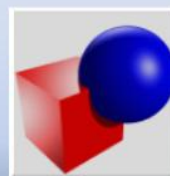


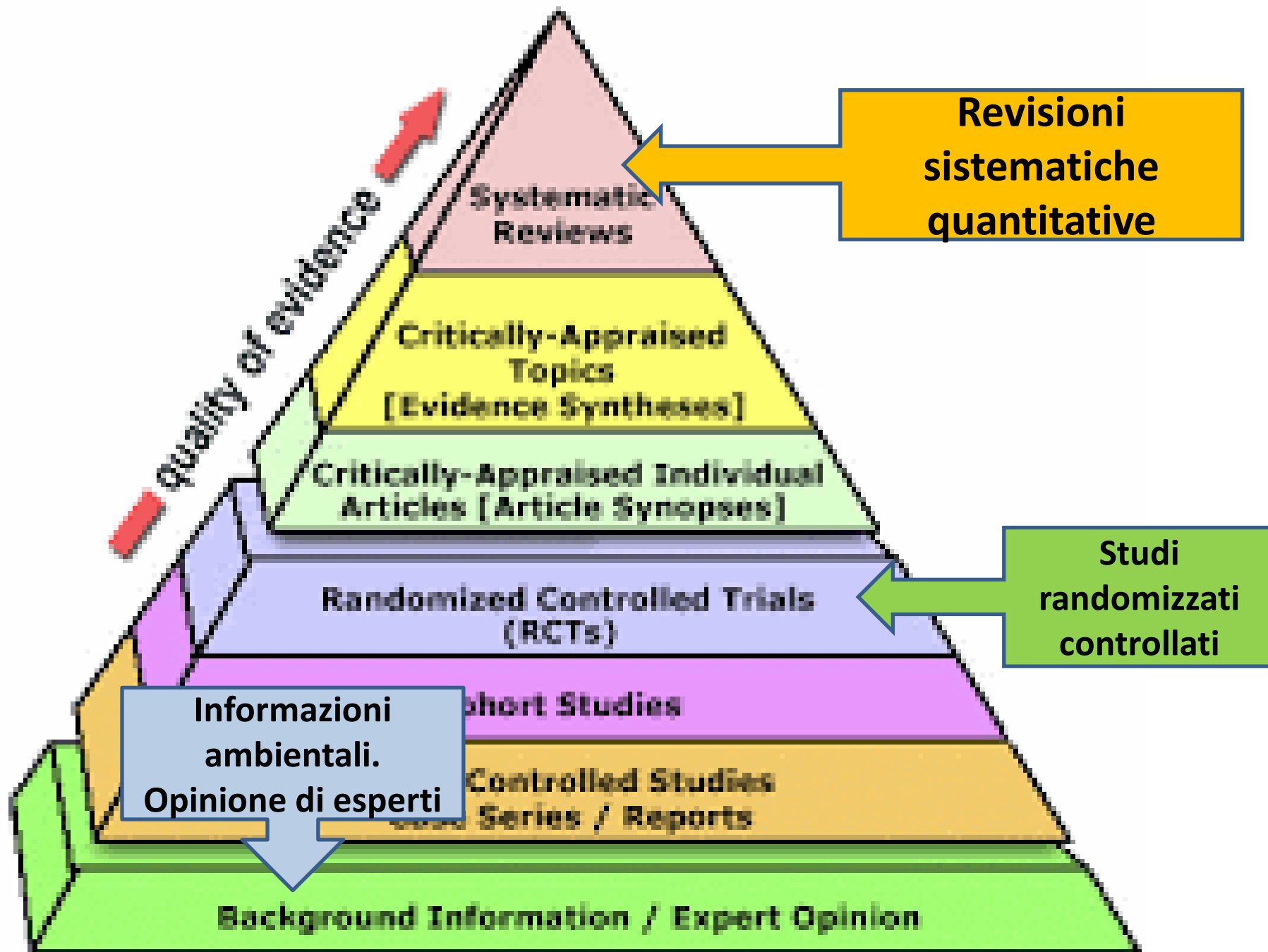
M. Cerioli

- **Evidenze e rinnovamento del trattamento del bambino**



[ceriolim@alice.it](mailto:ceriolim@alice.it)

<http://www.riabilitazioneinfantile.eu>





**Una mela al giorno leva il  
medico di turno: che ricerca?**

- **Assenza di evidenza ed evidenza di assenza.**

**Il teorema di incompletezza**



# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- Una ricerca che sembra aver mantenuto un carattere esemplare di validità sul piano metodologico è quella di Palmer FB e al (1988), che hanno studiato i risultati del trattamento, a distanza di 6 e di 12 mesi, in due gruppi di bambini, tutti ( 48, di età compresa fra i 12 ed i 19 mesi) portatori di diplegia spastica, lieve o grave.



# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- Il primo gruppo avrebbe ricevuto per 12 mesi trattamento neuroevolutivo; l'altro per 6 mesi stimolazioni infantili e per i 6 mesi successivi trattamento neuroevolutivo. L'assegnazione ai gruppi era casuale.



# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- Le stimolazioni infantili includevano programmi di lavoro di tipo motorio, sensoriale, per il linguaggio ed attività di tipo cognitivo, di complessità crescente.
- **I programmi di stimolazioni infantili venivano avviati nel centro di riabilitazione a cura dei professionisti e proseguivano a casa.**

# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- La valutazione, in cieco, dopo 6 mesi mostrò che i bambini nel primo gruppo (esclusivamente fisioterapia) avevano un quoziente di sviluppo motorio significativamente minore di quello del secondo gruppo, di bambini che avevano ricevuto stimolazioni infantili. Questa differenza persisteva dopo 12 mesi. I bambini del secondo gruppo mostrarono, dopo 6 mesi, un quoziente di sviluppo mentale leggermente superiore.



# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- L'effetto positivo delle stimolazioni infantili sullo sviluppo mentale, non atteso da parte dei ricercatori, può essere attribuito ad una migliore e più ampia comprensione da parte dei genitori dello sviluppo del bambino e delle sue potenzialità, che può aver aumentato le loro capacità di gestirlo, di adattarsi e di interagire con lui.



# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM



- Le stimolazioni infantili possono probabilmente accrescere la motivazione del bambino ad **esplorare** il proprio ambiente e dunque avere una influenza positiva sullo sviluppo motorio.

# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- Nel 2001 sono stati pubblicati (Butler C, Darrah J) i risultati di una revisione sistematica quantitativa a proposito del Trattamento Neuroevolutivo (vale a dire del Metodo Bobath) che aveva lo scopo di verificare se in letteratura esistessero consistenti ricerche sulla validità del metodo.

# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- Conclusioni della revisione sistematica quantitativa:
- La preponderanza dei risultati non conferisce alcun vantaggio al TNE sopra le alternative all quali è stato confrontato. Con la eccezione dell'incremento dell'arco di movimento dinamico, non vi sono consistenti evidenze che il TNE abbia modificato le anomale risposte motorie, rallentato o prevenuto contratture, o che abbia facilitato uno sviluppo motorio o attività motorie funzionali più normali. Una terapia più intensiva (di trattamento neuroevolutivo) non sembra conferire un maggior beneficio.

# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- Sembra corretto concludere che il trattamento fisioterapico, quando ha effetto, lo ha in quanto occasione per i genitori di valorizzazione del loro ruolo e



ceriolim@alice.it



# Crisi dell'intervento fisioterapico

## Trattamento neuroevolutivo ed EBM

- per il bambino occasione di un esercizio delle **funzioni adattative**, quando si privilegia come discriminante l'azione piuttosto che il movimento, lo scopo piuttosto che le soluzioni, la domanda più di qualunque risposta (Fedrizzi E ed al, 1998; Ferrari A e al, 1998).



- **A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence**  
**IONA NOVAK e AL,**  
**Developmental Medicine & Child Neurology 2013, 55: 885–910**

# A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence

IONA NOVAK e AL,

Developmental Medicine & Child Neurology **2013**, 55: 885–910

- **64 tipi di intervento e 131 esiti (outcome)**
- **Botulinum toxin (BoNT-A): medication injected into overactive spastic muscles to locally block spasticity**
  - Reduced lower limb muscle spasticity
  - Reduced upper limb muscle spasticity
  - Reduced hypertonia of the neck muscles






E così via.



A systematic review of interventions for children with cerebral palsy:  
state of the evidence

IONA NOVAK e AL,  
Developmental Medicine & Child Neurology **2013**, 55: 885–910

○ Gli esiti vengono distinti in base al grado di forza della raccomandazione che deriva dalla qualità delle evidenze:

- Strong + = da fare, semaforo verde 
- Weak + = probabilmente da fare, semaforo giallo 
- Weak - = probabilmente da non fare, semaforo giallo 
- Strong - = da non fare, semaforo rosso 
-  > MISURARE

# A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence

IONA NOVAK e AL,  
Developmental Medicine & Child Neurology **2013**, 55: 885–910

- **Intervento      Esito dell'intervento      Citazione**

- NDT, Bobath      Normalized movements      Brown, Butler

- **Commento del panel      Livello/Qualità evidenza**

- Ineffective      1/Low

- **Forza della raccomandazione      Semaforo**

- Strong -

Stop







# A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence

IONA NOVAK e AL,

Developmental Medicine & Child Neurology **2013**, 55: 885–910

## • Risultati:

- DA FARE, semaforo 
  - 21/131 (16%)
- PROBABILMENTE DA FARE, semaforo 
  - 76/131 (58%)
- PROBABILMENTE DA NON FARE, semaforo 
  - 26/131 (20%)
- DA NON FARE, semaforo 
  - 8/131 (6%)

A systematic review of interventions for children with cerebral palsy:  
state of the evidence

IONA NOVAK e AL,  
Developmental Medicine & Child Neurology **2013**, 55: 885–910


## ODA FARE, semaforo

- Anticonvulsivi. Bisfosfonati. Tossina botulinica agli arti inferiori e agli arti superiori, sia per ridurre la spasticità che per migliorare la funzionalità. Tossina botulinica per ridurre la scialorrea. Tutori per ridurre la contrattura e per migliorare l'effetto della botulina. CIMT. Terapia centrata sul contesto. Diazepam come antispastico. Addestramento fitness. Attività funzionale finalizzato per l'arto superiore e per il miglioramento della cura personale. Controllo delle anche. Programmi per l'attività domiciliare. Terapia occupazionale dopo la botulina. Cura dei decubiti. Rizotomia posteriore selettiva per ridurre la spasticità e migliorare la cinematica del passo.

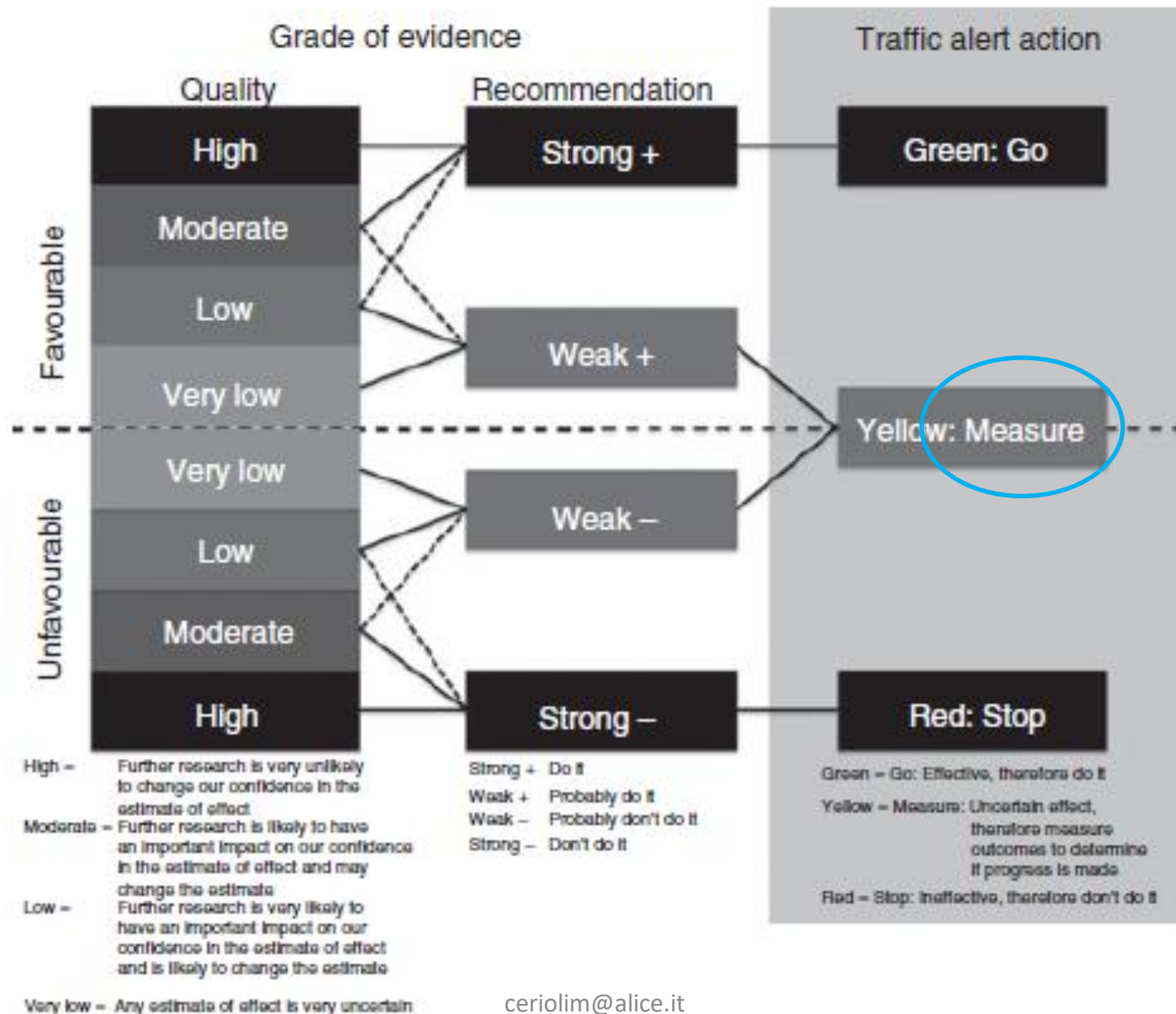
# A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence

IONA NOVAK e AL,

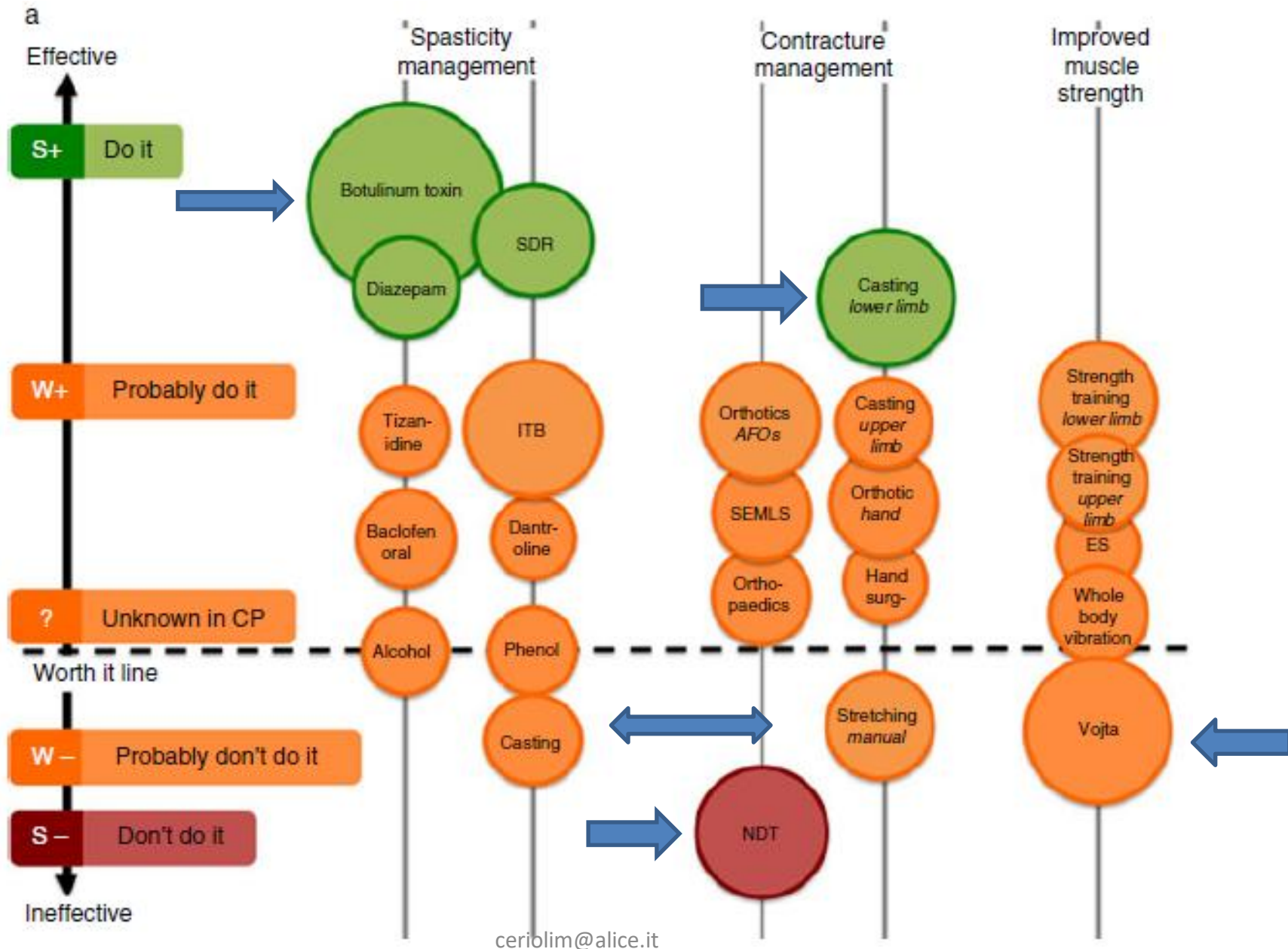
Developmental Medicine & Child Neurology **2013**, 55: 885–910

- **DA NON FARE.**  Stop.
- Trattamento neuroevolutivo, sia per la normalizzazione del movimento, sia per la prevenzione delle contratture che per l'incremento delle capacità cognitive, sociali ed emozionali. L'uso di ortesi o della botulina per la prevenzione della lussazione d'anca. La integrazione sensoriale per migliorare la organizzazione sensoriale e le capacità motorie. L'ossigenoterapia iperbarica. La terapia cranio-sacrale.

# A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence



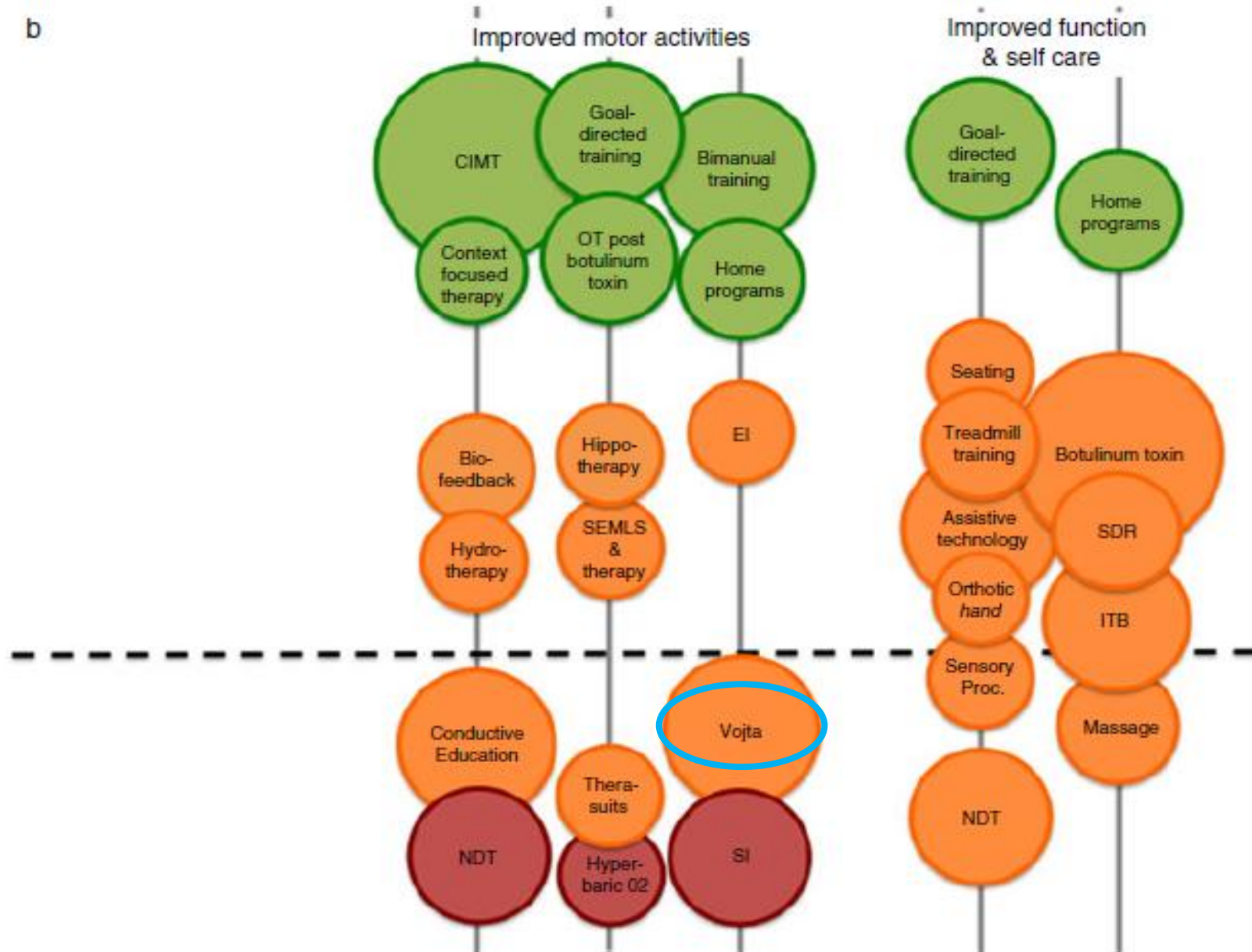
# A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence





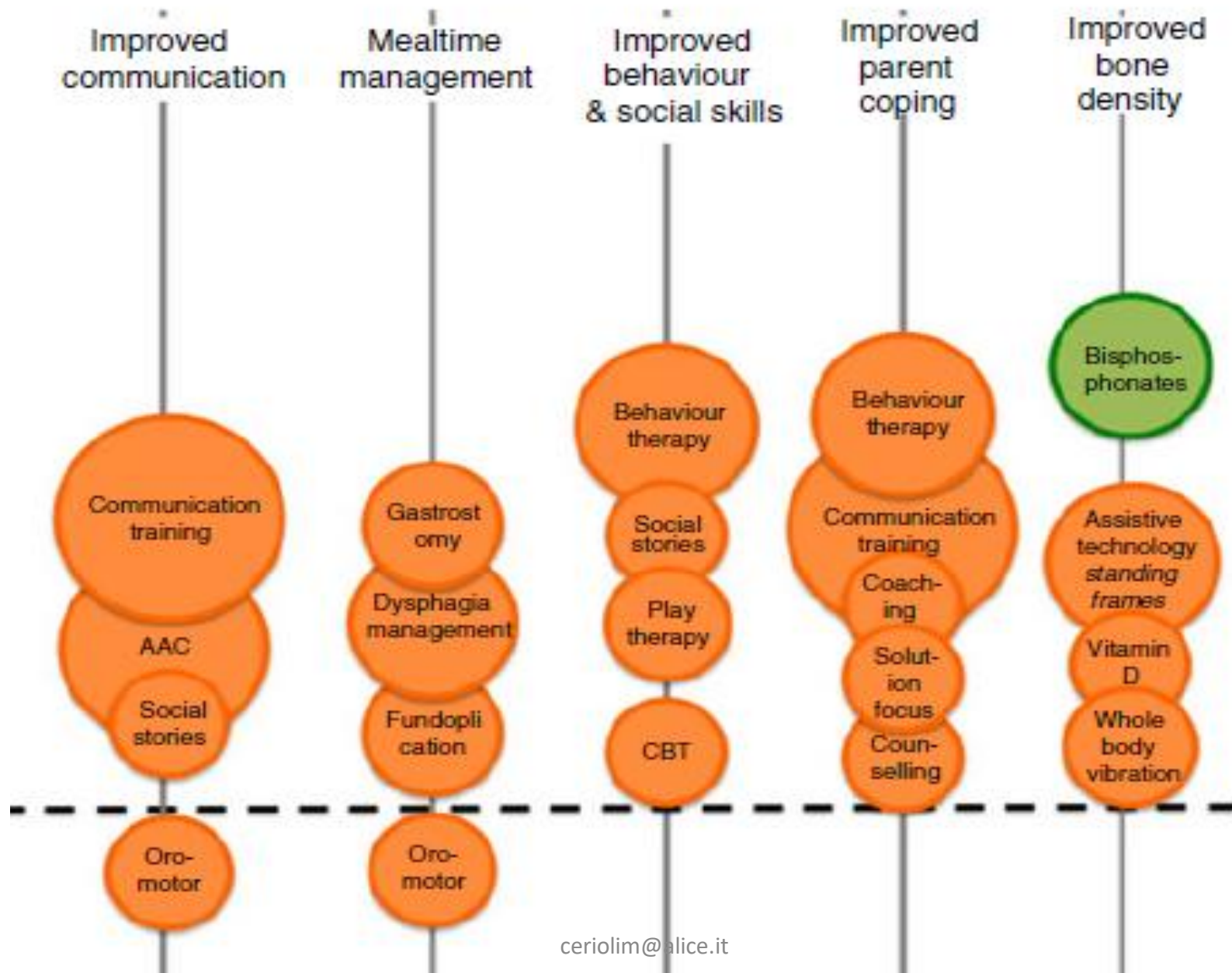
# A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of

b





# A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of



# Una Ipotesi:

- **Che sia possibile una buona prassi che fornisca al bambino con disordine dello sviluppo un arricchimento della esperienza tale da promuoverne una evoluzione migliore.**

- **“Ingredienti” per la ipotesi dell’arricchimento dell’esperienza del bambino attraverso la collaborazione tra famiglia e professionisti.**

“Ingredienti” per la ipotesi dell’arricchimento dell’esperienza del bambino attraverso la collaborazione tra famiglia e professionisti.

Forza della  
raccomandazione

Weak +



Weak +



Strong +




- **Allenare i genitori:** supporto emotivo, scambio di informazioni e un processo strutturato di supervisione verso i comportamenti genitoriali.
- **Formazione alla comunicazione:** formare i partner del bambino per comunicare in modo efficace, ad esempio, Formazione alla interazione; Il metodo Hanen; “In due per parlare”
- **Terapia focalizzata sul contesto:** cambiare il compito o l'ambiente (ma non il bambino) per promuovere con successo le prestazioni sul compito.


# •“Ingredienti” per la ipotesi dell’arricchimento dell’esperienza del bambino attraverso la collaborazione tra famiglia e professionisti

Forza della raccomandazione

○ **Consulenza (ai genitori):** per favorire la comprensione di come i problemi della vita portano a ad una condizione di stress, al degrado dei rapporti familiari e problemi di salute mentale, per migliorare le capacità di comunicazione e relazionali


- Miglioramento della capacità di farcela dei genitori e della salute mentale
- Miglioramento della capacità di farcela attraverso il sostegno fra genitori


Weak + 

Weak + 

○ **Intervento precoce:** educativo e terapeutico per promuovere la acquisizione delle pietre miliari, attraverso stimoli in gruppo o individuali.


- Miglioramento degli esiti motori
- Miglioramento degli esiti cognitivi


Weak + 

Weak + 

○ **Programmi domiciliari:** pratica terapeutica di compiti basati su obiettivi per il bambino, guidati dal genitore e supportati dal terapeuta, in ambiente domestico

- Miglioramento delle prestazioni di attività funzionali
  - Miglioramento della partecipazione

Strong + 

Weak - 

“Ingredienti” per la ipotesi dell’arricchimento dell’esperienza del bambino attraverso la collaborazione tra famiglia e professionisti.

Forza della  
raccomandazione

- **Formazione dei genitori:** educare e istruire i genitori perchè cambino il comportamento o le abilità dei loro figli, oltre a migliorare la propria genitorialità
- **Terapia come gioco e gioco come terapia:** gioco e attività creative per migliorare il benessere emotivo e sviluppare l’ abilità di gioco.
  - Sviluppo delle attività di gioco
    - Miglioramento della capacità di riuscirci e riduzione dello stress nel bambino
- **Attività in vista di uno scopo/Attività funzionale:** attività compito specifica delle attività finalizzate in un contesto di esperienza appropriato al bambino, attraverso un approccio di motor learning.
  - Miglioramento delle funzioni motorie generali
  - Miglioramento della funzione manuale
  - Miglioramento della cura di sè

Weak +



Weak +



Weak +



Weak +



Strong +



Strong +



- **Evidence-Based Diagnosis, Health Care  
and Rehabilitation for Children  
With Cerebral Palsy**  
**Iona Novak et al**  
**Journal of Child Neurology, 2014, Vol.**  
**29(8) 1141-1156**

- **Approccio attivo è quando il bambino pratica concretamente le attività della vita reale durante l'intervento (di solito in ambienti reali), al fine di acquisire o consolidare le competenze di vita reale che vuole imparare.**



EVIDENCE-BASED DIAGNOSIS, HEALTH CARE AND REHABILITATION FOR  
CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY. IONA NOVAK E AL  
JOURNAL OF CHILD NEUROLOGY, 2014, VOL. 29(8) 1141-1156

- **L'approccio attivo** è coerente con le attuali evidenze delle neuroscienze circa l'induzione della massima neuroplasticità, e questi approcci basati sull'apprendimento includono le seguenti caratteristiche: pratica specifica fondata sul compito e su obiettivi definiti, ripetizione intensiva della pratica in modo da attivare la plasticità dipendente dalla esperienza e dall'apprendimento.

- La terapia "**fatta al bambino**" con lo scopo di acquisire capacità motorie e nella quale il ruolo del bambino è prevalentemente passivo e / o comprende stimolazione motoria aspecifica per “normalizzare il movimento” è in conflitto con le evidenze sulla neuroplasticità e per la maggior parte è stata dimostrata inefficace o con minimo beneficio.

- Gli approcci che valorizzano **l'iniziativa dei bambini**, che sono il nuovo paradigma per la pratica migliore, senza dubbio sono di maggior beneficio prima che il bambino raggiunga il proprio massimo potenziale motorio.

# Il principio del trattamento di un bambino



L'ADATTAMENTO FRA UN  
BAMBINO E L'AMBIENTE IN  
CUI VIVE CAMBIA CON  
L'ESPERIENZA

# La plasticità neuronale

- **Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage**  
**Kleim p.a., Jones T.A.**  
**Journal of Speech, Language, and Hearing Research • Vol. 51 • S225–S239**  
**February 2008**

## Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage

- La plasticità neurale è ritenuta essere la base sia dell'apprendimento nel cervello intatto che del riapprendimento nel cervello danneggiato nel corso della riabilitazione fisica. **(E nel sistema nervoso nel corso dello sviluppo).**
- Le caratteristiche ed i vincoli della plasticità neurale esperienza-dipendente svolgono un ruolo di grande importanza per gli sforzi di riabilitazione negli esseri umani con danni cerebrali. Tuttavia, alcuni temi della ricerca hanno bisogno di molta attenzione, al fine di migliorarne **la traduzione** nella pratica clinica. **(ed ancor più nella patologia dello sviluppo)**

Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage

Kleim p.a., Jones T.A.

Journal of Speech, Language, and Hearing Research • Vol. 51 • S225–S239 • February 2008

- **1. Usa o perdi:** uno sbaglio nel guidare funzioni cerebrali specifiche può portare a degrado funzionale.
- **2. Usa e migliora:** l'Attività che guida una specifica funzione cerebrale può portare al miglioramento della stessa.
- **3. Specificità:** la natura della esperienza di Attività detta la natura della plasticità.

- ° **4. Fattore ripetizione:** la induzione di plasticità richiede una sufficiente ripetizione.
- ° **5. Fattore intensità:** la induzione di plasticità richiede una sufficiente intensità di Attività.
- **6. Fattore tempo:** differenti forme di plasticità si verificano in tempi differenti di Attività.
- **7. Fattore rilievo:** l'esperienza dell'Attività deve avere un sufficiente rilievo per indurre plasticità.



Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage

Kleim p.a., Jones T.A.

Journal of Speech, Language, and Hearing Research • Vol. 51 • S225–S239 • February 2008

- **8. Fattore età:** la plasticità indotta dall'Attività si verifica più rapidamente nei cervelli più giovani.
- **9 Fattore trasferibilità:** la plasticità in risposta ad una esperienza di Attività può migliorare la acquisizione di comportamenti simili.
- **10. Interferenza:** la plasticità in risposta ad una esperienza può interferire con la acquisizione di altri comportamenti.

# La misura delle prestazioni 5/20

- I tradizionali metodi di ricerca, incluse le sperimentazioni cliniche randomizzate, sono tecniche potenti per determinare la efficacia di interventi riabilitativi; tuttavia le sperimentazioni cliniche randomizzate hanno limitazioni pratiche ed etiche quando applicate a numerose questioni di ricerca importanti nel campo della riabilitazione medica, e allora son necessari metodi alternativi per esaminare appieno l' efficacia di tecniche di trattamento per singoli pazienti e per documentare la rispondenza clinica di un trattamento

Ottenbacher KJ, Hinderer SR, Oct. 2001: Evidence based practice: methods to evaluate individual patient improvement. Am J. Phys. Med. Rehabil; vol. 80, n10: 786-796

# La misura delle prestazioni 6/20

## Vantaggi delle ricerche a confronto di gruppi

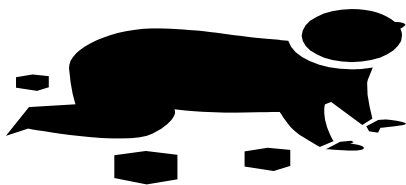
- forniscono un metodo potente per generalizzare i risultati di una ricerca
- permettono di confermare o rifiutare il razionale teorico di un intervento



# La misura delle prestazioni 7/20

## Svantaggi delle ricerche a confronto di gruppi (a)

- Danno una indicazione generica circa la concreta efficacia di un programma di trattamento. L'obiettivo della riabilitazione è invece migliorare l'abilità funzionale di un individuo così che divenga il più indipendente possibile nel suo ambiente.



# La misura delle prestazioni 8/20

Svantaggi delle ricerche a confronto di gruppi (b)

- E' possibile, poi, muovere obiezioni etiche verso il fatto che un bambino sia assegnato al gruppo di controllo, cioè senza lo specifico trattamento.



# La misura delle prestazioni 9/20

Svantaggi delle ricerche a confronto di gruppi (c)

Gli studi a confronto fra gruppi richiedono:

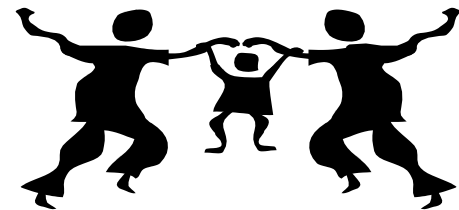
- L'identificazione di due popolazioni omogenee di bambini
- L'assegnazione randomizzata al gruppo sperimentale e a quello di controllo
- L'utilizzo di uno specifico e standardizzato protocollo terapeutico
- Valutazione in cieco e standardizzata dei risultati
- Controllo di tutte le variabili estranee



# La misura delle prestazioni 10/20

## Svantaggi delle ricerche a confronto di gruppi (d)

- Questi studi sono possibili in ambiti dove gli utenti sono numerosi e il compito istituzionale è la ricerca.
- Chi ha compiti clinici, invece, si occupa non dei cambiamenti medi in un gruppo, ma dei cambiamenti di un singolo paziente



# La misura delle prestazioni 11/20

## Le ricerche su singolo soggetto (a)

- Sono quelle che hanno come scopo dimostrare chiaramente su di un individuo l'efficacia del trattamento, vale a dire la relazione fra il trattamento e gli esiti in condizioni controllate
- Gli studi su singoli casi invece hanno il compito di descrivere una persona in uno o più comportamenti senza lo scopo di verificare l'effetto causale dell'accadere di un fenomeno



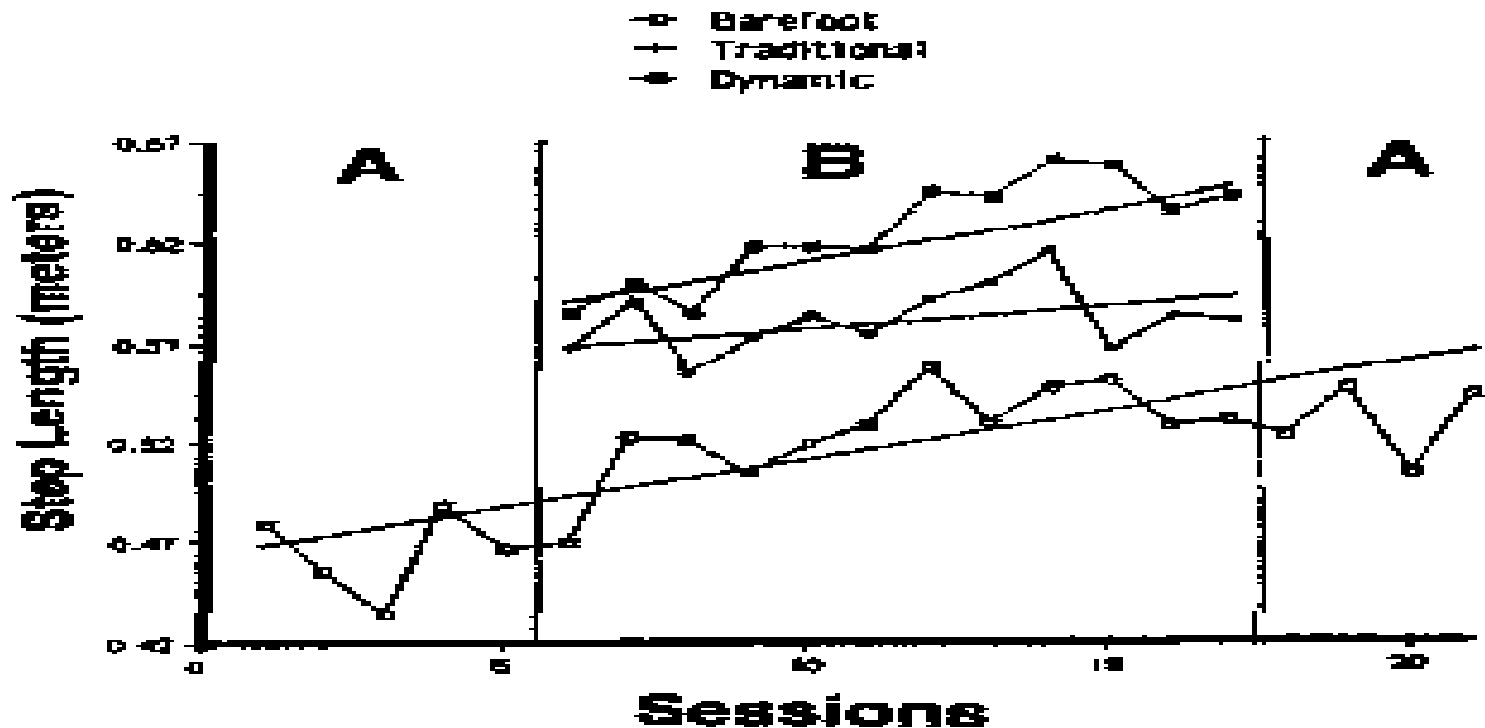
# La misura delle prestazioni 12/20

## Le ricerche su singolo soggetto (b)

[Phys Ther.](#) 1994 Aug;74(8):768-76.

The statistical analysis of single-subject data: a comparative examination.

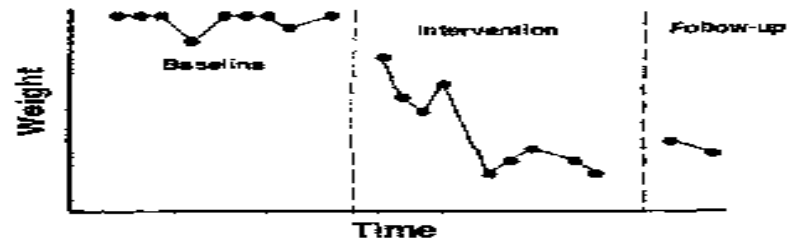
[Nourbakhsh MR<sup>1</sup>](#), [Ottenbacher KJ](#).



# La misura delle prestazioni 13/20

## Le ricerche su singolo soggetto (c)

- La logica interpretativa delle ricerche su singoli soggetti si basa sul confronto tra le fasi in cui l'intervento è presente e quello in cui non c'è, o c'è un trattamento differente.



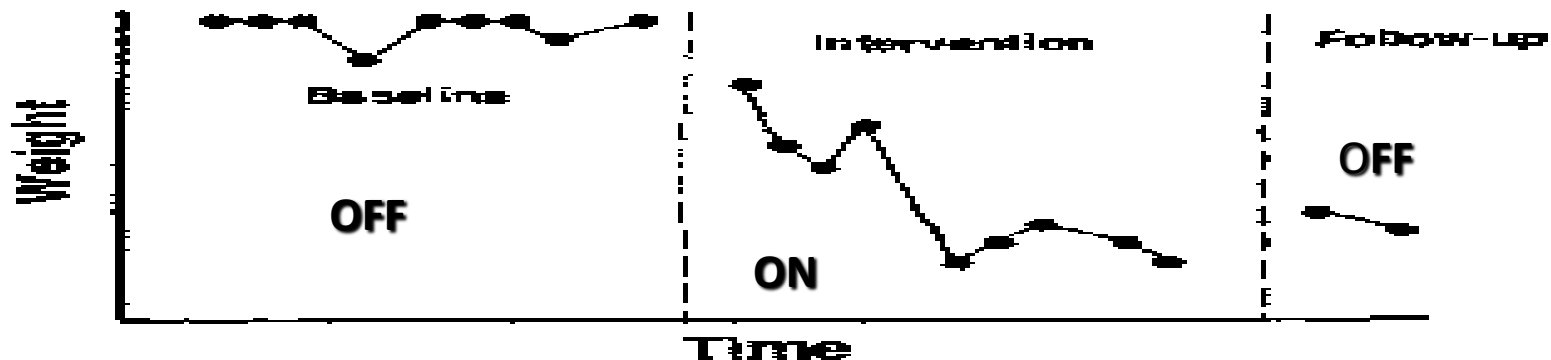
Variazione di peso in relazione  
Ad un programma di esercizi



# La misura delle prestazioni 14/20

Le ricerche su singolo soggetto (d): la scelta del progetto (a).

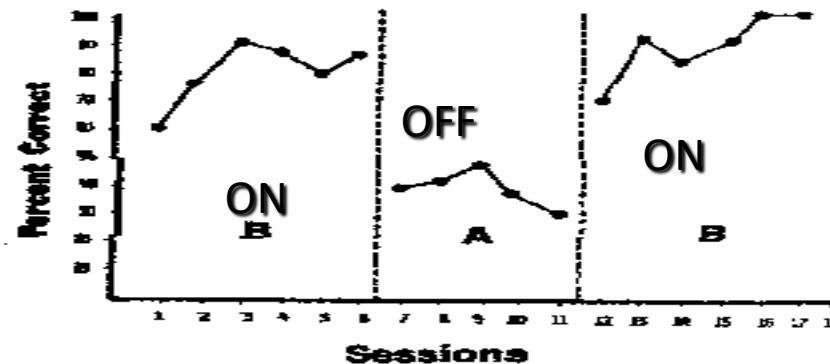
Il progetto OFF/ON (A/B) è quello in cui nella fase OF (A) il trattamento di cui si cerca di documentare o meno l'utilità non viene attuato, mentre viene posto in atto nella fase ON (B). Il valore della variabile dipendente nella prima fase OFF è detto linea di base (baseline).



# La misura delle prestazioni 15/20

Le ricerche su singolo soggetto (d): la scelta del progetto (b).

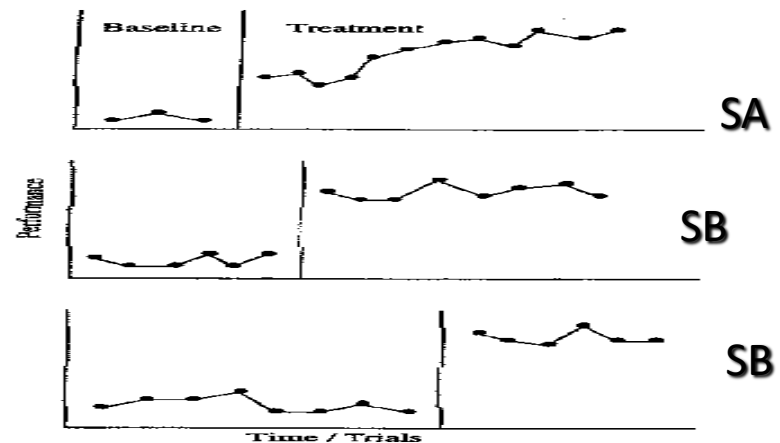
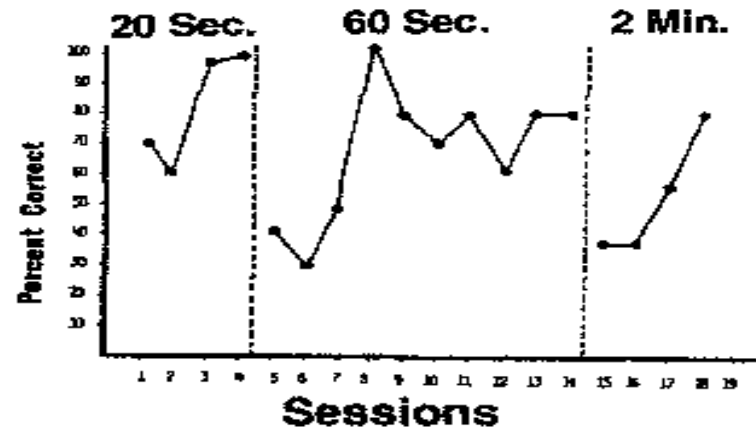
- Secondo necessità possono essere attuati vari progetti (OFF/ON/OFF, OFF/ON/OFF/ON)
- Un'altra alternativa può essere iniziare con una fase ON ed allora il progetto diviene ON/OFF/ON/OFF, ad esempio.



# La misura delle prestazioni 16/20

Le ricerche su singolo soggetto (d): la scelta del progetto (c).

- In altre circostanze la variabile trattamento in gioco può consistere in un cambiamento di intensità o di durata tra le diverse fasi.



# La misura delle prestazioni 17/20

## Le ricerche su singolo soggetto (e)

Gli aspetti maggiormente critici nelle ricerche sul singolo soggetto possono essere identificate ne:

- La misura del comportamento del bambino
- La verifica del grado di significatività fra le differenze della variabile dipendente nelle successive fasi



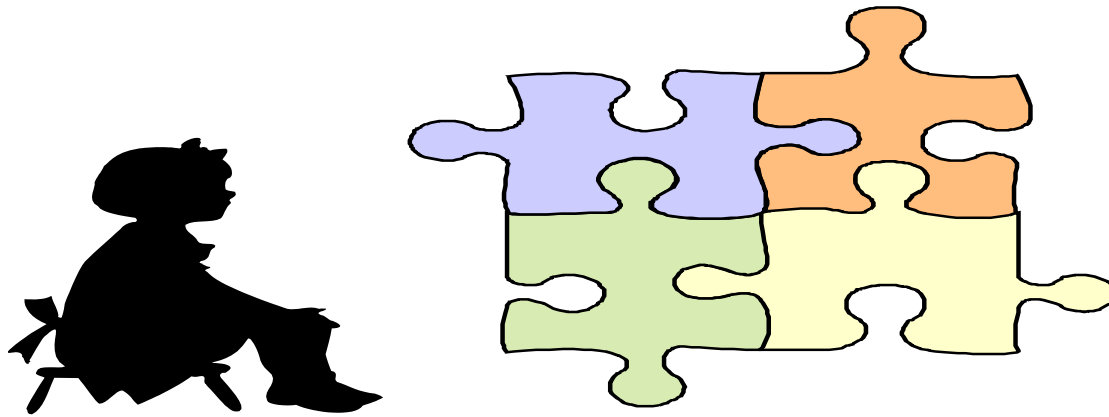
# La misura delle prestazioni 19/20

## Le ricerche su singolo soggetto (e): la misura del comportamento del bambino

può essere espressa in tutti i modi in cui può essere espressa una variabile

- quanto spesso
- per quanto tempo
- quanto correttamente
- quanto lungo/grande
- e così via

Il problema è dunque quello di disporre di uno strumento di misura sensibile e affidabile



## La misura delle prestazioni 20/20

Le ricerche su singolo soggetto (f): **La verifica del grado di significatività fra le differenze della variabile dipendente nelle successive fasi**

- Nella ricerca su soggetto singolo, l'alternarsi di fasi di intervento (misurazione di base, introduzione e ritiro della variabile dipendente) dà luogo a disegni sperimentali anche molto elaborati, come già sopra indicato. Il controllo della significatività dei risultati, qualunque sia il disegno sperimentale adottato, viene fatto sia attraverso l'analisi visiva, sia tramite alcune applicazioni statistiche.



# Famiglia e disabilità

- **le famiglie** che comprendono un membro con disabilità sono state **descritte come 'disabili'** e molti professionisti le percepiscono ancora come diverse dalle altre. (Magill-Evans J e al, 2001).
- alcuni bambini ed i loro genitori invece non sono disturbati dalla disabilità ma si adattano alla situazione e **funzionano bene come famiglia.** (Cappelli M e al, 1994)

# Famiglia e disabilità

- i problemi di salute emotiva sono significativamente maggiori nelle madri di bambini con una condizione cronica di malattia o problemi di sviluppo, ed è stato dimostrato che **variano con il grado della dipendenza del bambino** e con il peso delle cure di cui necessita

(Cadman D e al, 1988)

# **Cambiamenti culturali in campo internazionale**

- **La crescita di forza dei movimenti per i diritti umani e delle persone disabili**
- **La maggiore focalizzazione dei diritti dei bambini**
- **Lo sviluppo di modelli teorici sullo stress, l'adattamento ed il funzionamento del sistema familiare**
- **Il viraggio da una visione centrata sulla patogenesi e sulla menomazione ad un approccio culturale mirato al funzionamento individuale contestualizzato (dall'ICIDH all'ICIDH2, all'ICF)**
- **La perdurante mancanza di evidenze che le tecniche rieducative sono, di per sé, in grado di promuovere l'autonomia del bambino**
- **La convinzione che la qualità della vita del bambino e della sua famiglia sia da considerare prioritariamente fra gli obiettivi della cura.**

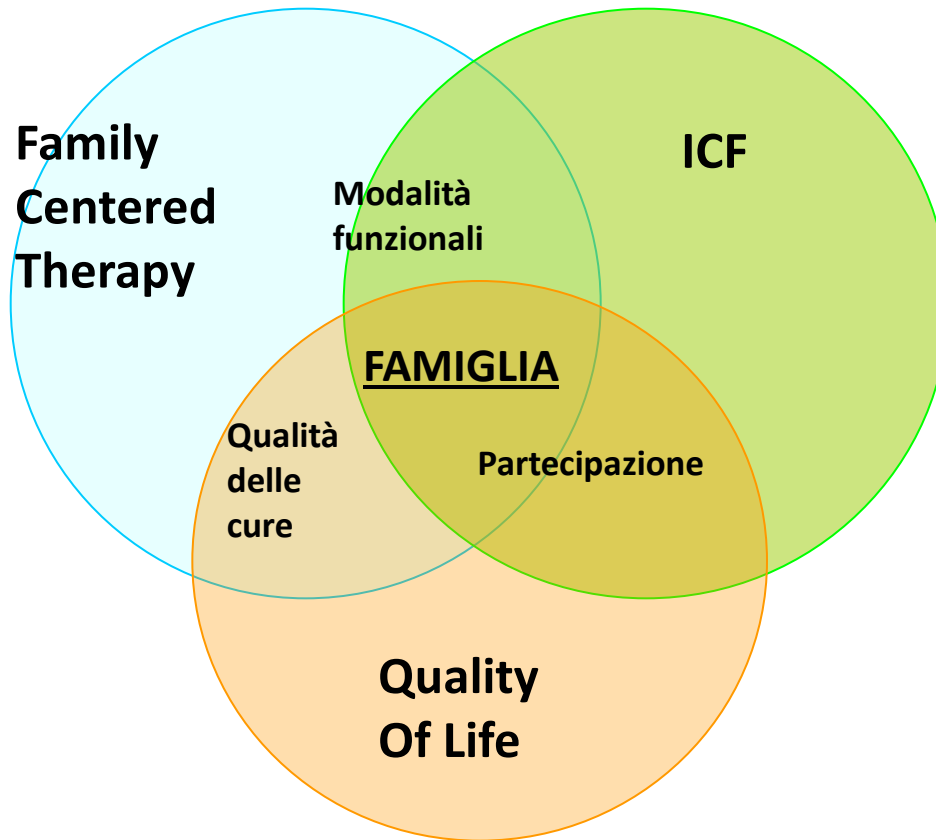
# Cambiamenti culturali sul piano nazionale

- La Legge Nazionale 104/92
- Commissione di studio del Ministero della Sanità sulla riabilitazione del bambino
- Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione
- Linee guida intersocietarie SIMFER-SINPIA sulla riabilitazione della PCI
- Protocollo per la diagnosi e la valutazione funzionale delle PCI a cura del GIPCI

# **Verso un nuovo modello di relazione tra professionisti e genitori**

- **partnership**
- **complementarietà di conoscenza e di esperienza fra genitori e professionisti**
- **un modello “negoziato” di collaborazione**
- **a proposito della “PRESA IN CARICO”.**

# Un modello concettuale

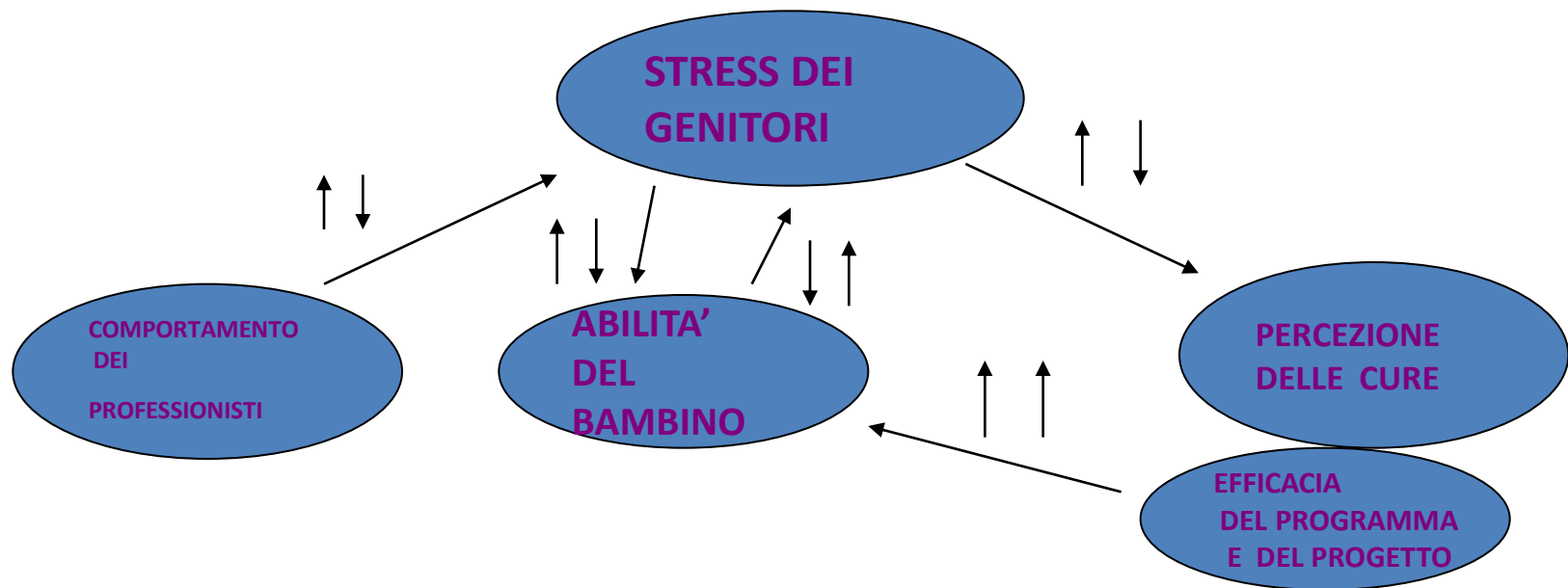


# Verso un modello

O'Neil ME, Palisano RJ, Westcott SL. (2001)

Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention.

Phys Ther 2001 Aug, vol. 81, 8, pp.1412-1424



Da O'Neil, Palisano  
e Westcott, 2001,  
modificato

**Relationship of Therapists' Attitudes,  
Children's Motor Ability, and  
Parenting Stress to Mothers'  
Perceptions of Therapists' Behaviors  
During Early Intervention**

*During* Physical Therapy . Volume 81 . Number 8 . August 2001  
*Perceptions of Therapists' Behaviors*

**I risultati dimostrano come i genitori percepiscano con chiarezza quando gli interventi dei terapisti sono centrati sulla famiglia.**

**I risultati suggeriscono anche che alcune modalità di Intervento precoce possano costituire delle barriere da parte dei terapisti nei confronti del mettere in atto strategie di lavoro centrate sulle famiglie.**



**Negli anni 60 è stata fondata negli USA l' *Association for the Care of Children's Health (ACCH)*, con l'obiettivo di promuovere la filosofia dell'approccio di cura centrato sulla famiglia (*family-centered care*)**

- **i genitori sono risorse fondamentali nella vita del bambino;**
- **il processo riabilitativo deve essere basato sulla cooperazione tra famiglie e professionisti, piuttosto che sull'autorità di questi ultimi;**
- **i professionisti hanno un ruolo di sostegno alle responsabilità dei familiari;**
- **per essere efficaci, i servizi e le strutture sociali devono basarsi sui valori, le preferenze, le priorità e le esigenze della famiglia.**

Rosenbaum PL, King SM, Cadman DT

Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families. I: identifying relevant components of care.

Developmental Medicine and Child Neurology, 1992 34,103-114

- A) identificazione dei fattori di cura
- B) graduazione e scelta delle priorità,
- C) misura della percezione,
- D) confronto fra professionisti ed utenti.



## Differenze tra professionisti e genitori nel percepire la importanza dei diversi fattori di cura

<b>SCELTA FORZATA</b>	<b>Graduazione di importanza dei fattori di cura da parte dei Professionisti</b>		<b>Graduazione di importanza dei fattori di cura da parte dei Genitori</b>	
	Percentuale di scelta del fattore di cura fra le prime 6 (di 22 ) categorie		Percentuale di scelta del fattore di cura fra le prime 6 (di 22 ) categorie	
<b>Trattamento della disabilità</b>	<b>75.9</b>	<b>1°</b>	<b>61.4</b>	<b>3°</b>
<b>Valutazione della disabilità</b>	<b>70.4</b>	<b>2°</b>	<b>32.7</b>	<b>8°</b>
<b>Approccio Interdisciplinare</b>	<b>60.2</b>	<b>3°</b>	<b>18.3</b>	<b>15°</b>
<b>Coinvolgimento dei genitori</b>	<b>54.0</b>	<b>4°</b>	<b>61.4</b>	<b>1°</b>
<b>Facilità di accesso</b>	<b>45.5</b>	<b>5°</b>	<b>49.0</b>	<b>4°</b>
<b>Coordinazione degli interventi</b>	<b>44.3</b>	<b>6°</b>	<b>36.8</b>	<b>6°</b>
<b>Educazione/informazione</b>	<b>43.2</b>	<b>7°</b>	<b>57.8</b>	<b>2°</b>
<b>Continuità e consistenza</b>	<b>31.0</b>	<b>8°</b>	<b>37.1</b>	<b>5°</b>
<b>Sostegno emotivo</b>	<b>29.9</b>	<b>9°</b>	<b>24.6</b>	<b>14°</b>
<b>Approccio centrato sulla famiglia</b>	<b>28.9</b>	<b>10°</b>	<b>35.9</b>	<b>7°</b>
<b>Diagnosi</b>	<b>27.6</b>	<b>11°</b>	<b>32.5</b>	<b>9°</b>
<b>Da Rosenbaum PL e al, 1992</b>	ceriolim@alice.it			

**L'identificazione dei fattori di cura  
è lo spazio di coincidenza fra  
l'andamento della percezione da  
parte dei genitori e le concrete  
modalità organizzative e gestionali  
del servizio così come erogate con il  
proprio comportamento da ciascun  
professionista**

# La Measure of Process of Care (MPOC -56, -20, -SP)

<http://www.canchild.ca/> (free download)

- Misura autovalutata da parte dei genitori della frequenza con cui le cure ricevute da parte del figlio e da loro sono centrate sulla famiglia
- E' un test affidabile e validato
- La versione originale è di 56 domande, ma è stata sviluppata una versione di 20 domande ed una di autovalutazione da parte dei professionisti.
- La raccolta delle risposte avviene per posta in modo del tutto anonimo.



# La Measure of Process of Care (MPOC -56 -20)

<http://www.canchild.ca/> (free download)

- In ciascun item il genitore risponde a questo quesito:  
“IN CHE MISURA LE PERSONE CHE LAVORANO CON IL SUO BAMBINO...?”
- Viene utilizzata una scala con sette possibilità di risposta,
- da 7 (veramente molto spesso) sino a 1 (per niente)
- È prevista la risposta “non applicabile”
- I tempi per rispondere sono riferiti dagli autori a 20’

# La Measure of Process of Care (MPOC-56 -20)

<http://www.canchild.ca/> (free do



- **Abilitazione e partnership**
- **Provvedere informazioni generali**
- **Provvedere specifiche informazioni sul bambino**
- **Cura coordinata e comprensiva**
- **Cura rispettosa e sostenitiva**

(King GA e al, 1996; King SM e al, 1996; King GA e al, 1997; O'Neil ME e al, 2001)



## Abilitazione e partnership

- IN CHE MISURA LE PERSONE CHE LAVORANO  
CON IL VOSTRO BAMBINO...
- ...vi spiegano completamente le scelte  
terapeutiche?
- ...vi vedono come un “esperto” del vostro  
bambino?
- ...rispondono alle vostre domande  
completamente?



## **Fornitura di informazioni generali**

- IN CHE MISURA LE PERSONE CHE LAVORANO CON IL VOSTRO BAMBINO...
- ...vi rendono disponibili informazioni in varia forma come opuscoli, video, ecc.?
- ...vi danno informazioni circa i tipi di servizio offerti presso il Centro e nella comunità?
- ...mettono a vostra disposizione informazioni generali su differenti interessi (come aspetti finanziari, consultazione genetica, evoluzione e sessualità?)

## **Fornitura di specifiche informazioni sul bambino**

- IN CHE MISURA LE PERSONE CHE LAVORANO CON IL VOSTRO BAMBINO...
- ...vi parlano dei risultati delle valutazioni?
- ...vi forniscono informazioni scritte sui progressi del vostro bambino?
- ...vi comunicano le ragioni per poter partecipare alle discussioni ed agli incontri su vostro figlio?

## **Cure coordinate e complete**

- IN CHE MISURA LE PERSONE CHE LAVORANO CON IL VOSTRO BAMBINO...
- ...si assicurano che le capacità di vostro figlio siano conosciute da tutte le persone che lavorano con lui in modo che le sue capacità siano note fra i diversi servizi ed i diversi operatori?
- ...vi seguono sino all'appuntamento successivo in alcune delle considerazioni che voi avete espresso nei precedenti appuntamenti?

## Cure rispettose e di sostegno

- IN CHE MISURA LE PERSONE CHE LAVORANO CON IL VOSTRO BAMBINO...
- ...mostrano di ricordare dettagli personali su vostro figlio o sulla famiglia quando parlano con voi?
- ...trattano voi e la vostra famiglia come persone piuttosto che come un “caso”(ad es., non riferendosi a voi con la diagnosi, come “la diplegia spastica”)?

# **La Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)**

- **è un questionario autosomministrato che gli erogatori di cura usano per misurare l'autopercezione della cura centrata sulla famiglia. Gli items sono analoghi a quelli delle MPOC-56, -20.**
- **Si tratta di uno strumento discriminativo utile per la valutazione di programmi terapeutici, educativi, di miglioramento professionale, di iniziative di ricerca.**

## Percezione della qualità delle cure: risposte e punteggi

- **In che misura le persone che lavorano con il vostro bambino ...**
- ... ne valutano con regolarità la disabilità e vi informano sulla sua evoluzione?
- **Per niente 1**
- **Molto raramente 2**
- **Raramente 3**
- **Discretamente spesso 4**
- **Abbastanza spesso 5**
- **Molto spesso 6**
- **Veramente molto spesso: 7**
- **Non applicabile 0**

# La Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)

- Comprende 4 scale
  - Sensibilità interpersonale
  - Provvedere informazioni generali
  - Comunicare specifiche informazioni sul bambino
  - Rispetto personale
- Consta di 27 items

## **MPOC -56, -20**

- **Abilitazione e partnership**
- **Provvedere informazioni generali**
- **Provvedere specifiche informazioni sul bambino**
- **Cura coordinata e comprensiva**
- **Cura rispettosa e sostenitiva**

## **MPOC -SP**

- **Sensibilità interpersonale**
- **Provvedere informazioni generali**
- **Provvedere specifiche informazioni sul bambino**
- **Rispetto personale**



Woodside, J., Rosenbaum, P., King, S., & King, G. (2001).

Family-centred service: Developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers.

Children's Health Care, 30 (3): 237-252.

- La MPOC -20 è un questionario in 27 item per l'autovalutazione da parte di professionisti in contesti pediatrici progettato per valutare in generale come i professionisti percepiscono il grado di implementazione nel servizio dell'approccio "Family Centered".
- Nell'articolo ne viene descritto lo sviluppo, la validità, la consistenza interna, la affidabilità ed i limiti.

# MPOC 56: una prova, a Cremona (Cerioli M. e al, 2010 a e b)

- Tutti i soggetti (33, per un totale di 64 genitori) portatori di PC in trattamento
- Questionari inviati e ricevuti per posta previa conferma dell'interesse dei genitori a partecipare all'indagine
- Ampia varietà di età (da 8 mesi a 29 anni) e di condizione socioculturale

# MPOC 56: una prova, a Cremona

- I dubbi circa la compilazione venivano discussi per telefono con una persona esterna al servizio
- Ricevute 34 risposte (53 %)
- Si è rivelato dunque un questionario difficile, come peraltro già anticipato dagli autori canadesi: implica infatti buone competenze linguistiche.

# MPOC 56, una prova: i risultati

	<b>MEDIA</b>	<b>DS</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>
<b>Abilitazione e partnership</b>	<b>5.1</b>	<b>1.7</b>	<b>2.4</b>	<b>6.9</b>
<b>Fornitura di informazioni generali</b>	<b>3.0</b>	<b>1.8</b>	<b>1.2</b>	<b>6.1</b>
<b>Fornitura di specifiche informazioni sul bambino</b>	<b>4.0</b>	<b>2.3</b>	<b>1.0</b>	<b>7.0</b>
<b>Cure coordinate e complete</b>	<b>5.0</b>	<b>1.7</b>	<b>2.0</b>	<b>7.0</b>
<b>Cure rispettose e di sostegno</b>	<b>5.5</b>	<b>1.6</b>	<b>2.9</b>	<b>7.0</b>

**5 = abbastanza spesso**

**4 = discretamente spesso**

**3 = raramente**

- È come se i genitori ci avessero detto  
”Riceviamo da voi abbastanza spesso  
cure rispettose in un clima di  
collaborazione alla pari. Ci sentiamo così  
sostenuti nel divenire più capaci verso  
nostro figlio. Abbiamo bisogno, però, che  
ci informiate di più di quanto facciate su  
nostro figlio e ancor più sui problemi in  
generale della sua patologia”

# Punti di forza

- ...accolgono voi e la vostra famiglia senza pregiudizi?  
6,5
- ...si assicurano che almeno un membro del gruppo degli operatori che lavorano con voi e con la vostra famiglia lo faccia per un lungo periodo di tempo?  
5,8
- ...riconoscono che la vostra famiglia ha l'ultima parola quando prende decisioni circa il trattamento del bambino?  
5,6
- ...trattano voi e la vostra famiglia come persone piuttosto che come un "caso" (ad es., non riferendosi a voi con la diagnosi, come "la diplegia spastica")?  
5,6

# Punti di debolezza

- ...vi rendono disponibili informazioni in varia forma come opuscoli, video, ecc.? 2,5
- ...danno la opportunità di conferenze da parte di esperti ospiti su temi che interessino ai genitori? 2,4
- ...vi consigliano su come informarsi o contattare altri genitori (ad es., una libreria presso il Centro a disposizione dei genitori)? 2,4

# CONCLUSIONI

- Questo studio conferma la utilità dell'MPOC 56 nell'identificare i punti di forza e di debolezza del servizio, almeno per quanto riguarda il trattamento dei bambini con PC. La condivisione dei risultati permette di orientare l'aggiornamento dei professionisti e l'organizzazione interna del lavoro nella prospettiva di una maggiore considerazione della relazione che esiste fra comportamenti dei professionisti e benessere dei bambini e delle loro famiglie.



# CONCLUSIONI

- Si tratta di un test difficile da affrontare per i genitori a causa della sua complessità linguistica. Ma fortunatamente vi sono versioni molto semplificate.
- La MPOC56 non permette correlazioni dirette con le valutazioni della qualità della vita.

# Qualche semplice strumento in più.

- <http://www.riabilitazioneinfantile.eu/documenti/Valutazionefunzionaleglobalepersito.pdf>  
per una valutazione breve ed efficace dello sviluppo, meglio in collaborazione coi genitori
- <http://www.riabilitazioneinfantile.eu/documenti/Presentazioneenelsito.pdf> questionari molto più semplici delle MPOC
- In fondo alla pagina: **la GMFM digitale**  
<http://www.riabilitazioneinfantile.eu/>

# Bibliografia non già indicata nel testo

- Palmer FB, Shapiro BK, Wachtel RC, Allen MC, Hiller JE, Harryman SE, Mosher BS, Meinert CL, Capute AJ  
The effects of physical therapy on cerebral palsy. A controlled trial in infants with spastic diplegia.  
N Engl J Med 1988 Mar 31;318(13):803-8
- Butler C<sup>1</sup>, Darrah J.  
**Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report.**  
Dev Med Child Neurol 2001 Nov;43(11):778-90.
- Magill-Evans J, Darrah J, Pain K, Adkins R, Kratochvil M. (2001)  
Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families?  
Dev Med Child Neurol 2001 Jul, vol. 43, 7, pp. 466-472
- Cappelli M, McGrath PJ, Daniels T, Manion I, Schillinger J. (1994)  
Marital quality of parents of children with spina bifida: a case comparison study.  
Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, vol. 15, pp. 320-326
- Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Offord DR.  
The Ontario Child Health Study: social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems.  
J Dev Behav Pediatr 1988 Jun;9(3):117-21
- Cerioli M. (2010a), "Terapia centrata sulla famiglia: verso un approccio logico, prima parte", Spazi e modelli: percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica, vol. 7, n. 1
- Cerioli M. (2010b), "Terapia centrata sulla famiglia: verso un approccio logico, seconda parte", Spazi e modelli: percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica, vol. 7, n. 2.