematiche posturali, ai quadri più complessi come le patologie neuromotorie, sia congenite che acquisite.
- Psicologo: l'attività di questo professionista può essere rivolta ai bambini stessi e/o alle famiglie. Alcuni esempi, per cui può essere possibile l'intervento di questa figura, sono: disturbi del comportamento, disturbi della relazione e disturbi della personalità, consulenza alla famiglia, indicazioni agli insegnanti.
- Terapista della neuropsicomotricità: è una figura che si occupa di educare il bambino attraverso il movimento e il gioco. Vi si rivolgono coloro che presentano disturbi da deficit dell'attenzione e iperattività, problemi relazionali, disarmonie evolutive psicologiche, disturbi dell'attenzione del comportamento e dell'apprendimento.
- Terapista occupazionale: è un professionista che si occupa di bambini con diversi quadri clinici rientranti nelle disabilità motorie e psichiche. Gli ambiti d'interesse della terapia occupazionale sono la facilitazione dell'autonomia nella cura di sé, nell'attività espressiva e grafico-costruttiva. Aiutano l'adattamento funzionale della prensione in soggetti con patologie motorie, curano le problematiche di disprassia e valutano gli ausili per la comunicazione.
- Logopedista: è un professionista che si occupa del trattamento specifico dei bambini con disturbi della comprensione e dell'espressione verbale, dell'apprendimento neurolinguistico e affetti da ipoacusie dovute prevalentemente a danni di natura centrale. Tratta inoltre problematiche della deglutizione e fornisce indicazioni utili ai famigliari per la gestione della disfagia.

- Assistente sociale: gestisce eventuali problemi sociali, culturali ed economici che possono ostacolare il raggiungimento dell'obiettivo salute-benessere.
- Tecnico ortopedico: è colui che collabora con il fisiatra ed il fisioterapista per addestrare il bambino e la famiglia all'utilizzo di ortesi ed ausili. Inoltre, si occupa della riparazione e assistenza di questi dispositivi e assicura la loro efficienza e sicurezza.

Altri professionisti con competenza ed esperienza della patologia quali oculista, nutrizionista, pneumologo, ortopedico, gastroenterologo e neurochirurgo devono poter essere disponibili a lavorare in cooperazione con i medici e terapisti che si occupano della presa in carico qualora sia necessario un intervento specialistico che necessiti delle loro conoscenze.

Infine, è importante considerare nel percorso riabilitativo del bambino non solo le figure sanitarie precedentemente elencate, bensì anche a tutte le altre persone e/o istituzioni che caratterizzano la vita del bambino. Tra le principali è opportuno citare gli insegnanti, gli operatori sociosanitari, ma anche tutto il personale che si occupa di attività ricreative come gli istruttori sportivi, le associazioni della parrocchia e della comunità attraverso la creazione di gruppi che hanno l'obiettivo di stimolare il bambino e di permettergli di accedere ai servizi. La cooperazione tra queste figure e i professionisti sanitari fa sì che il bambino raggiunga la maggiore autonomia possibile e tragga il miglior beneficio dalla continua interazione tra le diverse figure di riferimento. [1] [16]

L'elemento fondamentale, alla base di questo approccio, è l'integrazione degli interventi. Ciò che si deve evitare, infatti, è il cosiddetto rischio di frammentizzazione e/o la somma degli interventi. Per impedire ciò, è opportuno che vi sia un continuo confronto tra i singoli membri dell'equipe al fine di arrivare alla stesura di un progetto comune per garantire la miglior qualità di vita possibile per il bambino e la sua famiglia. Questo presuppone, a sua volta, che tutti i professionisti del gruppo di lavoro nutrano un rispetto reciproco e condividano un comune approccio multidisciplinare grazie alla discussione e alla verifica periodica del progetto riabilitativo.

La discordanza tra il personale può generare nella famiglia un senso di poca fiducia e di insicurezza. Allo stesso modo, la discontinuità del servizio oppure il ricorso a trattamenti non previsti dal progetto riabilitativo possono rappresentare un rischio ed una criticità nel rispetto e nel raggiungimento degli obiettivi del programma terapeutico del bambino, interferendo con la qualità di vita di tutta la famiglia. [13]

CAPITOLO 2: FAMILY-CENTERED CARE

In letteratura scientifica, per quanto riguarda l'ambito della riabilitazione pediatrica, nel corso degli anni è sempre più emersa l'importanza del ruolo attivo della famiglia nel percorso sanitario del bambino. Con questa consapevolezza si è instaurato un nuovo modello di cura: la terapia centrata sulla famiglia, la *family-centered therapy*.

2.1 Definizione

La prima definizione venne stabilita dal *National Center for Family-Centered Care* grazie all'Associazione per la Cura della Salute dei Bambini. Rosenbaum et al (1998) l'hanno riportata in uno studio come punto di riferimento per la costruzione del loro framework che ha posto poi le basi della teoria centrata sulla famiglia:

“Family-Centered care (FCC) è il nome che è stato dato ad un nuovo insieme di filosofie, atteggiamenti e approcci alla cura dei bambini con bisogni sanitari speciali. Al centro della terapia centrata sulla famiglia c'è il riconoscimento che la famiglia stessa è la costante nella vita di un bambino. Per questo motivo, la Family-Centered care è costruita sulla relazione reciproca tra genitori e professionisti”. [20]

Successivamente, King et al (2014) hanno ripreso la definizione affermando che il coinvolgimento attivo della famiglia può realizzarsi tramite pratiche cliniche e grazie ad uno scambio di informazioni che conferiscono dignità e rispetto nei confronti delle famiglie. In questo modello, in particolare, è importante che i servizi offrano e dimostrino sensibilità e attenzione nei confronti delle scelte e verso ciò che la famiglia ritiene prioritario. L'obiettivo è quello di migliorare, tramite la creazione di un ambiente terapeutico che stimoli una relazione collaborativa tra professionisti e famiglie, la soddisfazione del paziente e dei genitori riguardo il servizio di riabilitazione. [21]

I trattamenti che vengono erogati, dunque, devono rispondere alle esigenze sia del bambino che della famiglia; deve esserci condivisione del progetto riabilitativo e riconoscimento dell'importanza non solo del ruolo dei professionisti, ma anche delle famiglie. Alla base ci deve essere l'ascolto dei bisogni, delle esigenze e delle aspettative che i genitori percepiscono nei confronti del servizio sanitario. Avere chiaro tutto ciò permette di comprendere quali siano le priorità nella riabilitazione nonché di rendere più flessibile la definizione degli obiettivi e del tipo di intervento terapeutico.

Questo coinvolgimento attivo della famiglia dovrebbe essere fornito da tutti i professionisti dell'equipe del servizio che prende in carico il bambino in modo che la famiglia possa sentirsi ascoltata e accolta in toto. [22]

2.2 Storia e *background*

Fino a metà del XX secolo circa i bambini furono curati nei reparti ospedalieri o in strutture specifiche e le visite consentite alla famiglia erano minime o, addirittura, nulle.

Nel 1940 Carl Rogers, uno psicologo statunitense, iniziò ad introdurre nella pratica clinica considerazioni riguardo l'importanza della centralità del paziente. In questa visione il terapeuta tratta l'individuo come persona di valore e significato, rispettando la capacità e il diritto all'autodeterminazione. Non solo, con la nuova teoria emersero anche le prime concezioni di un approccio centrato sulla famiglia nella cura di bambini con disabilità. L'idea di base considerava l'influenza reciproca del processo di trattamento, delle dinamiche familiari e della funzionalità dell'individuo, nonché evidenziava l'importanza delle implicazioni della relazione terapeutica sulla vita familiare e sociale.

Successivamente, nel 1960, si formarono i primi gruppi composti da mamme di bambini con bisogni di salute specifici che si riunirono per creare degli spazi, nelle strutture di cura, in cui si potesse discutere delle esigenze e potessero essere ascoltate le loro necessità. Poco dopo, venne fondata una vera e propria associazione chiamata "*Association for the care of Children's Health*" (ACCH) in cui le idee espresse dalla teoria della centralità della famiglia assunsero sempre più importanza nel panorama sanitario.

La nascita di un figlio con disabilità può comportare dei cambiamenti alla salute psicologica e al benessere delle famiglie. Spesso i genitori perdono fiducia in loro stessi, diminuisce la loro competenza e sicurezza riguardo la corretta educazione dei propri figli. Per questi motivi, negli anni successivi, molti autori e organizzazioni hanno iniziato a discutere su quali modalità potessero offrire i servizi per le famiglie di bambini con disabilità. [20] [23] [24]

In Italia si è diffuso recentemente l'approccio della terapia centrata sulla famiglia grazie al Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili che ha condiviso e supportato questo modello di collaborazione tra i genitori e professionisti nella definizione del progetto riabilitativo. [22]

2.3 I principi

Affinché una nuova teoria venga accettata e utilizzata nella pratica clinica è importante non solo che sia ben chiara la sua definizione, ma anche che ne siano sottolineati i principi. Quest'ultimi rappresentano i punti di partenza su cui poter costruire un lavoro incentrato su questo nuovo modello di cura. Vengono definiti sulla base delle seguenti affermazioni:

Premesse fondamentali che riguardano la famiglia:
Ogni famiglia è diversa e unica, i genitori conoscono i loro figli meglio di chiunque altro e vogliono il meglio per loro. Lo sviluppo ottimale del bambino avviene all'interno di una famiglia che supporta il figlio, ma anche grazie ad un contesto di integrazione nella comunità; infatti, il bambino risente dello stress e del modo di affrontare le situazioni da parte degli altri membri della famiglia.
Principi guida che riguardano i rapporti tra genitori e professionisti:
Ogni famiglia dovrebbe avere l'opportunità di decidere il grado di partecipazione alle cure del figlio e i professionisti dovrebbero incentivare la collaborazione di ogni membro della famiglia. È importante essere consapevoli che i genitori sono i responsabili ultimi nella cura dei loro figli e che devono essere tenute in considerazione le necessità e i bisogni di tutti coloro che fanno parte del nucleo familiare. Alla base di questi rapporti ci deve essere il rispetto nei confronti di ogni famiglia e membro della famiglia.
Elementi chiave del modello di servizio (che riguardano le responsabilità e i comportamenti da parte di coloro che forniscono i servizi):
È fondamentale fornire informazioni, servizi accessibili e individualizzati, incoraggiare le famiglie e i bambini a prendere parte alle iniziative di supporto da parte della comunità; inoltre, si dovrebbe permettere ai genitori di prendere decisioni, collaborando con loro e assistendoli per individuare i punti di forza. È fondamentale riuscire a comprendere i bisogni principali di ciascuna famiglia, su cui poter costruire il percorso riabilitativo. Devono essere condivise con i genitori le informazioni che riguardano il bambino, comunicando chiaramente. Bisogna rispettare, sostenere, credere e ascoltare le famiglie. Nei servizi si devono considerare le necessità psico-sociali di tutti i membri della famiglia e rispettarne le diverse strategie per affrontare la situazione, accettando le diversità.

Tabella 1: riassunto dei principi fondamentali della Family Centered Care. [20]

2.4 La terapia centrata sulla famiglia: come applicarla nella pratica riabilitativa

Nel corso degli anni sono state definite, in letteratura scientifica, le basi ed i principi dell'approccio centrato sulla famiglia. Per questo motivo sorge spontaneo domandarsi in che modo questo

intervento possa essere messo in pratica nell'ambito sanitario ed in particolare in quello fisioterapico.

Lo studio di Kim M. et al (2021) afferma che viene dedicata poca attenzione a come poter ottimizzare, nella pratica, tutti gli aspetti degli ambiti dell'ICF, ritenuti essere parte essenziale per la riabilitazione pediatrica. Egli, pertanto, ha sviluppato il cosiddetto modello "*community-based family-child-centered care*" e ne ha valutato l'efficacia: esso consiste nello svolgimento di sessioni fisioterapiche rivolte, nel campione di questo studio, a bambini con paralisi cerebrali infantile. Il fisioterapista esegue tecniche di stretching, esercizi di mobilità, di equilibrio, di controllo motorio, training del cammino e così via. È previsto anche l'intervento di altre figure sanitarie che integrano all'aspetto motorio quello cognitivo, sociale e sensoriale. Inoltre, durante queste sessioni riabilitative viene dedicato del tempo all'educazione dei genitori, alla discussione sul modo migliore in cui possano assistere i figli, su come favorire l'interazione con la comunità e come promuovere la vita sociale. Un intervento simile è stato realizzato in uno studio qualitativo precedente (Hsieh et al, 2016) in cui gli autori hanno proposto un programma di 6 settimane caratterizzato da sessioni d'intervento di due ore al giorno. I genitori di figli con ritardo dello sviluppo sono stati suddivisi in gruppi formati da 6/7 coppie, seguite da tre figure professionali dell'equipe. Quest'ultime forniscono le informazioni tecniche per migliorare la capacità dei bambini in trattamento (in maniera specifica in base alla professione). Tramite un questionario si è visto migliorare il funzionamento familiare e la soddisfazione nel genitore e nel bambino grazie a questa iniziativa. [25] [26]

Similmente, in uno studio di Davidsson JE et al. che analizza articoli che utilizzano il modello *family-centered care* come intervento in terapia intensiva neonatale, è emerso che i genitori dovrebbero essere coinvolti con sessioni cliniche multidisciplinari, che prevedono la partecipazione attiva di tutta l'equipe al fine di promuovere percorsi di apprendimento facilitato per i genitori. Un esempio di quanto emerge è ciò che hanno realizzato Yu et al (2017) nel proprio studio, comprendente anche un programma post-dimissione ed un follow up neonatale. Nel cosiddetto *family-centered intervention program* (FCIP) i bambini hanno ricevuto le cure standard previste, ma in aggiunta sono stati coinvolti nelle sessioni riabilitative anche i genitori. Gli operatori hanno individuato, inoltre, alcune strategie da poter applicare per migliorare il coinvolgimento dei genitori negli interventi ed aiutare i loro bambini ad ottenere risultati che garantiscono una migliore qualità di vita. Tra queste scelte, ad esempio, emerge l'importanza di stabilire obiettivi adeguati all'età per ogni sessione di intervento e di registrare settimanalmente le attività che possono eseguire i genitori a domicilio. [27] [28] [29]

Un approccio diverso per il coinvolgimento della famiglia nel percorso di trattamento del figlio è stato utilizzato sia nello studio di Kruijssen-Terpstra et al. (2017) che di Huang et al (2022). Entrambi gli articoli hanno previsto il confronto attraverso il colloquio con la famiglia. Il primo in particolare si è focalizzato sull'identificazione degli obiettivi riabilitativi, obiettivi specifici e valutazioni in consultazione con i genitori, prevedendo un continuo aggiornamento. Il secondo ha previsto un colloquio svolto unicamente con l'equipe, un successivo incontro per condividere con le famiglie i risultati ottenuti dalle valutazioni e per discutere di quello che potrebbe essere il percorso e la presa in carico. Inoltre, ai genitori sono stati forniti dei dispositivi informatici per mantenersi in contatto con i professionisti sanitari in caso di dubbi o necessità (ad esempio, nel caso di un ricovero, per avere un supporto anche dopo la dimissione). Si può, dunque, considerare come strumento per mettere in pratica il modello *family-centered care*, il colloquio tra fisioterapista e genitori (e quando possibile anche con il figlio) in cui si discute delle performance del bambino, oltre che degli obiettivi specifici, aiutando la famiglia ad interpretare i risultati e ad indirizzarli per la guida nella gestione a casa. [30] [31] [32]

Wright F.V et al (2014) hanno utilizzato il colloquio e il dialogo come mezzo di intervento per integrare l'approccio FCC nella pratica clinica, ma in modo diverso rispetto agli studi precedenti. Infatti, è stato previsto dapprima l'utilizzo di uno strumento affinché i genitori ed il bambino possano mettere in evidenza ciò che ritengono importante per la pratica clinica. Grazie a questo nuovo mezzo, il terapeuta è guidato nella progettazione dell'intervento riabilitativo e segue le idee del bambino e della sua famiglia per delineare nel migliore dei modi alcuni aspetti del progetto riabilitativo, come, ad esempio, gli obiettivi e le strategie terapeutiche. In questo modo si apre un dialogo tra il professionista e le famiglie e questa interazione diventa parte attiva dell'intervento stesso. [33]

Differentemente al colloquio o alle sessioni di trattamento dedicate anche ai genitori, ci sono stati alcuni studi in letteratura che hanno proposto un modello centrato sulla famiglia realizzabile attraverso uno strumento scritto. Ad esempio, uno studio del 2014 ha proposto l'uso di un piano di assistenza, preparato dall'intera equipe, per coinvolgere la famiglia ed il paziente stesso. L'obiettivo di questa pianificazione è basato sull'assistenza continua e sulla condivisione di informazioni, in particolare: valutazione dei bisogni, obiettivi e interventi educativi, professionali e familiari per massimizzare i risultati di bambini e giovani con bisogni sanitari speciali. Questo strumento deve essere continuamente aggiornato e può essere utile per facilitare anche il passaggio alle eventuali strutture per l'età adulta. [34]

Recentemente Lewis et al (2022), attraverso la definizione e l'analisi dei temi relativi all'assistenza centrata sulla famiglia, hanno condotto uno studio con l'obiettivo di identificare nuovi strumenti

scritti che promuovono la FCC, analizzandone limiti e potenzialità. Queste nuove idee sono rivolte ai genitori di bambini con grave compromissione neurologica che si trovano in un regime di ricovero. I tre elementi principali emersi sono i seguenti:

- Strumento scritto “tabella di marcia” per tenere monitorate le decisioni che sono state prese tra famiglia e membri dell’equipe nel tempo.
- “Passaggio di relazione” per mantenere le preferenze della famiglia riguardo alla comunicazione. In particolare, viene individuato un elenco di controllo degli argomenti che i genitori vorrebbero sapere o approfondire così come il modo che preferiscono per ricevere queste informazioni.
- “Inventario evolutivo” per riconoscere le capacità di ogni bambino attraverso la descrizione dell’elenco di comportamenti e di caratteristiche che il genitore/professionista rileva, annota e continuamente aggiorna per avere monitorato il quadro.

L’obiettivo degli autori è quello di promuovere ed incentivare il lavoro futuro su questo tema affinché si sviluppino strumenti simili o altri autori siano stimolati ad apportare ulteriori innovazioni per coltivare la continuità del processo decisionale, della comunicazione e dell’assistenza centrata sulla famiglia individualizzata per i bambini in età evolutiva e per le loro famiglie. [35]

Uno studio (Craig et al 2015), invece, ha voluto offrire un modello di assistenza interdisciplinare per migliorare la “*family centered developmental care*” (FCDC). A differenza degli studi precedentemente elencati, gli autori di questo articolo hanno combinato molteplici strategie: inizialmente sono state fornite ai caregivers indicazioni di base scritte (che poi devono essere aggiornate durante il percorso). Successivamente hanno previsto di informare i genitori sulle pratiche di gestione del loro bambino per poter collaborare al trattamento. Viene specificato, inoltre, che la comunicazione con le famiglie devono essere periodica, comprensibile (non utilizzando linguaggio tecnico-scientifico), personalizzata e coerente. Infine, nel supporto familiare previsto, tra i vari strumenti, si dovrebbero includere anche dei materiali didattici sullo sviluppo infantile e sulla cura del bambino, in forma scritta o digitale (app/video). [36]

In conclusione, si può riportare quanto affermato da Pozniak et al (2024) nel loro studio in cui sono stati coinvolti genitori di bambini con disabilità che ricoprono anche il ruolo di professionisti sanitari al fine di indagare la loro percezione, circa la terapia centrata sulla famiglia, considerando entrambi i punti di vista. Ciò che è emerso, e che può allo stesso tempo riassumere tutti gli studi fino ad ora citati, è l’importanza di trovare e promuovere l’utilizzo modalità adatte che forniscono approcci incentrati sulla famiglia nella pratica clinica. In particolare, i professionisti sanitari devono

essere consapevoli delle richieste e dei bisogni dei genitori, lavorare in collaborazione con essi su obiettivi e scelte di trattamento attraverso diverse strategie possibili da applicare durante il percorso di cura del figlio. [37]

2.5 La misura dei processi di cura (MPOC)

The Measure of Process of Care (MPOC) è un questionario ideato da King et al. nel 1996 con l'obiettivo di rappresentare uno strumento clinico e di ricerca che valuta le percezioni dei genitori sulla misura in cui i servizi sanitari, che loro e i loro figli ricevono, sono incentrati sulla famiglia. Il questionario è stato convalidato su campioni di genitori con figli di età compresa tra 0 e 17 anni. L'utilizzo del MPOC è stato pensato per essere rivolto ai genitori di bambini con disabilità dello sviluppo seguiti presso centri di riabilitazione infantile, ospedali, ospedali pediatrici o cliniche di neurologia pediatrica.

La versione originale è composta da 56 items che indagano il pensiero dei genitori rispetto a queste cinque aree specifiche, così suddivise:

1. Abilitazione e partnership (16 items)
2. Fornire informazioni generali (9 items)
3. Fornire informazioni specifiche sul bambino (5 items)
4. Assistenza coordinata e completa (17 items)
5. Cure rispettose e di supporto (9 items)

Ogni domanda inizia con la formula comune "In che misura le persone che lavorano con tuo figlio...?". Le risposte della versione originale prevedono la possibilità di utilizzare una scala partendo da 0=non applicabile, 1=per niente, 2=in misura molto piccola e così fino a raggiungere il punteggio massimo di 7, indice che il servizio si è impegnato in misura molto grande per uno specifico aspetto richiesto.

Successivamente, è stata sviluppata anche una versione più breve costituita da 20 domande, il MPOC-20, per migliorare l'utilità della misura e aumentare la capacità di discriminare programmi con modalità diverse di erogazione di servizi.

Il MPOC è stato sviluppato in Canada ed è stato ritenuto psicometricamente valido, con buona affidabilità test-retest, buone prove di validità di costrutto e coerenza interna. È stato tradotto in 14 lingue ed è ritenuto una misura affidabile in molti paesi del mondo. Anche in Italia è stato condotto uno studio basato sulla somministrazione della versione italiana del MPOC-20 alle famiglie di bambini con paralisi cerebrale infantile. [22][38] [39]

Infine, è stato ideato il MPOC-Service Provider (MPOC-SP), uno strumento pensato come analogo al MPOC-56, ma che analizzasse la valutazione dei professionisti sanitari riguardo la loro

applicazione della terapia centrata sulla famiglia nella pratica clinica, i loro atteggiamenti e convinzioni così come nuove proposte e suggerimenti su quali altri strumenti poter utilizzare nella pratica clinica.

La creazione del questionario sulla misura dei processi di cura, grazie alle traduzioni nelle diverse lingue, ha permesso di essere utilizzato in molteplici ambienti sanitari e di comprendere le percezioni dei genitori in modo tale da modificare e migliorare alcuni aspetti della cura centrata sulla famiglia. Allo stesso modo, grazie a questa misura trasversale, possono essere confrontati più facilmente i risultati ottenuti nei diversi studi. Ad esempio, sia nella revisione di Cunningham et al (2014) che nell'articolo di Shevell et al (2019) è stato dimostrato che i genitori hanno costantemente valutato il "trattamento delle persone con rispetto" come fattore principale nella presa in carico. "Fornire informazioni specifiche sul bambino" è stato valutato al secondo posto nella maggior parte dei casi. Invece, "Fornire informazioni generali" è ritenuta un'area in cui i servizi dovrebbero migliorare per favorire la centralità della famiglia. [38] [40]

Tutti questi dati sono confermati in una meta-analisi che ha raccolto diversi studi che hanno utilizzato il questionario MPOC-20. Si può affermare, dunque, che la maggior parte dei genitori hanno valutato che la fornitura di informazioni generali sia avvenuta in maniera moderata e che necessiterebbe di miglioramento nel servizio e di una maggior attenzione nel percorso riabilitativo del bambino. [41]

Uno spunto di riflessione diverso emerge dallo studio condotto da Terwiel M. et al (2017) in cui è risultato che i genitori ritengono importanti aspetti diversi del servizio riabilitativo. Per questo, quando vengono applicati delle nuove modalità che coinvolgono i genitori è opportuno considerare le famiglie singolarmente perché ognuna di esse è unica e ha dei bisogni specifici. Tuttavia, vengono evidenziati due items che gran parte dei genitori hanno ritenuto fondamentali ossia sapere quello che i bambini compiono durante il trattamento riabilitativo e conoscere i risultati delle valutazioni eseguite. [42]

L'utilizzo del questionario ha fatto emergere anche aspetti che i genitori hanno voluto evidenziare di propria spontanea volontà, come ad esempio il fatto che la condivisione e l'ascolto delle opinioni della famiglia è essenziale per ottenere una buona qualità dei servizi. Questo concetto deve essere quindi la base su cui costruire modelli di FCC. [43]

Gli studi che hanno utilizzato il questionario MPOC hanno sottolineato come i risultati siano diversi in relazione ad alcune variabili della popolazione del campione di studio. Ad esempio, è stato visto che i genitori di bambini di età minore hanno dimostrato un maggiore interesse nel coinvolgimento delle famiglie nei progetti; un livello di istruzione più basso dei genitori è collegato ad una richiesta più elevata di assistenza e una necessità maggiore di ricevere informazioni. Inoltre, altri fattori

legati alle caratteristiche della famiglia, come l'età materna avanzata, l'essere un genitore single, l'essere disoccupati o il possesso di uno status socioeconomico inferiore sono significativamente associati a punteggi MPOC-20 più bassi. In quest'ottica, negli articoli oggetto di studio, tutti questi fattori e le diverse caratteristiche della popolazione sono segnalate come potenziale fonte di variazione nella percezione della *family centered care* da parte dei genitori. Inoltre, c'è da considerare che i genitori devono confrontarsi con la diagnosi di una malattia cronica e devono gestire gli effetti che tale condizione può avere sulla vita quotidiana del proprio figlio. Ciò può significare che i genitori single sono particolarmente vulnerabili, poiché i vincoli finanziari possono limitare l'accesso ai servizi.

Infine, per quanto riguarda il punto di vista dei fornitori dei servizi nel questionario MPOC-SP, è emerso che i professionisti sanitari con più anni di esperienza hanno riferito di aver attuato comportamenti centrati sulla famiglia in misura maggiore. [22] [42] [44]

Il questionario MPOC, in tutte le sue forme, non è il solo a valutare la percezione della qualità dei servizi; sono state rilevate, infatti, delle associazioni con altri strumenti che misurano la qualità della cura: Client Satisfaction Questionnaire, Short-Form Health Survey, Family Support Scale and Family Empowerment scale. Tuttavia, in letteratura sono presenti anche altri mezzi di valutazione della percezione dei servizi come, ad esempio, l'utilizzo di interviste non standardizzate ai genitori. Nello studio di Kruijssen-Terpstra et al. (2016) questo metodo ha ottenuto risultati interessanti in quanto le famiglie hanno comunicato delle macro-aree in cui vorrebbero sentirsi più coinvolti: le informazioni riguardo la patologia del figlio, il trattamento riabilitativo e le prospettive future. Vorrebbero, inoltre, che fosse dedicato più tempo ad una comunicazione attenta ed onesta nonché essere coinvolti e collaborare nel percorso riabilitativo. [38] [45]

In generale, l'uso del MPOC, in tutte le sue forme, permette di evidenziare le aree di utilizzo della terapia centrata sulla famiglia, stimolando al tempo stesso il personale a riflettere su aspetti della loro pratica che potrebbero non aver considerato prima. Questo strumento, pertanto, è valido sia per avere una misura diretta della qualità dei servizi sia come spunto di riflessione per poter comprendere come modificare o migliorare il coinvolgimento delle famiglie nel percorso riabilitativo del bambino in età evolutiva.

CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI

La terapia centrata sulla famiglia si sta gradualmente diffondendo e inserendo in ambito fisioterapico. Tuttavia, ad oggi, non esiste un modello validato di applicazione di questo nuovo approccio nella pratica clinica. I genitori manifestano un sempre maggiore bisogno di essere ascoltati, di sentirsi parte attiva della presa in carico grazie alla condivisione, da parte dei terapisti, di obiettivi riabilitativi e informazioni, generali e specifiche. Pertanto, sulla base di tale problema è stato avviato uno studio osservazionale presso l'associazione "La Nostra Famiglia" di San Donà di Piave con il seguente obiettivo: verificare se la proposta di uno strumento cartaceo dedicato alle famiglie di bambini in carico fisioterapico migliori la collaborazione tra terapisti e genitori e favorisca il coinvolgimento delle famiglie nel percorso riabilitativo.

È nato, quindi, il progetto "Camminiamo insieme" realizzato percorrendo le diverse fasi: analisi della letteratura a supporto del progetto, selezione del campione, creazione del questionario iniziale, realizzazione dell'opuscolo, creazione del questionario di gradimento e di valutazione dell'efficacia, raccolta ed elaborazione dei risultati.

3.1 La ricerca bibliografica

A partire da inizio dicembre 2023, è stata svolta una ricerca bibliografica nelle principali banche dati scientifiche quali PubMed, PEDro e Cochrane Library. Lo scopo è quello di identificare e analizzare articoli che trattano i seguenti temi per fornire supporto teorico al progetto:

- Il concetto di disabilità in età evolutiva e la presa in carico riabilitativa
- Family-centered care: origini, principi e terapia
- Applicazione della terapia centrata sulla famiglia nella pratica clinica
- Questionari per valutare il coinvolgimento dei genitori nel percorso riabilitativo

Per la ricerca sono state utilizzate le seguenti parole chiave, combinate tra loro attraverso gli operatori booleani AND e OR: *family-centered care, family centered service, physiotherapy, physical therapy, rehabilitation, child, children, disability, developmental delays, cerebral palsy, caregivers, parents, pediatric, measure of processes of care (MPOC)*.

Inoltre, sono stati presi in considerazione articoli presenti nelle sezioni dedicate alle *references*, ai *cited by* e ai *similar articles* fornite dagli studi emersi. Gli articoli alla base di questo progetto comprendono diverse tipologie di studi tra cui: trial clinici randomizzati, revisioni, meta-analisi, studi osservazionali e pilota.

Infine, è stata effettuata una ricerca meno specifica e più ampia sui motori *Google* e *Google Scholar* ed in particolare è stato utilizzato il sito *CanChild*, dove si sono potuti leggere dei contenuti

interessanti ai fini di questo progetto di ricerca. Infatti, esso contiene indicazioni per la misurazione dei processi di cura (MPOC) nonché mette a disposizione alcune schede informative che suggeriscono come un servizio possa fornire un approccio centrato sulla famiglia.

Gli aspetti più importanti emersi dalla lettura e dall'analisi degli articoli risultati da questa ricerca bibliografica sono stati fondamentali per supportare la realizzazione di questo progetto.

3.2 La popolazione

In seguito alla mirata ricerca bibliografica in letteratura, che ha fatto emergere la necessità di nuovi strumenti che promuovano la *family-centered care*, presso l'associazione "La Nostra Famiglia" di San Donà di Piave, è stato ideato e avviato il progetto tesi con l'intenzione di coinvolgere maggiormente i genitori e condividere con loro il percorso riabilitativo del figlio, valutando l'efficacia di uno strumento che utilizzi il formato scritto.

Ad inizio dicembre 2023 è stata preparata una lettera da consegnare alla direttrice della struttura in cui veniva spiegata l'iniziativa, il rationale del progetto, tempi e modalità di realizzazione per richiedere l'autorizzazione.

Una volta ottenuto il consenso della struttura, sono stati selezionati i partecipanti per questo studio. Il campione è stato scelto apportando i seguenti criteri di inclusione ed esclusione:

CRITERI DI INCLUSIONE	CRITERI DI ESCLUSIONE
Bambini in carico fisioterapico presso il centro riabilitativo di San Donà di Piave e rispettivi genitori	Bambini/genitori che hanno già ricevuto un opuscolo informativo di: quadro clinico/funzionale, esercizi o consigli sulla gestione a casa
Bambini di età compresa tra 0 e 18 anni	

Tabella 2: criteri di inclusione ed esclusione per la popolazione dello studio

È stata preparata una lettera di presentazione da consegnare ai genitori in cui sono state descritte le motivazioni e gli obiettivi del progetto da noi proposto. Inoltre, al momento della consegna è stato rivolto un discorso direttamente ai genitori per coinvolgerli nell'iniziativa, spiegando in maniera più dettagliata il progetto, approfondendo la tematica, le tempistiche e rispondendo ad eventuali dubbi e domande. In totale sono stati inclusi nello studio i genitori di 24 bambini in trattamento fisioterapico. I bambini presentano una fascia d'età vasta, dal più piccolo di 6 mesi al più grande di 17 anni.

La popolazione, per quanto riguarda la diagnosi dei bambini, è eterogenea. La seguente tabella riporta i quadri clinici presenti nel campione di studio:

Diagnosi		N° di bambini nel campione
Paralisi Cerebrale Infantile	Tetraplegia	6
	Diplegia	2
	Emiplegia	1
Distrofia muscolare di Duchenne		2
Spina bifida		1
Sindromi genetiche		5
Scoliosi secondaria a emangiendotelioma kaposiforme		1
Piedi torti congeniti		1
Ritardo dello sviluppo psicomotorio		2
Paraparesi spastica ereditaria		1
Disturbo della coordinazione motoria		1
Esiti di encefalite virale		1
TOTALE		24

Tabella 3: diagnosi dei bambini nel campione di studio

3.3 Il questionario

A metà dicembre 2023 è stato preparato e consegnato ai genitori, in forma cartacea, un questionario costruito con l'obiettivo di valutare la loro percezione riguardo la qualità del servizio e il livello di coinvolgimento nel percorso di cura del proprio figlio. La realizzazione del questionario è avvenuta ispirandoci ad uno già validato, ovvero il MPOC-20 che, a causa di problemi con la licenza, non è stato possibile adottare nel nostro progetto.

Pertanto, è stato ideato da noi un questionario composto da dieci domande a scelta multipla. I primi due quesiti si riferiscono alle modalità e al tempo dedicato, da parte dei terapisti, ai famigliari durante il percorso di trattamento. Seguono una serie di domande sulla condivisione del progetto riabilitativo del bambino in termini di valutazioni, obiettivi e indicazioni per la gestione a casa; si indagano inoltre se vengono utilizzate modalità di condivisione del progetto riabilitativo da parte del servizio (forma scritta, tramite video, ecc...) in particolare in merito alla forma cartacea.

Ogni quesito prevede cinque opzioni di risposta suddivise nel seguente modo:

- Per niente
- Poco
- Abbastanza
- Molto
- Del tutto

Ai genitori è stato chiesto di riporre il questionario compilato in un apposito contenitore presente in struttura, realizzato per garantire l'anonimato.

Il questionario completo è riportato in allegato 1.

3.4 L'opuscolo “*Camminiamo insieme*”

Dall'analisi della letteratura scientifica è emersa l'importanza di ideare nuovi strumenti come approccio per garantire una maggior collaborazione tra terapisti e le famiglie nel percorso di cura, migliorando la condivisione delle informazioni e prestando ascolto ai loro bisogni e alle loro necessità.

Con questo obiettivo, la fase successiva del progetto ha previsto la realizzazione di un opuscolo, dal titolo “*Camminiamo insieme*”, rivolto ai genitori che hanno aderito al progetto. Si tratta di uno strumento cartaceo, specifico e personalizzato per ciascun bambino, caratterizzato dalla seguente struttura comune:

- Breve spiegazione iniziale dell'obiettivo, delle motivazioni e del rationale dell'opuscolo.
- ***Quali valutazioni abbiamo fatto***, include tutti gli esami effettuati (ad esempio esame articolare, muscolare...) così come test e scale di valutazione utilizzate durante la presa in carico riabilitativa. Ogni strumento utilizzato è accompagnato da una foto, una breve descrizione e i relativi punteggi ottenuti dal bambino. Quando presenti, sono state inserite anche le valutazioni svolte nei periodi precedenti con le rispettive date ed un commento su come si sono modificati i risultati delle valutazioni nel tempo.
- ***Cosa faccio a fisioterapia?*** Comprende una sequenza di foto del bambino/a scattate durante le sedute di trattamento fisioterapico. Ogni immagine è associata all'obiettivo riabilitativo specifico che vuole rappresentare.
- ***Cosa posso fare a casa?*** È la sezione dedicata ai suggerimenti per i genitori riguardo la gestione a casa, così come ad esercizi per il bambino/a da poter riproporre in autonomia o con l'aiuto dei familiari. Per ognuna di queste proposte viene descritto l'obiettivo e la spiegazione per poterli effettuare. Alcuni di questi sono stati accompagnati dalle rispettive foto.

- *Appunti di viaggio*, quest'ultima parte vuole essere uno spazio dedicato ai commenti dei genitori emersi dopo la visione dell'opuscolo. Possono comprendere considerazioni, dubbi, domande o riflessioni da voler condividere con i fisioterapisti.

Prima di effettuare le foto a ciascun bambino, è stato chiesto il consenso ai genitori. Per garantire maggiormente la privacy, i volti dei bambini sono stati comunque oscurati.

La realizzazione e la consegna è avvenuta nei mesi di gennaio e febbraio 2024, dopo che i genitori hanno restituito il questionario iniziale compilato.

L'opuscolo vuole essere uno strumento dinamico e modificabile nel tempo al fine di mantenere aggiornato e condiviso il progetto riabilitativo con le famiglie.

In allegato 3 è stato inserito un esempio di opuscolo basato su un caso clinico non reale, ma che segue e rispecchia esattamente la struttura utilizzata per tutti i libretti personalizzati e consegnati ai genitori.

Questo strumento è stato visionato anche dalla dirigenza della struttura ed è passato come progetto di miglioramento del servizio.

3.5 Questionario di gradimento e di valutazione dell'efficacia

Al fine di valutare l'efficacia dello strumento cartaceo, personalizzato, sopra descritto, è stato realizzato un questionario finale di gradimento dell'opuscolo. Esso è costituito da otto domande, cinque delle quali a scelta tra le seguenti opzioni: "Per niente", "Poco", "Abbastanza", "Molto" e "Del tutto". L'obiettivo di questa prima parte di domande è quello di comprendere quanto il libretto sia stato ritenuto chiaro e ben strutturato e quanto abbia accolto i bisogni dei genitori.

Le restanti tre domande prevedono sempre risposte a scelta multipla, ma hanno lo scopo di capire le eventuali difficoltà e i miglioramenti che potranno essere attuati nella versione successiva dell'opuscolo. Tra queste, è stato chiesto quale sia stata la criticità maggiore riscontrata nel libretto. Successivamente, è stato indagato se l'opuscolo fosse carente di alcune informazioni. Infine, viene richiesta ai genitori la modalità che ritengono più adatta alla condivisione del percorso riabilitativo. Ognuna di queste tre domande presenta, inoltre, uno spazio finale per aggiungere altre opzioni da noi non considerate.

Il questionario di gradimento è stato somministrato in forma cartacea circa un mese dopo la consegna dell'opuscolo ed è stato lasciato l'apposito contenitore per depositare i questionari compilati in anonimo dalle famiglie.

Il questionario di gradimento è riportato integralmente in allegato 2.

CAPITOLO 4: RISULTATI

4.1 Risultati questionario iniziale

Dei 24 questionari somministrati inizialmente per valutare la collaborazione tra famiglie e fisioterapisti nel percorso riabilitativo, hanno aderito al progetto rispondendo alle domande i genitori di 23 bambini. Si è verificato un caso di drop-out dovuto al fatto che una famiglia ha preferito non essere coinvolta nel progetto.

Alla prima domanda, riferita alla capacità dei professionisti della riabilitazione a creare un clima accogliente nel percorso di presa in carico 12 genitori hanno risposto “del tutto”, 10 “molto” mentre 1 famiglia “abbastanza”.

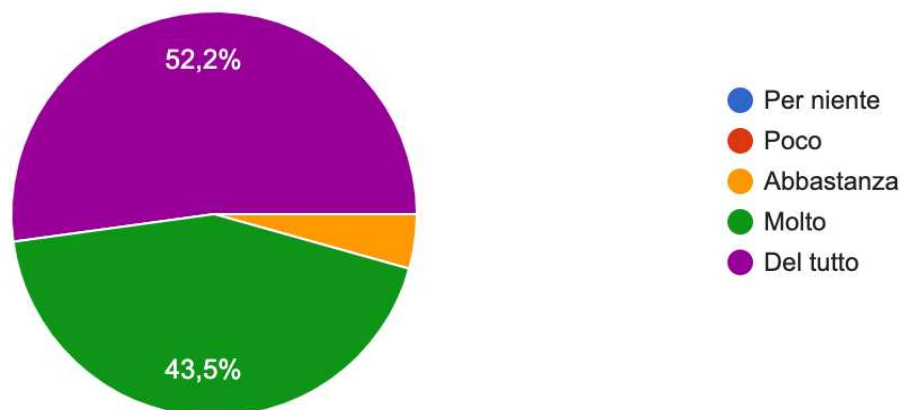


Grafico 1: percentuali di risposta e relativa leggenda alla domanda riguardo il clima accogliente

Alla domanda se i professionisti della riabilitazione dedicano il tempo necessario alle famiglie per un confronto e per coinvolgerli nel percorso riabilitativo, i genitori hanno risposto nel seguente modo:

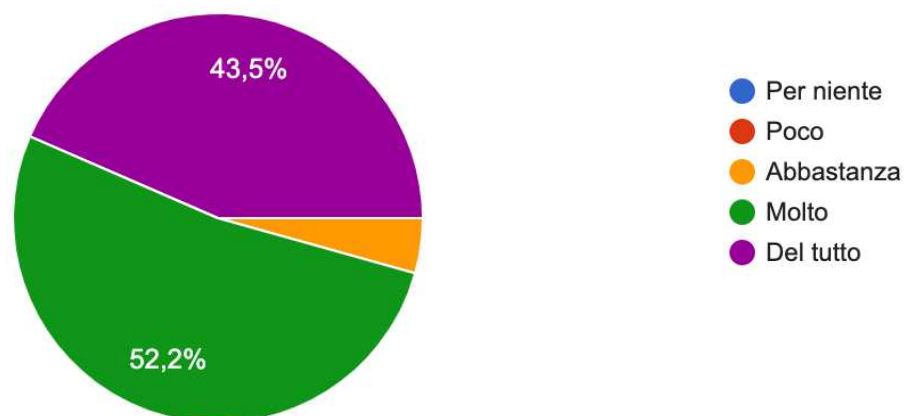


Grafico 2: percentuali di risposta e relativa leggenda alla domanda sul tempo dedicato ai genitori

Per quanto riguarda, invece, in che misura i genitori ricevono le informazioni sulla situazione del figlio, 10 famiglie hanno risposto “del tutto”, 10 “molto” e 3 hanno affermato “abbastanza”. Le percentuali ottenute sono le seguenti:

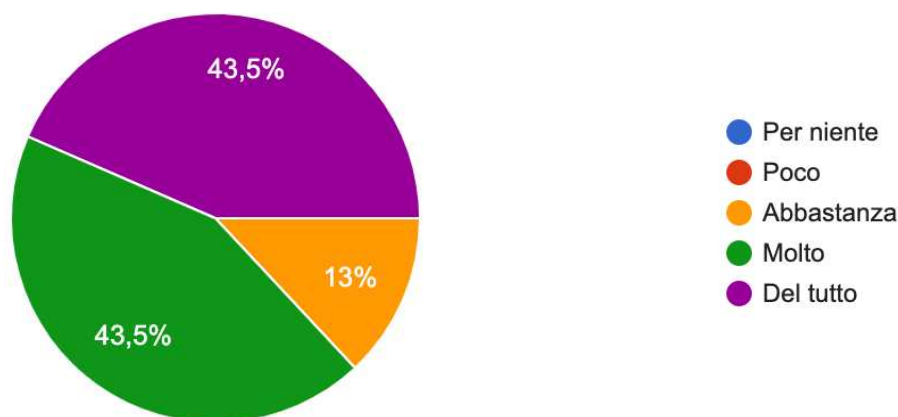


Grafico 3: percentuali di risposta e legenda alla domanda relativa alle informazioni ricevute

Successivamente, alla richiesta se i professionisti della riabilitazione pianificano e dichiarano gli obiettivi di trattamento rendendo partecipi le famiglie, 12 genitori hanno risposto “del tutto”, 7 “molto”, 3 abbastanza e 1 famiglia “poco”.

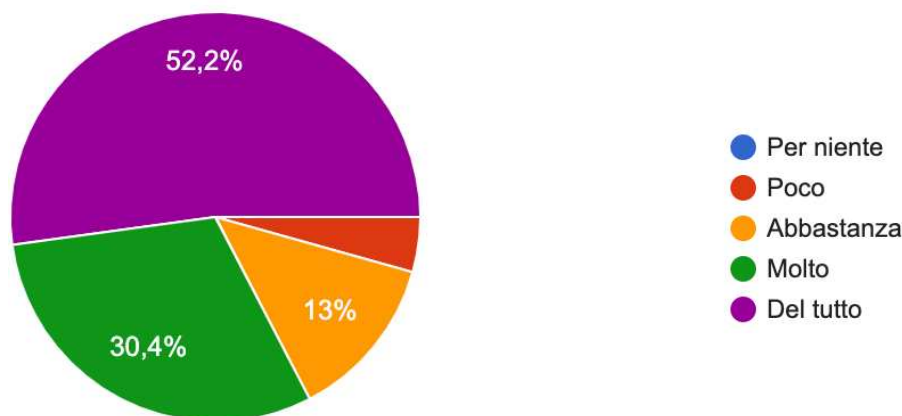


Grafico 4: percentuali di risposta e relativa legenda alla domanda riguardo la condivisione di obiettivi

La domanda successiva si riferisce alla comunicazione e condivisione di informazioni riguardo al progetto riabilitativo del bambino in diversi modi (opuscoli, video, schede...); le risposte sono state variabili, in particolare 9 famiglie hanno affermato “poco”, 6 “abbastanza”, 4 “del tutto”, 2 “molto” e altre 2 “per niente”. Le percentuali sono le seguenti:

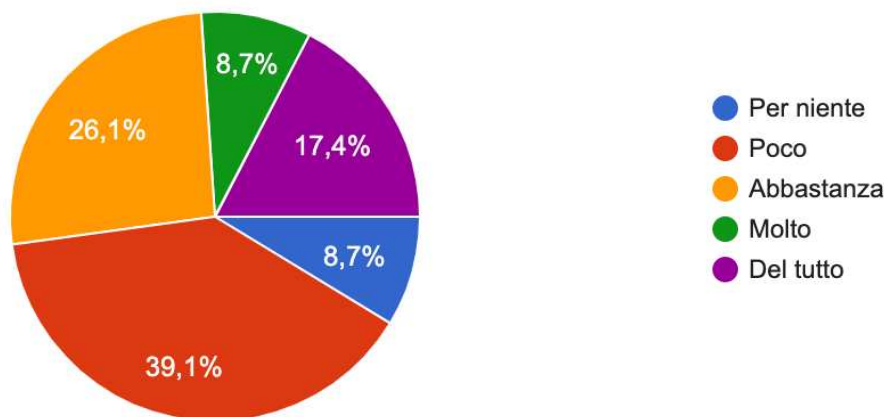


Grafico 5: percentuali di risposta e relativa leggenda alla domanda riguardo la condivisione di informazioni con diverse modalità

Coerentemente con la domanda precedente, è stato chiesto se i genitori ritenevano strumenti come opuscoli, schede di lavoro o video utili per condividere il progetto riabilitativo del figlio. 8 famiglie hanno risposto “abbastanza”, 7 “molto”, 6 “del tutto” e 2 “poco”.

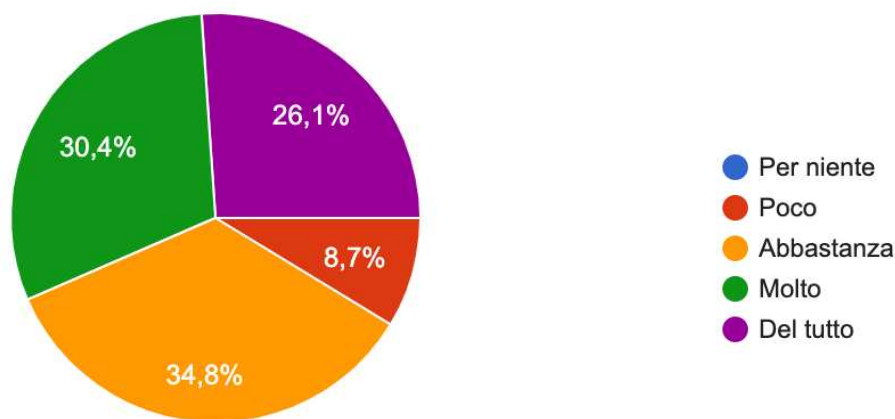


Grafico 6: percentuali di risposta e relativa leggenda alla domanda sull'utilità di diversi strumenti di condivisione di informazioni

10 famiglie hanno affermato che i professionisti della riabilitazione forniscono completamente informazioni chiare sulla gestione a casa del bambino, 8 famiglie hanno risposto “molto”, mentre 5 “abbastanza”. Le percentuali sono le seguenti:

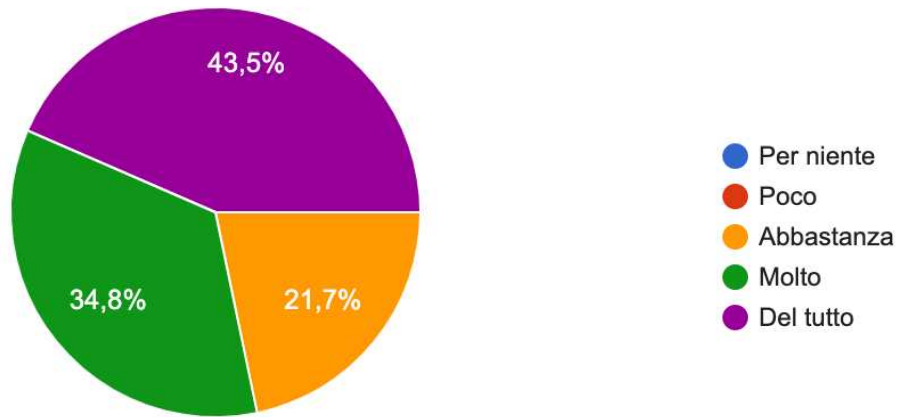


Grafico 7: percentuali di risposta e leggenda alla domanda sulle indicazioni per la gestione a casa

Di seguito sono riportati i risultati ottenuti in merito alla condivisione di informazioni **scritte** relative a:

1. Ciò che viene fatto durante il trattamento fisioterapico

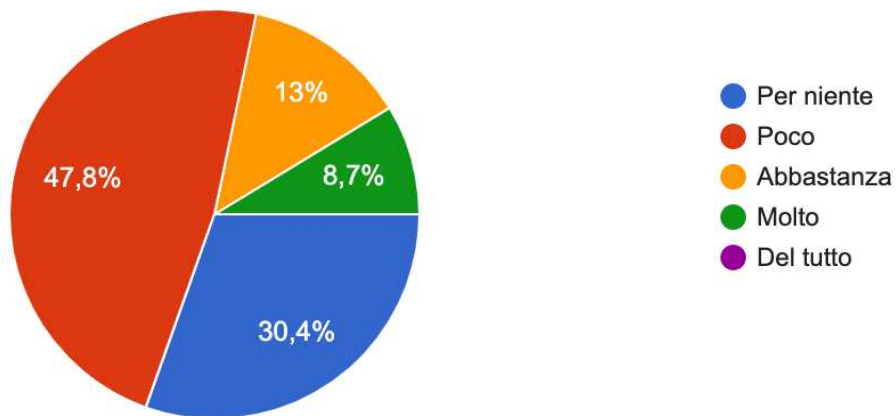


Grafico 8: percentuali di risposta e leggenda alla domanda sulla condivisione di informazioni scritte sul trattamento

2. L'evoluzione del percorso del bambino

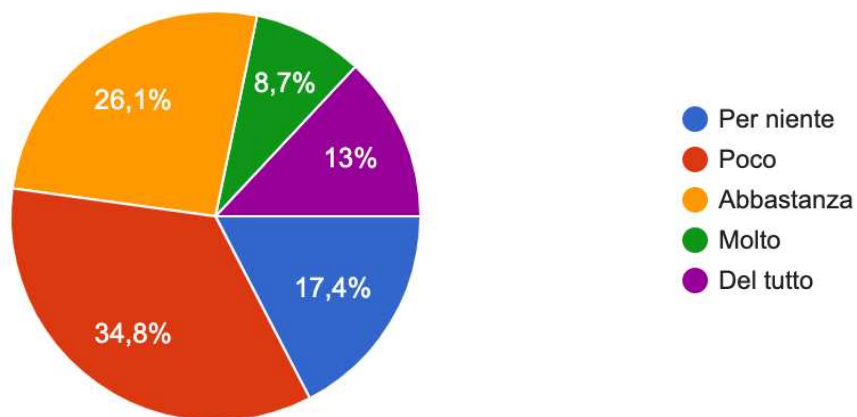


Grafico 9: percentuali di risposta sulla condivisione di informazioni scritte riguardo il percorso

Infine, è stato chiesto ai genitori quanto fossero informati sui risultati che il proprio figlio ottiene nelle valutazioni e/o nei trattamenti. 11 genitori hanno risposto “molto”, 5 famiglie “del tutto”, altre 5 “abbastanza” mentre 2 coppie di genitori hanno risposto “poco”. Le corrispettive percentuali sono riportate nel grafico:

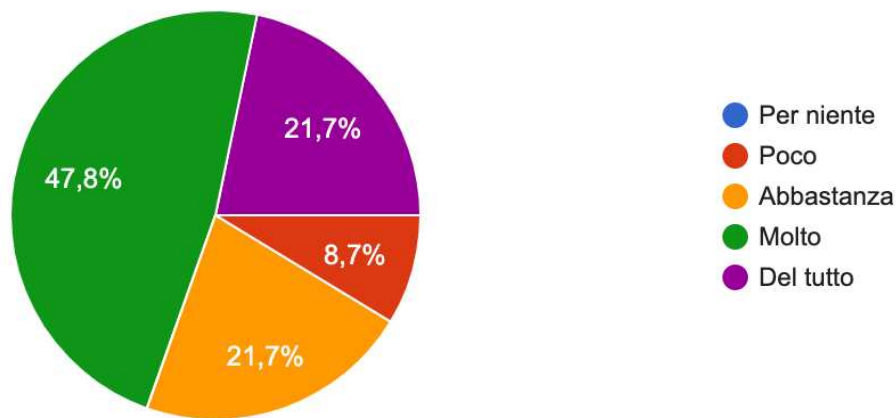


Grafico 10: percentuali di risposta e relativa leggenda alla domanda sulla condivisione di risultati delle valutazioni

4.2 Risultati questionario di gradimento finale

Dopo aver consegnato, individualmente, a ciascuna famiglia, l’opuscolo realizzato, sono state presentate una serie di domande per valutare l’efficacia della proposta di questo strumento come supporto al percorso riabilitativo. Al questionario finale hanno risposto 22 famiglie, rispetto alle 23 iniziali. Il caso di drop-out si è verificato per condizioni di salute aggravate della madre di un bambino preso in carico presso il servizio.

12 famiglie hanno ritenuto che sia stato dedicato il tempo necessario per spiegazioni e confronti al momento della consegna dell’opuscolo. 5 hanno risposto “molto” e le altre 5 “abbastanza”

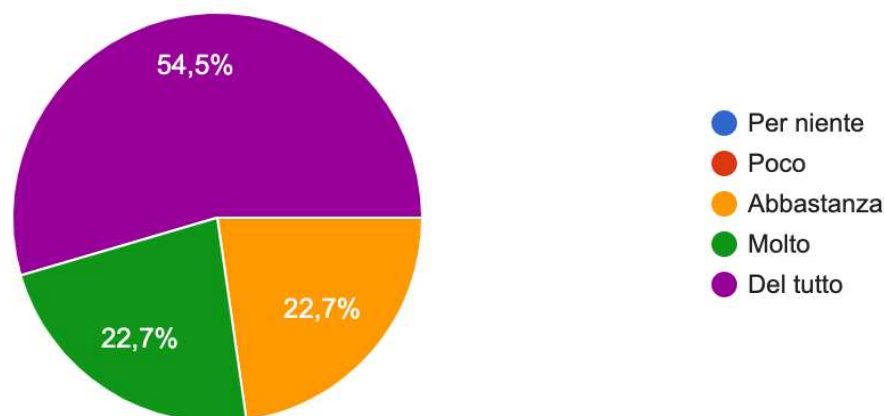


Grafico 11: percentuali di risposta e relativa leggenda alla domanda sul tempo dedicato al confronto alla consegna dell’opuscolo

È stato indagato se la sezione dell'opuscolo comprendente gli obiettivi del trattamento fisioterapico sia stata descritta in maniera chiara e comprensibile per i caregivers. 13 genitori hanno risposto il massimo, 6 famiglie hanno affermato "molto", mentre in 3 "abbastanza"

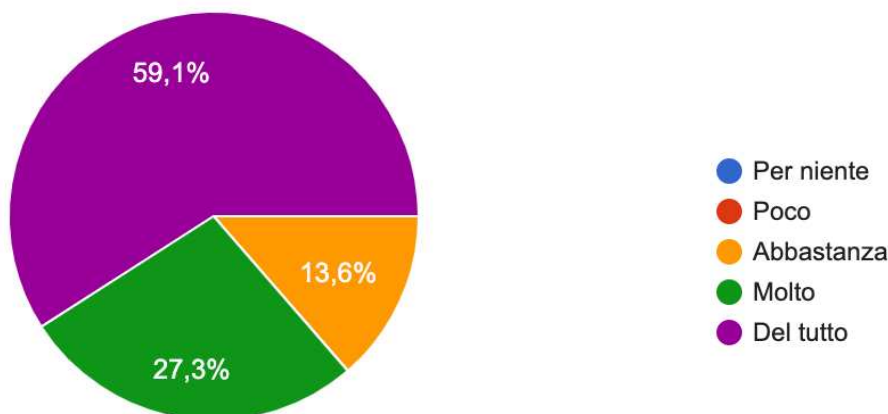


Grafico 12: percentuali di risposta alla domanda sulla sezione dell'opuscolo relativa a obiettivi

La struttura dell'opuscolo (uso di foto, didascalie...) è stata ritenuta adeguata alla condivisione del progetto riabilitativo da 10 famiglie che hanno conferito il massimo punteggio. 1 genitore ha, invece, affermato che l'opuscolo così strutturato sia poco adatto alla condivisione del percorso riabilitativo. In 9 lo hanno ritenuto molto utile, in 2 abbastanza.

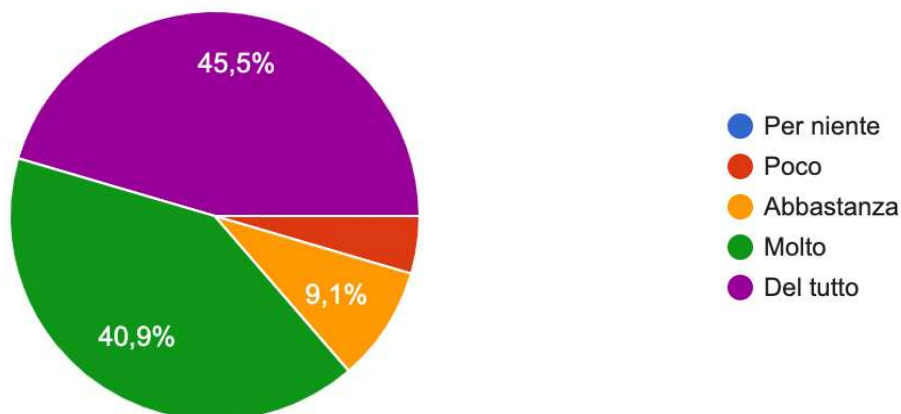


Grafico 13: percentuali di risposta alla domanda sull'adeguatezza della struttura dell'opuscolo

Per quanto riguarda la sezione dell'opuscolo dedicata ai suggerimenti a casa è stata ritenuta "del tutto" chiara e comprensibile da 10 famiglie, "9" hanno attribuito il punteggio "molto". Infine, le restanti tre famiglie hanno risposto "abbastanza". Le percentuali di risposta della popolazione al quesito sono riportate nel seguente grafico:

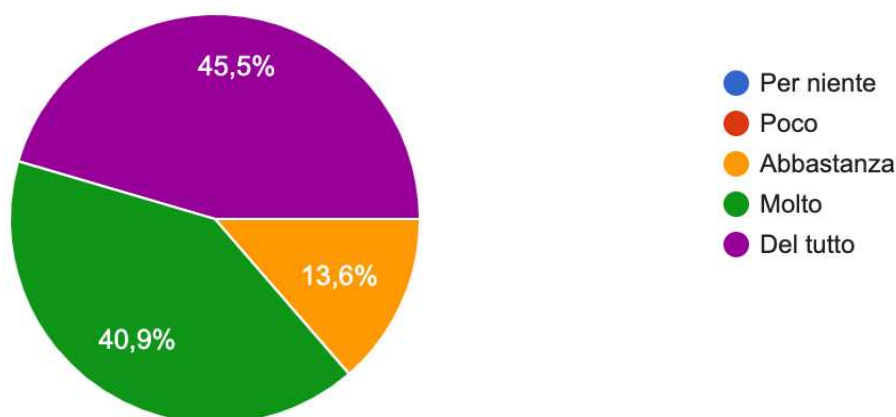


Grafico 14: percentuali di risposta riguardo la sezione dell'opuscolo della gestione a casa

Nell'opuscolo, la parte finale è stata dedicata ad uno spazio in cui i genitori potessero annotare considerazioni, dubbi e domande in merito a quanto condiviso attraverso l'opuscolo. Le opinioni rispetto all'utilità di questa sezione dedicata sono risultate essere le seguenti:

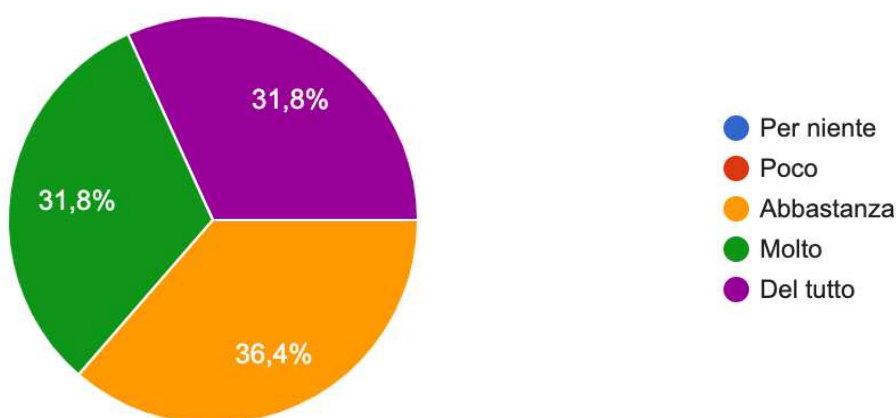


Grafico 15: percentuali di risposta alla domanda sullo spazio dedicato alle considerazioni

Tutti i genitori hanno risposto in maniera uguale riguardo alle criticità riscontrate dall'opuscolo:

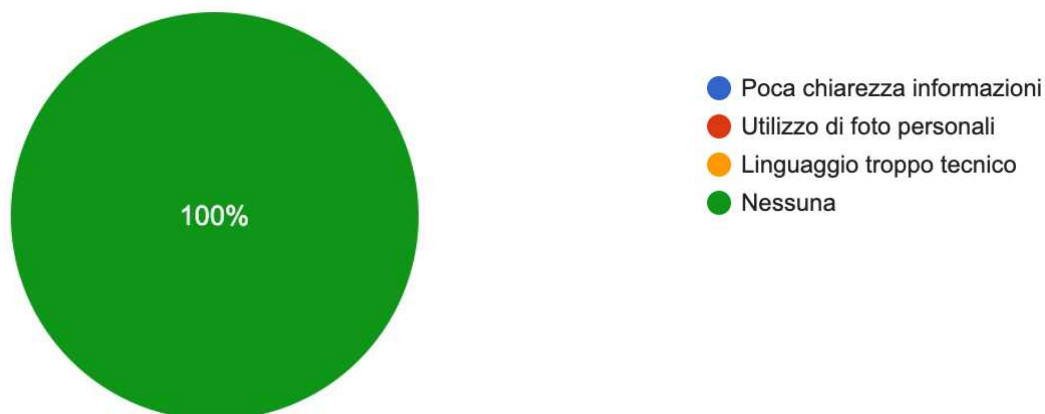


Grafico 16: percentuali di risposta alla domanda sulle criticità dell'opuscolo

20 famiglie non hanno riscontrato carenza di informazioni nell'opuscolo, mentre 2 coppie di genitori hanno ritenuto che mancasse qualcosa. In particolare, una famiglia ha definito che alcune informazioni sono state spiegate poi a voce al momento della consegna dell'opuscolo.

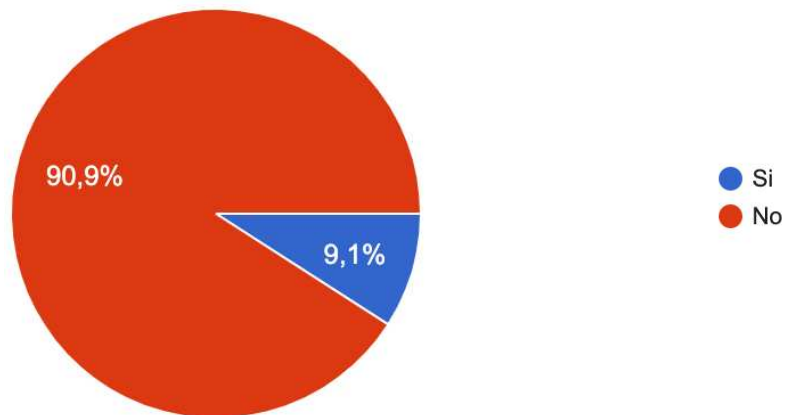


Grafico 17: percentuali di risposta alla domanda sulla carenza di informazioni

Infine, è stato chiesto ai genitori quali modalità ritengono le migliori per comunicare i loro bisogni, a scelta fra tre opzioni, le più utilizzate in letteratura scientifica. 15 genitori ritengono che la migliore soluzione sia il colloquio durante il trattamento. 4 famiglie hanno preferito l'opzione di avere del tempo dedicato al di fuori del trattamento per un colloquio, infine 2 famiglie hanno preferito la forma scritta.

Un questionario non presenta spuntata la risposta a quest'ultimo quesito ed essendo anonimo non si è riusciti a risalire al dato mancante. Pertanto, rispetto agli altri item, questo presenta un totale di 21 risposte.

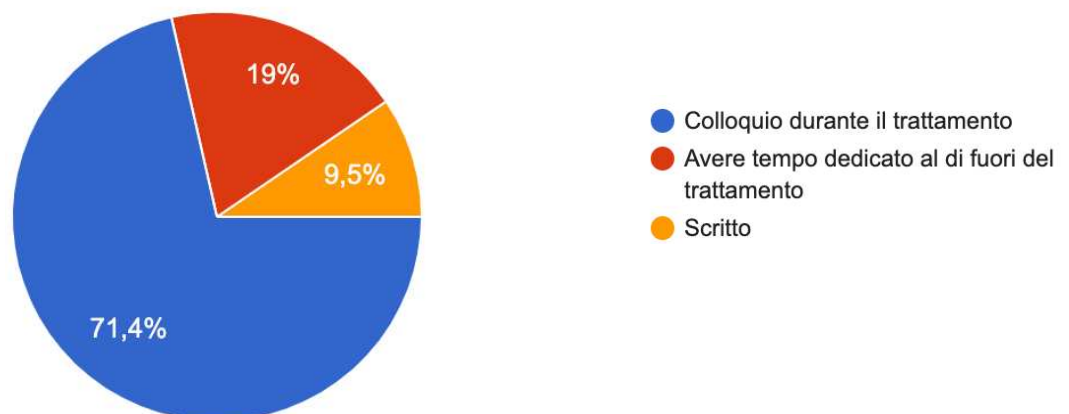


Grafico 18: percentuali di risposta alla domanda sulla modalità preferita dai genitori per la condivisione dei loro bisogni

CAPITOLO 5: DISCUSSIONE

Questo studio ha come obiettivo la valutazione dell'efficacia di uno strumento a supporto della famiglia per la condivisione del progetto riabilitativo di bambini presi in carico dal punto di vista fisioterapico. La letteratura scientifica riporta che spesso i genitori si sentono poco partecipi rispetto al percorso riabilitativo dei loro figli e ciò è dovuto alla poca offerta da parte dei servizi nel favorirne il coinvolgimento. Ad oggi, lo spazio dedicato alla *Family-Centered Care* nei servizi sanitari sta aumentando, tuttavia sembra non esserci un accordo stabilito su quale sia il modello ideale da utilizzare per i bambini con disabilità in età evolutiva e per le loro famiglie. [46]

Delle 24 coppie di genitori iniziali reclutate per il progetto "Camminiamo insieme" c'è stato un caso di drop-out relativo ad una figura genitoriale che ha deciso di non aderire al progetto. Le motivazioni non sono state specificate ma è un dato da analizzare ai fini di questo progetto. Infatti, ottenere la fiducia di un membro della famiglia non è sempre facile. Il professionista sanitario deve riuscire a comprendere il pensiero dei genitori, instaurare una buona *partnership* e riconoscere il bisogno di indipendenza della famiglia, anche nei confronti di quelle con maggiori esigenze. Se la terapia centrata sulla famiglia non viene attuata con il giusto equilibrio tra partecipazione dei *caregivers* e supporto adeguato, per i genitori può essere causa di ulteriore stress o responsabilità. [21] [47]

In letteratura gli studi sulla realizzazione di servizi centrati sulla famiglia sono stati indirizzati per la maggior parte su un campione con una patologia specifica e ben definita. In particolare, molti di questi articoli hanno valutato l'applicazione della FCC nei confronti di genitori di bambini in gravi condizioni di salute (ad esempio severi danni neurologici, in terapia intensiva neonatale e così via). In questo ambiente le proposte includono servizi mirati non solo alla condivisione di informazioni e obiettivi, ma anche alla creazione di spazi, strutture e servizi dedicati alle famiglie durante il ricovero del bambino. Il nostro studio presenta delle differenze; il progetto è stato svolto in una struttura che offre un servizio di riabilitazione ambulatoriale, pertanto, abbiamo optato per la realizzazione di un opuscolo che i genitori possano consultare in qualsiasi momento, anche a domicilio, e che faccia, dunque, da ponte tra la seduta fisioterapica e la quotidiana gestione a domicilio. I bambini che hanno accesso al servizio e che sono parte del campione di questo studio hanno differenti quadri clinici e funzionali, ma la maggioranza, 9 su 24, sono bambini con Paralisi Cerebrale infantile (vedi tabella 2). In letteratura sono emersi risultati contrastanti per quanto riguarda la percezione dei genitori rispetto alla qualità delle cure. Infatti, alcuni autori hanno dimostrato che le famiglie di bambini con un minor grado di compromissione abbiano una percezione più positiva della terapia centrata sulla famiglia, altri il contrario. Il motivo può essere

legato al fatto che in alcuni casi i bambini con disabilità più severe ricevono un maggior numero di trattamenti e ciò influisce sulla percezione dei genitori. Questo criterio dipende comunque dall'organizzazione delle diverse strutture riabilitative. Ciò nonostante, i principi e l'approccio della FCC trascendono dal tipo di disabilità. [22] [23] [27] [28] [35] [36]

Lo studio di Terwiel et al (2017) ha dimostrato che esiste una correlazione statisticamente significativa tra l'età del bambino e la percezione della centralità della famiglia nel processo di cura. Infatti, i genitori di bambini più piccoli hanno manifestato un bisogno maggiore di informazioni e di collaborazione con il team medico-sanitario. Inoltre, c'è la tendenza a comunicare di più ed in maniera più completa nei primi stadi della vita del bambino; tuttavia, è opportuno sottolineare che i figli, così come i genitori, hanno bisogno di supporto anche durante il passaggio tra le diverse tappe evolutive. Essendo il nostro questionario anonimo non abbiamo potuto verificare la corrispondenza tra età del bambino e richiesta dei genitori. Tuttavia, ciò che possiamo affermare è che la fascia d'età del nostro campione è molto vasta, il bambino più piccolo in trattamento ha 6 mesi, mentre il più grande 17 anni. Ad ogni modo, si è potuto osservare che la maggior parte delle famiglie coinvolte nel campione ha dimostrato un interesse continuo nei confronti del percorso riabilitativo del figlio e una ricerca di interazione con i terapeuti. [33] [42]

Coerentemente con gli studi precedenti, il questionario somministrato inizialmente mira a comprendere gli aspetti più importanti per un corretto coinvolgimento delle famiglie nel corso del trattamento del figlio.

Presso l'Associazione la Nostra Famiglia di San Donà di Piave è emerso che gran parte delle famiglie si sentono coinvolte dai professionisti sanitari e ritrovano nel servizio un clima favorevole all'integrazione e al dialogo. Allo stesso modo, la maggioranza ritiene che venga dedicato il tempo necessario all'ascolto e al confronto (vedi grafico 1 e 2). Questo dato risulta importante perché in letteratura è stato ampiamente dimostrato che, affinché vi sia una maggiore *compliance* delle famiglie al percorso riabilitativo, i genitori dovrebbero sentirsi compresi e accolti nonché essere soddisfatti del coinvolgimento generale che i terapeuti forniscono. Per favorire la *partnership*, infatti, i professionisti sanitari dovrebbero creare un ambiente basato sul supporto, sulla fiducia reciproca e sul processo decisionale condiviso. Il dato da noi ottenuto è in linea con i risultati presenti in letteratura in cui emerge che i punteggi più positivi riguardano il trattamento delle persone con rispetto nel luogo di cura. [45] [46]

Diversamente, le valutazioni più basse ricorrenti negli studi scientifici riguardano la condivisione delle informazioni. I genitori hanno spesso espresso come necessità quella di ricevere indicazioni e nozioni in generale sul quadro clinico del figlio, sulla terapia e sul futuro. Per le famiglie del nostro studio i terapeuti forniscono in buona o completa misura questo tipo di dati. Circa il 20% ha

affermato che tale condivisione avviene “abbastanza” e che, quindi, potrebbe essere migliorata. Questo risultato è riferito alla condivisione di obiettivi, alle indicazioni chiare sulla gestione a casa ed in particolare ai dati ottenuti dalle valutazioni effettuate. [21] [46] [48]

La condivisione degli obiettivi è ritenuta un concetto chiave per l'efficacia della *family-centered care*, in quanto serve ad aumentare la collaborazione, il senso di competenza e ad incoraggiare il genitore ad esser parte del percorso riabilitativo. Obiettivi chiari e funzionali migliorano la motivazione e comportano risultati migliori. Le risposte diverse, ottenute dal nostro questionario, indicano che i fisioterapisti potrebbero dedicare maggiore tempo o precisione nella definizione e nella condivisione degli obiettivi riabilitativi con le famiglie, considerando contestualmente anche quelle che sono le necessità dei genitori e del piccolo paziente. [21]

Il secondo aspetto, ripreso sia nel questionario che nell'opuscolo, è la gestione a casa del bambino. I terapisti forniscono indicazioni e consigli, ad esempio, sulle posture più adatte da mantenere per il bambino, ma anche su attività da proporre con i figli per stimolarli, così come tempi e modalità di utilizzo di ausili ed ortesi. Questi suggerimenti possono rivelarsi utili per dare modo ai genitori di fare pratica con il proprio bambino anche a domicilio. In questo modo la famiglia può avere una continuità, anche a casa, nella prosecuzione del percorso fisioterapico e nel migliorare l'*empowerment* dei genitori. Per questo è fondamentale trovare la modalità più efficace per permettere la condivisione di tutti questi aspetti nel modo più chiaro possibile per le famiglie. [45]

Infine, attraverso l'osservazione e la valutazione, il fisioterapista si rapporta con il bambino per risaltare le risorse e gli aspetti positivi dello sviluppo, riuscendo a far distinguere ciò che nella vita quotidiana e a domicilio difficilmente emerge. Questo permette di far luce ai genitori su alcuni aspetti positivi dell'evoluzione e non solo sulle difficoltà, riducendo lo stress e il malessere derivati da tale situazione. Dall'altro lato è opportuno che venga individuato anche ciò che non si potrà modificare e/o rimarrà invariato, spiegandone le motivazioni e rispondendo ai dubbi. Dato che, per circa il 20% della popolazione, i risultati ottenuti su questi aspetti segnalano che potrebbero essere attuati dei miglioramenti, è importante che il servizio diffonda maggiormente questo tipo di informazioni, che sono parte integrante del percorso di trattamento. Grazie a questo le famiglie riducono il loro senso di incertezza e disorientamento, acquisiscono maggiore chiarezza della situazione e fiducia dell'influenza che l'intervento riabilitativo può avere nell'evoluzione del proprio bambino. [13]

Nei capitoli precedenti è stato descritto che sono stati diversi i modelli utilizzati per applicare la *family-centered therapy* nella pratica clinica; questi rappresentano il mezzo per poter migliorare la collaborazione con le famiglie. Tuttavia, non esiste uno strumento standardizzato e validato. In questo progetto, quasi la metà del campione (il 48,8%) ha affermato di non aver ricevuto strumenti

come ad esempio opuscoli, schede, video a supporto del percorso fisioterapico del loro bambino (vedi grafico 5). Pertanto, è stato chiesto se i genitori ritengano importante e utile avere un mezzo come quelli sopraelencati attraverso cui poter visionare il progetto riabilitativo condiviso dai fisioterapisti. La risposta risulta essere importante per analizzare poi l'efficacia dello strumento proposto in questo studio. Ciò che è emerso è una variabilità di risposte in cui il campione si è equamente suddiviso. Mentre il 56,5% è convinto in buona misura dell'efficacia di un supporto per i genitori, il restante 43,5% afferma il contrario. La spiegazione può essere connessa con la domanda successiva relativa alla condivisione di informazioni scritte. La maggior parte delle famiglie è stata unanime ad affermare che vengono poco coinvolti con nozioni cartacee sia riguardo ciò che viene svolto durante il trattamento fisioterapico sia il perché. Non solo, ma su carta vengono fornite anche poche informazioni relative all'evoluzione del percorso. Non avendo precedentemente mai considerato e valutato l'utilizzo di un mezzo per la condivisione del progetto riabilitativo, è stato difficile per i genitori poter capire in che misura esso potesse beneficiare alle famiglie ed ai bambini.

Dal momento che non esiste uno studio che affermi una maggiore efficacia di una modalità rispetto ad un'altra per facilitare l'avvicinamento dei genitori alla pratica clinica, la scelta è stata indirizzata verso un opuscolo che potesse racchiudere tutte le esigenze e le mancanze principali espresse, nel questionario iniziale, dalle famiglie che settimanalmente accedono con il figlio presso il servizio di riabilitazione del nostro studio.

Nonostante più della metà del campione abbia risposto di aver ricevuto il tempo necessario per il confronto e spiegazioni durante la consegna dell'opuscolo, c'è comunque una percentuale non poco rilevante, il 22,7 %, che non ha ritenuto abbastanza soddisfacente il colloquio dedicato alla spiegazione. Questo dimostra come la famiglia abbia bisogno non solo che le informazioni vengano scritte e consegnate, ma anche necessita di un ulteriore momento dedicato e personalizzato che risponda alle richieste dei genitori.

Per quanto riguarda la strutturazione dell'opuscolo, l'obiettivo è quello di creare uno strumento il più chiaro e comprensibile possibile, schematico ed organizzato in modo che i genitori abbiano evidenti tutti i dati principali. Inoltre, è importante che il libretto sia organizzato in maniera semplice e che richieda poco tempo per essere aggiornato e consultato. Sulla base di queste evidenze è stata pensato ed organizzato l'opuscolo. [35]

Per favorire l'integrazione delle famiglie è opportuno che i professionisti della riabilitazione dedichino tempo e spazio all'ascolto di quanto il *caregiver* si senta di condividere e di domandare. Il dialogo tra genitori e terapeuti diventa una parte integrante dell'intervento stesso, lasciando spazio ad uno scambio di informazioni che sia libero, tempestivo, completo ed oggettivo. Con questo

obiettivo, nel nostro opuscolo abbiamo dedicato una sezione specifica chiamata “appunti di viaggio”. Tuttavia, è stata ritenuta dalla maggioranza (il 36,4%) “abbastanza” soddisfacente. Il motivo di ciò potrebbe essere legato al fatto che i genitori preferiscono una comunicazione bidirezionale in cui possano far emergere argomenti e domande ed ascoltarne tempestivamente le risposte. Dunque, la modalità cartacea potrebbe non essere l’alternativa più adatta, per alcuni genitori, ad esprimere dubbi, considerazioni o riflessioni. [2] [33] [45]

Tra le criticità a cui può andare incontro la proposta di uno strumento come l’opuscolo, vi è l’utilizzo di un linguaggio troppo tecnico; infatti, nello studio di Hill et al (2018) i genitori hanno riferito come aspetto fondamentale una comunicazione, da parte dei medici e del team riabilitativo, che preveda l’utilizzo di un linguaggio facile da comprendere per le famiglie, senza ricorrere a termini tecnico-scientifici. In questo progetto non è emersa questa criticità; tuttavia, una coppia di genitori ha affermato che alcune informazioni erano mancanti o poco comprensibili in forma scritta, ma sono state poi chiarite tramite un colloquio verbale. Questo dato, insieme agli aspetti precedentemente analizzati, dimostra che la qualità della comunicazione tra i professionisti sanitari e i genitori è ritenuta di fondamentale importanza per garantire il successo della terapia centrata sulla famiglia. [23] [36]

La proposta di questo strumento cartaceo, sulla base dei risultati raccolti, si può ritenere utile e ben formulata dal momento che il 100% delle famiglie nel campione non ha sollevato critiche nella apposita richiesta del questionario (vedi grafico 16). La maggioranza si è ritenuta “molto” o “del tutto” soddisfatta anche della parte dedicata agli obiettivi, ai suggerimenti a casa così come nella globale organizzazione e strutturazione del libretto. Nonostante le buone percentuali ottenute complessivamente, all’ultima domanda del questionario emerge un dato contrastante. Infatti, alla richiesta “Quale modalità considerate la migliore per la condivisione dei vostri bisogni?”, la maggior parte ha votato l’opzione del colloquio durante il trattamento, mentre la minoranza la forma scritta. Nello studio di Kruijssen-Terpstra et al (2016) si afferma che, per alcune famiglie, un supporto cartaceo che possa essere sempre consultabile è la soluzione migliore soprattutto visto il poco tempo e i numerosi impegni dei genitori. In uno studio successivo, Nematrifard et al (2024) hanno riportato che la maggior parte dei principi della terapia centrata sulla famiglia non può essere insegnata e attuata attraverso il metodo della lezione frontale o del solo dialogo, ma hanno raccomandato l'uso di diversi metodi di insegnamento come, ad esempio, poster e immagini, altri metodi educativi come gli opuscoli o i podcast audiovisivi. Tuttavia, viene analizzato che sussiste anche un'altra percentuale di famiglie che necessita di un momento di confronto più esteso faccia a faccia, che ricerchi un contatto ed un momento personale con i terapeuti. L’evidenza è legata al bisogno di essere ascoltati dai professionisti e non solamente sentirsi ricevitori di informazioni.

Questo dato sottolinea come le esigenze e le percezioni siano diverse da un genitore all'altro e pertanto ogni specifico intervento andrebbe valutato e considerato singolarmente per rispondere al meglio ai bisogni di ciascuno. [3] [45]

Uno spunto finale di riflessione emerso nel nostro studio è legato al coinvolgimento dei bambini stessi, non solo delle rispettive famiglie. È stato significativo, infatti, che, al momento della consegna dell'opuscolo, il bambino sia stato coinvolto e soddisfatto di mostrare ai genitori le attività proposte e svolte durante il trattamento. Questo sostiene l'importanza del ruolo attivo dei bambini nel processo di cura. Studi precedenti in letteratura hanno indagato l'efficacia della terapia centrata sulla famiglia basandosi non solo su un intervento rivolto ai genitori bensì anche su colloqui per i bambini, quando possibile. Il fatto che il bambino capisca che quello che svolge durante il trattamento porti a dei risultati aiuta a ridurre il senso di stress e frustrazione e favorisce il divertimento, garantendo il benessere globale ed una migliore qualità di vita per il piccolo paziente e per tutta la sua famiglia. [32] [41]

5.1 Limiti dello studio

La realizzazione di questo progetto ha riscontrato i seguenti limiti: il numero ridotto e l'eterogeneità del campione, selezionato in un unico centro di riabilitazione. Tali scelte non consentono di generalizzare i risultati, ma offrono una visione dell'efficacia di questo strumento limitata a coloro che hanno accesso al servizio dove si è svolto lo studio. Un ulteriore limite è dato dal fatto che, per problemi con la licenza, non è stato possibile utilizzare il questionario validato MPOC-20 per la percezione del coinvolgimento nel percorso riabilitativo, ma ne è stato creato uno apposito. Inoltre, sarebbe stato utile aver raccolto anche altri dati dei famigliari come ad esempio il livello d'istruzione, l'occupazione, la situazione coniugale ed economica. Infatti, in letteratura scientifica queste informazioni si sono rivelate importanti perché possono incidere sulla percezione della qualità dei servizi e sulla misura in cui essi sono incentrati sulle famiglie. Infine, un'altra criticità è data dal non aver considerato anche altri membri della famiglia (ad esempio fratelli e sorelle) come prevedono i principi cardine della family-centered care (vedi tabella 1).

Inoltre, un aspetto emerso è stato quello di aver dedicato in modi e tempi diversi uno specifico momento per il confronto, la spiegazione e la consegna dell'opuscolo.

CAPITOLO 6: CONCLUSIONI

Tramite la prima indagine, il nostro studio ha confermato, coerentemente con la letteratura, che nel servizio di cura non vengono costantemente condivisi con le famiglie alcuni aspetti del progetto riabilitativo, così come vengono poco utilizzati strumenti per lo scambio di tali informazioni.

La proposta dell'opuscolo è stata fonte di soddisfazione per i genitori che hanno ricevuto maggiori spiegazioni e chiarimenti in merito alle seguenti aree: condivisione degli obiettivi riabilitativi, risultati delle valutazioni fisioterapiche e suggerimenti per la gestione a domicilio del bambino. Questo strumento cartaceo è stato definito, dalla maggioranza del campione, come valido nella sua strutturazione, chiaro nelle informazioni e nel linguaggio utilizzato. L'opuscolo può essere ritenuto un mezzo di facilitazione, in quanto visionabile in qualsiasi momento della vita quotidiana e condivisibile con gli altri membri della famiglia. Tuttavia, la preferenza sulla modalità di comunicazione dei bisogni per la maggior parte delle famiglie verte sulla proposta di un colloquio durante il trattamento.

Questo progetto suggerisce l'introduzione dell'opuscolo nella pratica clinica della struttura come supporto al percorso del bambino, educando i genitori ad essere parte attiva del progetto riabilitativo. In aggiunta, i professionisti della riabilitazione potrebbero individuare e dedicare un momento stabilito e definito per il colloquio durante la seduta fisioterapica. Questo può rivelarsi utile come integrazione e spiegazione dell'opuscolo, da effettuare ogni qual volta esso venga modificato in base all'evoluzione e alla crescita del bambino e può rappresentare un ulteriore mezzo di comunicazione per permettere ai genitori di esprimere i propri bisogni.

I terapeuti devono riconoscere la necessità che ciascuna famiglia ha di essere ascoltata e compresa, consapevoli del fatto che la corretta applicazione della terapia centrata sulla famiglia varia in base alle esigenze dei genitori, in quanto ognuno ha i propri bisogni, specifici, che nel tempo si modificano.

In conclusione, è importante favorire la diffusione della terapia centrata sulla famiglia, come approccio integrato, anche in ambito fisioterapico, con l'obiettivo di contribuire alla migliore crescita possibile del bambino durante il suo sviluppo. Questo avviene solo nel momento in cui la famiglia e l'equipe riabilitativa "camminano insieme" per il raggiungimento di obiettivi comuni.

6.1 Prospettive future

Alla luce di quanto emerso da questo progetto di ricerca, studi futuri potrebbero verificare l'efficacia di uno strumento cartaceo da integrare con un colloquio durante il trattamento in cui viene dedicato tempo alla spiegazione e alla dimostrazione dell'opuscolo e all'ascolto delle richieste

e dei bisogni emersi dai genitori. È importante che in letteratura questi strumenti semplici e innovativi continuino ad essere sviluppati e studiati, promuovendo la diffusione della family-centered care in ambito fisioterapico.

Con il tempo, per lo sviluppo del progetto “Camminiamo insieme”, sarebbe interessante rendere l’opuscolo uno strumento dinamico per permette ai genitori di seguire l’evoluzione del percorso fisioterapico del figlio. Inoltre, data l’importanza del lavoro in equipe multidisciplinare, si potrebbero aggiungere, nell’opuscolo, delle sezioni dedicate alle altre professioni che prendono in carico il bambino (ad esempio l’area della logopedia, della psicologia, della neuropsicomotricità, della terapia occupazionale e così via). Allo stesso modo, dato l’interesse dimostrato verso questo progetto, lavori futuri potrebbero proporre strumenti simili con lo scopo di condividere il percorso riabilitativo anche in ambiente scolastico. L’obiettivo è quello di rivolgerlo alle insegnanti, agli operatori e a coloro che seguono i bambini a scuola affinché ci possa essere prosecuzione di quanto ottenuto con il trattamento fisioterapico, nonché per dare dei consigli e facilitarne la gestione anche nelle scuole.

BIBLIOGRAFIA

- [1] Bai V., Rocchitelli L. SIMFER-SINPIA (2022), *“La riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale-care pathways”*.
- [2] Kokorelias KM, Gignac MAM, Naglie G, Cameron JI. (2019), “Towards a universal model of family centered care: a scoping review.”, BMC Health Services Research, Vol 19, n°1, pag 564.
- [3] Nematifard T, Arsalani N, Nourozi Tabrizi K, Fallahi-Khoshknab M, Borimnejad L. (2024), *“Improvement of family-centered care in the pediatric rehabilitation ward: a participatory action research”* Frontiers in Pediatrics.
- [4] World Health Organization – WHO (1980) *“International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)”*, World Health Organization, Geneva.
- [5] Organizzazione Mondiale della Sanità. (2002) *“Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute (ICF)”*, Erickson, Trento.
- [6] Commissione medico-scientifica UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) (2021), *“Preso in carico e riabilitazione neuromotoria delle distrofie muscolari”*.
- [7] Rosenbaum P. (2022), *“Childhood disability: The importance of context”*, Developmental Medicine and Child Neurology, Vol 64, n°12, pag 1428-1429.
- [8] Organizzazione Mondiale della Sanità (2007), ICF-CY, *“Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute. Versione per bambini e adolescenti”*, Erickson, Trento.
- [9] Gruppo Italiano Paralisi Cerebrale Infantile (GIPCI) (2011), *“Approccio integrato alla riabilitazione del bambino con paralisi cerebrale. Le competenze multidisciplinari e la terapia centrata sulla famiglia”*, FrancoAngeli, Milano.
- [10] Rosenbaum P, Gorter JW (2012), *“The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!”*, Child: Care, Health and Development, Vol 38, n°4, 457-463.
- [11] Rosenbaum P. (2018), *“Childhood disability and how we see the world”*, Developmental Medicine and Child Neurology, Vol 60, n°12, pag 1190.
- [12] Soper AK, Cross A, Rosenbaum P, Gorter JW. (2019), *“Exploring the international uptake of the 'F-words in childhood disability': A citation analysis.”*, Child: Care, Health and Development, Vol 45, n°4, pag 473-490.
- [13] Fedrizzi E. (2004), *“I disordini dello sviluppo motorio: fisiopatologia-valutazione diagnostica-quadri clinici-riabilitazione”*, Piccin, Padova.
- [14] Gruppo italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile (GIPCI) (2000), *“Il manifesto per la riabilitazione del bambino”*, Roma, aggiornamento del 16 ottobre.

- [15] Valente D. (2012), *“Fondamenti di riabilitazione in età evolutiva”*, Carocci editore, Roma.
- [16] Castelli E, Fazzi E; SIMFER-SINPIA Intersociety Commission (2016), *“Recommendations for the rehabilitation of children with cerebral palsy.”*, European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, Vol 52, n° 5, pag 691-703.
- [17] Gruppo Italiano Paralisi Cerebrale Infantile (GIPCI) (2002), *“La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con PCI”*, 2 edizione, FrancoAngeli, Milano.
- [18] Ferrari A., Cioni G. (2005), *“Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile”*, Springer, Milano.
- [19] Giannoni P., Zerbino L (2004), *“Fuori schema”*, Springer, Milano.
- [20] Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998), *“Family-Centred Service: A Conceptual Framework and Research Review.”*, Physical & Occupational Therapy In Pediatrics, Vol 18, n°1, pag 1–20.
- [21] King G, Chiarello L. (2014), *“Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice”*, Journal of Child Neurology, Vol 29, n°8, pag 1046-1054.
- [22] Molinaro A, Fedrizzi E, Calza S, Pagliano E, Jessica G, Fazzi E; GIPCI Study Group. (2017), *“Family-centred care for children and young people with cerebral palsy: results from an Italian multicenter observational study.”*, Child Care Health Development, Vol 43, n°4, pag 588-5597.
- [23] Hill C, Knafl KA, Santacroce SJ. (2018), *“Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review.”*, Journal of Pediatric Nursing, Vol 41, pag 22-33.
- [24] Bamm EL, Rosenbaum P. (2008), *“Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine.”* Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol 89, n°8, pag 1618-1624.
- [25] Kim M, Park C, Jeon H, Choi WJ, You SJH (2021), *“Comparative effects of community-based family-child-centered care and conventional pediatric rehabilitation for cerebral palsy.”*, NeuroRehabilitation, Vol 49, n°4, pag 533-546.
- [26] Hsieh RL, Hsieh WH, Lee WC. (2016), *“Short-term family-centered workshop for children with developmental delays enhances family functioning and satisfaction: A prospective clinical trial.”*, Medicine (Baltimore), Vol 95, n°31.
- [27] Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, Cox CE, Wunsch H, Wickline MA, Nunnally ME, Netzer G, Kentish-Barnes N, Sprung CL, Hartog CS, Coombs M, Gerritsen RT, Hopkins RO, Franck LS, Skrobik Y, Kon AA, Scruth EA, Harvey MA, Lewis-Newby M, White DB, Swoboda SM, Cooke CR, Levy MM, Azoulay E, Curtis JR. (2017),

“*Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU.*” , Critical Care Medicine, Vol 45, n°1, pag 103-128.

[28] Gómez-Cantarino S, García-Valdivieso I, Moncunill-Martínez E, Yáñez-Araque B, Ugarte Gurrutxaga MI. (2020), “*Developing a Family-Centered Care Model in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): A New Vision to Manage Healthcare.*”, International Journal of Environmental Research and Public Health, Vol 17, n°19, pag 7197.

[29] Yu YT, Hsieh WS, Hsu CH, Lin YJ, Lin CH, Hsieh S, Lu L, Cherng RJ, Chang YJ, Fan PC, Yao NJ, Chen WJ, Jeng SF. (2017), “*Family-centered Care Improved Neonatal Medical and Neurobehavioral Outcomes in Preterm Infants: Randomized Controlled Trial.*” , Physical Therapy, Vol 97, n°12.

[30] Kruijssen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Verschuren O, Gorter JW, Vos RC, Verheijden J, Jongmans MJ, Visser-Meily A. (2016), “*Efficacy of three therapy approaches in preschool children with cerebral palsy: a randomized controlled trial.*”, Developmental Medicine and Child Neurology, Vol 58, n°7, pag 758-766.

[31] Huang HB, Watt MJ, Hicks M, Zhang QS, Lin F, Wan XQ, Chow CB, Cheung PY. (2022), “*A Family-Centered, Multidisciplinary Clinic for Early Diagnosis of Neurodevelopmental Impairment and Cerebral Palsy in China-A Pilot Observation*”, Frontiers in Pediatrics, Vol 10.

[32] Gibson BE, Mistry B, Wright FV. (2018), “*Development of Child and Family-Centered Engagement Guidelines for Clinical Administration of the Challenge to Measure Advanced Gross Motor Skills: A Qualitative Study*”, Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, Vol 38, n°4, pag 417-426.

[33] Wright FV, Majnemer A. (2014), “*The concept of a toolbox of outcome measures for children with cerebral palsy: why, what, and how to use?*”, Journal of Child Neurology, Vol 29, n°8, pag 1055-1065.

[34] Council on Children with Disabilities and Medical Home Implementation Project Advisory Committee (2014), “*Patient- and family-centered care coordination: a framework for integrating care for children and youth across multiple systems.*” , Pediatrics, Vol 133, n°5.

[35] Lewis H, Trowbridge A, Jonas D, Rosenberg AR, Bogetz JF (2022), “*A Qualitative Study of Clinicians and Parents of Children with Severe Neurological Impairment on Tools to Support Family-Centered Care*”, Journal of Palliative Medicine, Vol 25, n°9, pag 1338-1344.

[36] Craig JW, Glick C, Phillips R, Hall SL, Smith J, Browne J. (2015), “*Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby*”, Journal of Perinatology.

[37] Pozniak K, King G, Chambers EM, Wellman-Earl S, Kraus de Camargo O, Teplicky R, Rosenbaum P. (2024), “*Family-centered service through the eyes of insiders: Healthcare providers*

who are parents speak about receiving and providing healthcare in child health.” Research in Developmental Disabilities, Vol 149.

[38] Cunningham BJ, Rosenbaum PL. (2014), “*Measure of processes of care: a review of 20 years of research.*” Developmental Medicine and Child Neurology, Vol 56, n°5, pag 445-452.

[39] Measure of Processes of Care/ disponibile all’indirizzo on-line (2015): <https://canchild.ca/en/resources/47-measure-of-processes-of-care>.

[40] Shevell M, Oskoui M, Wood E, Kirton A, Van Rensburg E, Buckley D, Ng P, Majnemer A.(2019), “*Family-centred health care for children with cerebral palsy.*”, Developmental Medicine and Child Neurology, Vol 61, n°1, pag 62-68.

[41] Almasri NA, An M, Palisano RJ (2018), “*Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis.*” Physical & Occupational Therapy Pediatric, Vol 38, n°4, pag 427-443.

[42] Terwiel M, Alsem MW, Siebes RC, Bieleman K, Verhoef M, Ketelaar M. (2017), “*Family-centred service: differences in what parents of children with cerebral palsy rate important.*” , Child: Care, Health and Development, Vol 43, n°5, pag 663-669.

[43] Antunes AAM, Vaz DV. (2021), “*Family-Centered practice in a Brazilian rehabilitation network service.*”, Brazilian Journal of Physical Therapy, Vol 25, n°5, pag 544-551.

[44] Kang LJ, Palisano RJ, Simeonsson RJ, Hwang AW. (2017), “*Measuring family-centred practices of professionals in early intervention services in Taiwan*”, Child: Care Health and Development, Vol 43, n°5, pag 709-717.

[45] Kruijssen-Terpstra AJ, Verschuren O, Ketelaar M, Riedijk L, Gorter JW, Jongmans MJ, Boeije H; (2016), “*LEARN 2 MOVE 2-3 Study Group. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy.*”, Research in Developmental Disabilities.

[46] Opoku MP, Pearson E, Elhoweris H, Alhosani N, Mustafa A, Efstratopoulou M, Takriti R. (2024), “*Fidelity of family centered care model to early disability diagnosis and rehabilitation in the United Arab Emirates*” , PloS one.

[47] Barnes MD, Hanson CL, Novilla LB, Magnusson BM, Crandall AC, Bradford G. (2020), “*Family-Centered Health Promotion: Perspectives for Engaging Families and Achieving Better Health Outcomes.*” , Inquiry: a journal of medical care organization, provision and financing.

[48] McManus BM, Murphy NJ, Richardson Z, Khetani MA, Schenkman M, Morrato EH. (2020), “*Family-centred care in early intervention: Examining caregiver perceptions of family-centred care and early intervention service use intensity.*”, Child: Care, Health and Development, Vol 46, n°1, pag 1-8.

ALLEGATI

ALLEGATO 1: questionario iniziale progetto

Le seguenti domande riguardano il coinvolgimento di voi genitori nel percorso fisioterapico di vostro figlio.

Indicare con una "X" il riquadro della risposta che ritenete più opportuna.

- 1. I professionisti della riabilitazione riescono a creare un clima accogliente piuttosto che limitarsi a dare esclusivamente le informazioni?**

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 2. I professionisti della riabilitazione vi dedicano il tempo necessario per un confronto così da essere coinvolti nel percorso riabilitativo?**

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 3. I professionisti della riabilitazione vi forniscono informazioni riguardanti la situazione clinica e funzionale di vostro figlio?**

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 4. I professionisti della riabilitazione pianificano e dichiarano gli obiettivi del trattamento in modo che ne siate partecipi?**

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 5. I professionisti della riabilitazione vi danno informazioni riguardo il progetto riabilitativo utilizzando video, opuscoli, schede di lavoro ecc..?**

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 6. Ritenete che strumenti come video, opuscoli, schede di lavoro ecc possano essere utili per la condivisione del progetto riabilitativo di vostro figlio?**

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 7. I professionisti della riabilitazione vi forniscono indicazioni chiare sulla gestione a casa del bambino (ad es. facilitazioni ambientali, gestione di ortesi, ausili, posture ecc...)?**

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. I professionisti della riabilitazione vi forniscono informazioni SCRITTE relative a ciò che vostro figlio fa durante la terapia?

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto

9. I professionisti della riabilitazione vi forniscono informazioni SCRITTE relative all'evoluzione del percorso di vostro figlio?

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto

10. I professionisti vi informano sui risultati ottenuti dalle valutazioni e dai trattamenti?

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto

ALLEGATO 2: questionario di gradimento dell'opuscolo "Camminiamo insieme"

Cari genitori,

Vi ringraziamo per la collaborazione. Il vostro aiuto è stato prezioso e indispensabile per la realizzazione del progetto tesi e per il miglioramento del servizio. Pertanto, vi chiediamo un ultimo sforzo nel rispondere a questo questionario di gradimento per aiutarci a capire l'efficacia dello strumento cartaceo nella condivisione del percorso riabilitativo.

Sperando che possa esservi stato d'aiuto per completare le informazioni sulle potenzialità e sul percorso fisioterapico di vostro figlio,

Vi ringraziamo di cuore per il cammino condiviso

Lisa, Maria Grazia e Teresa

1. I professionisti della riabilitazione vi hanno dedicato il tempo necessario per una spiegazione ed un confronto alla consegna dell'opuscolo?

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto

2. Nell'opuscolo gli obiettivi esposti sono stati descritti in maniera chiara e comprensibile?

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto

3. Ritenete che la strutturazione (uso di foto, didascalie...) di questo strumento possa essere adeguata alla condivisione del progetto riabilitativo di vostro figlio?

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto

4. La parte dedicata ai suggerimenti a casa è stata formulata in maniera chiara e fattibile per voi?

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto

5. Ritenete che la sezione "appunti di viaggio (considerazione, domande, dubbi...)" sia stata utile per comunicare i vostri bisogni?

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Del tutto

6. Quali criticità avete riscontrato in questo opuscolo?

- Poca chiarezza informazioni
- Utilizzo di foto personali
- Linguaggio troppo tecnico
- Nessuna

7. Ritenete che l'opuscolo sia carente di alcune informazioni?


- Si
- No

Se sì, quali?.....

8. Quale modalità suggerite per comunicare i vostri bisogni?


- Colloquio durante il trattamento
- Avere tempo dedicato al di fuori del trattamento
- Scritto
- Altro.....

ALLEGATO 3: facsimile opuscolo del progetto “Camminiamo insieme”



sede di San Donà di Piave

CAMMINIAMO INSIEME



La strada di

...

La realizzazione di questo libretto vuole essere un momento di condivisione con voi famiglie per rendervi partecipi non solo di ciò che avviene durante la fisioterapia, ma anche di ciò che può essere fatto a casa per continuare il percorso riabilitativo.

Molte volte i terapisti vi parlano degli obiettivi, vi danno consigli e vi comunicano ciò che si può fare con i vostri bambini. Allo stesso modo, ci sono cose che voi, come famiglia, ritenete importanti dover raggiungere per vostro figlio/a.

L'idea di consegnarvi, attraverso queste pagine, le informazioni per iscritto ha l'obiettivo di migliorare la collaborazione tra voi genitori e fisioterapisti, facendo in modo che il progetto riabilitativo sia ben chiaro e facilmente consultabile quando ne abbiate bisogno.

La recente letteratura scientifica, infatti, sostiene l'importanza di dedicare maggiore tempo e attenzione ai bisogni della famiglia. In particolare, la condivisione di informazioni risulta essere fondamentale per migliorare il percorso fisioterapico e per favorire la migliore qualità di vita possibile per il bambino e per la sua famiglia.

Pertanto, questo vuole essere uno strumento dinamico e modificabile nel tempo, proprio grazie alla condivisione con voi e al percorso che il bambino/a sta compiendo.

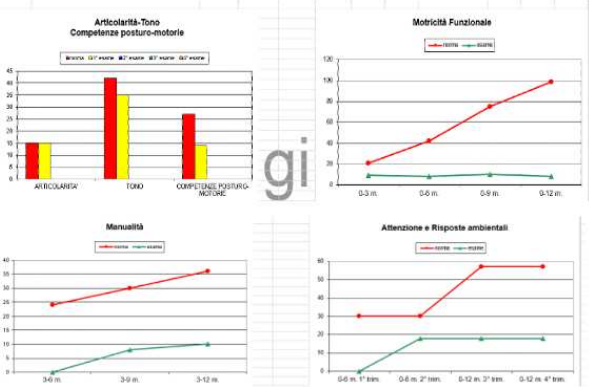
...buon viaggio!

QUALI VALUTAZIONI ABBIAMO FATTO

- **Esame del tono (scala di Ashworth):** valutato un aumento del tono muscolare generalizzato, in particolare all'anca, al ginocchio e alla caviglia.
- **Esame articolare con valutazione goniometrica:** lieve limitazione dell'ampiezza articolare in abduzione dell'anca sinistra. Agli altri distretti non si rilevano alterazioni dell'articolari.



- **Scheda del lattante:** è una scheda che valuta varie dimensioni dello sviluppo del lattante, in particolare le competenze posturo-motorie, articolari e tono, la motricità funzionale, la manualità e l'attenzione e le risposte ambientali. Di seguito i grafici risultati, corrispondenti alle rispettive aree:



- **Gross Motor Function Measure:** scala che valuta la motricità globale del bambino

DATI	senza ausili		con ausili	
	0-3m	0-6m	0-3m	0-6m
A. SUPINO E ROTOLAMENTO	1,18	0,00	0,00	0,00
B. SEDUTO	0,38	0,00	0,00	0,00
C. STRESCAMENTO E QUADRUPEDIA	0,00	0,00	0,00	0,00
D. STAZIONE ERETTA	0,00	0,00	0,00	0,00
E. CAMMINO, CORSA, SCALE	0,04	0,00	0,00	0,00
MEDIA	0,32	0,00	0,00	0,00

PERCENTILI	senza ausili		con ausili	
	0-3m	0-6m	0-3m	0-6m
A. SUPINO E ROTOLAMENTO	39,22%	0,00%	0,00%	0,00%
B. SEDUTO	11,67%	0,00%	0,00%	0,00%
C. STRESCAMENTO E QUADRUPEDIA	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
D. STAZIONE ERETTA	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
E. CAMMINO, CORSA, SCALE	1,39%	0,00%	0,00%	0,00%
MEDIA	10,48%	0,00%	0,00%	0,00%

COSA FACCIO A FISIOTERAPIA?

Obiettivo: facilitare il rotolamento



Obiettivo: favorire il mantenimento della posizione prona



Obiettivo: mantenere la posizione seduta in long sitting e svolgere attività di puntamento con l'arto superiore



Obiettivo: favorire l'allungamento dei flessori dell'anca, tronco e raddrizzamento capo



Obiettivo: favorire l'allungamento degli arti superiori



Obiettivo: favorire le rotazioni del tronco



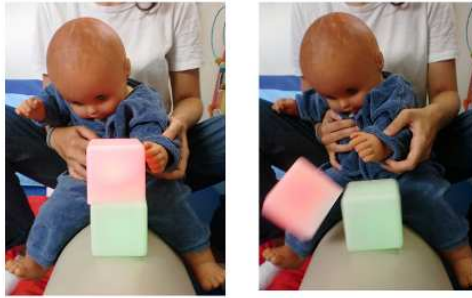
Obiettivo: favorire l'apertura delle mani



Obiettivo: favorire nuove esperienze sensoriali divertendosi con la schiuma



Obiettivo: favorire il movimento dell'arto superiore attraverso il gioco



Obiettivo: favorire l'allineamento sulla mediana attraverso il gioco con la palla



COSA POSSO FARE A CASA?

- Mantenere la posizione prona per favorire il carico sugli arti superiori
- Giochi tattili e lettura di immagini



- Aumentare la tolleranza alla posizione seduta su sistema di postura



- Mantenere la statica utilizzando lo stabilizzatore per almeno un'ora al giorno



- Uso dei tutori gamba-piede



Appunti di viaggio (considerazioni, domande, dubbi...):

Opuscolo realizzato in occasione della tesi di laurea in fisioterapia di Tallon Teresa in collaborazione con le fisioterapiste Lunardelli Maria Grazia e Marcon Lisa

