

PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DELLE CURE E QUALITÀ DI VITA DELLE MADRI DI SOGGETTI AFFETTI DA DISABILITÀ DELLO SVILUPPO

Quality of care and quality of life perceptions of mothers of children with developmental disabilities

G. Scuccimarra

Fondazione Istituto Antoniano

RIASSUNTO

Obiettivi. Lo scopo dello studio era di valutare il grado di rispondenza dei servizi riabilitativi territoriali ai bisogni delle famiglie nonché di esaminare la relazione tra qualità di vita delle madri di soggetti affetti da disabilità dello sviluppo, livello di compromissione dell'attività e partecipazione dei figli disabili, soddisfazione per le cure ricevute espressa dalle madri.

Metodi. 292 madri di soggetti affetti da disabilità dello sviluppo, suddivise in tre gruppi in base all'età dei figli, compilavano la *Measure of Process of Care* (MPOC-56) e la *WHO Quality of Life-Bref* (WHOQOL-BREF). La *Vineland Adaptive Behavior Scale* era somministrata ai soggetti disabili. Tutti i disabili seguivano trattamenti riabilitativi ambulatoriali presso servizi riabilitativi situati nell'area metropolitana della città di Napoli.

Risultati. La percezione della qualità delle cure era generalmente molto positiva. Tuttavia, il punteggio medio nei domini della MPOC-56 che analizzano la disponibilità a fornire informazioni specifiche sulla patologia (PSI-MPOC-56), la capacità di sostenere i genitori nelle loro scelte e di incoraggiarli nella presa di decisioni (EP-MPOC-56), l'erogazione della cura in modo coordinato e olistico (CCC-MPOC-56), tendevano a diminuire significativamente nel gruppo di madri con figli più grandi. La salute psicologica delle madri e il livello di autonomia motoria dei figli disabili costituivano i più efficaci predittori della percezione della qualità di cure.

Conclusioni. I risultati dello studio dimostrerebbero la tendenza dei servizi riabilitativi territoriali ad essere meno attenti alle esigenze dei genitori di soggetti disabili in età adolescenziale o adulta. È, però, importante considerare che, quando si chiede alle famiglie di valutare la capacità di un servizio di essere centrato sui loro bisogni, il giudizio delle famiglie può essere significativamente influenzato da fattori esterni, quali la condizione psicologica in cui si trovano gli stessi genitori o il livello di autonomia raggiunto dai loro figli.

SUMMARY

Aims. This study investigated the relationship parenting quality of life, children's activity and participation, mothers' perceptions of family-centered care at children's rehabilitation services.

Methods. A total of 292 mothers with disabled children receiving rehabilitation in territorial services completed the *Measure of Process of Care* (MPOC-56) and the *WHO Quality of Life-Bref* (WHOQOL-BREF). The *Vineland Adaptive Behavior Scale* was administered to the children.

Results. Scores of mothers on MPOC indicated strong positive perceptions of services. On enabled and partnership, providing specific information, and coordinated and comprehensive care domains of MPOC-56, the mean scores were less with increasing children's age. The regression analyses indicated that mothers' psychological health explained a discrete amount of the variance in perceptions of services. Children's motor ability was also related with mothers' perceptions of services.

Conclusions. Outcome measures that are focused on quality of family-centered care appear to be of higher utility to evaluate services. However it is important to consider external factors such as parenting psychological health, and disabled children's functioning that could influencing the parents' rating.

PAROLE CHIAVE

Cura centrata sulla famiglia - Qualità della vita -
Disabilità dello sviluppo

KEY WORDS

Family-centered care - Quality of life - Developmental
disabilities

INTRODUZIONE

La piena partecipazione della famiglia al processo riabilitativo indirizzato a bambini con disabilità è assunto ampiamente consolidato nella cultura riabilitativa del nostro Paese. La riabilitazione dell'età evolutiva italiana, infatti, traendo le sue origini dalla matrice pedagogico-educativa ha sempre visto al centro del proprio interesse e della propria prassi la valorizzazione della partnership tra professionisti e famiglie. Non a caso, le prime strutture riabilitative nate in Italia, i centri medico-psicopedagogici, negli anni sessanta avevano già istituzionalizzato nella loro operatività il lavoro in équipe multidisciplinare e l'interazione sistematica tra operatori, famiglia e istituzione scolastica. Nel '98 le Linee Guida nazionali per le attività di riabilitazione¹ hanno raccomandato che ogni processo riabilitativo si strutturi sul costante coinvolgimento del disabile, della sua famiglia e dell'ambiente di vita. Più di recente, il richiamo ai valori etici che vedono al centro dell'azione riabilitativa la famiglia del disabile con le sue necessità e i suoi bisogni informativi, emotivi e sociali, è stato espresso nel documento del Comitato Nazionale per la Bioetica². Indicazioni in merito ad azioni e modalità di coinvolgimento e partecipazione della famiglia a tutte le fasi del percorso riabilitativo, dal momento in cui viene comunicata la diagnosi, alla definizione del progetto riabilitativo, alla sua realizzazione fino all'inserimento scolastico e sociale del bambino e dell'adolescente con disabilità, sono state illustrate nel documento conclusivo della commissione sulla riabilitazione pediatrica del Ministero della Sanità³.

Il lavoro con la famiglia, elemento considerato di importanza essenziale in riabilitazione, è sostenuto da presupposti concettuali relativi al *disablement* ampiamente condivisi. A partire dalle elaborazioni di Nagi del '68 fino al più recente modello biopsicosociale sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità⁴, tali costrutti hanno valorizzato il ruolo e le reciproche influenze dei fattori personali e dei fattori ambientali: l'ambiente di vita e, particolarmente per l'età evolutiva, la famiglia, assume una funzione determinante nel favorire la riduzione, il contenimento o il peggioramento di una condizione di disabilità.

La partecipazione della famiglia, pertanto, costituisce il fattore cruciale per la riuscita di un progetto riabili-

tativo che ha come obiettivo il raggiungimento del benessere e della miglior qualità di vita possibile per la persona disabile.

Spinto dalle caratteristiche di un sistema sanitario ad impianto privatistico, dalle istanze dei movimenti in difesa dei disabili e delle loro famiglie e influenzato dagli orientamenti culturali alla disabilità di matrice sociale, si è diffuso agli inizi degli anni settanta negli Stati Uniti e successivamente in Canada, l'approccio della *Family-Centered Care* (FCC) che vede la famiglia come "unità d'attenzione", come referente principale del sistema di cure⁵. I servizi alla persona siano essi di tipo sanitario, sociale o educativo, riconoscendo la centralità della famiglia nella vita dell'individuo, nella definizione delle proprie linee di indirizzo sono guidati dai valori, preferenze, priorità e bisogni espressi da ogni famiglia e focalizzano la loro attività su punti di forza, competenze e capacità possedute da quest'ultima. I professionisti sono sollecitati a stabilire con la famiglia un rapporto di piena cooperazione, a condividere con essa tutte le informazioni relative all'utente, a incoraggiarla e a sostenerla nella presa di decisioni. La famiglia viene riconosciuta come la migliore esperta di se stessa e del disabile, come interlocutore in grado di partecipare attivamente a tutti i processi decisionali inerenti le cure⁶.

Anche se con caratteristiche organizzative e tipologia di prestazioni molto diverse tra loro, servizi di riabilitazione pediatrica ispirati al modello della FCC sono oggi presenti in Australia, Canada, Inghilterra, Finlandia, Olanda, Irlanda, Russia, Svezia, Sud Africa, Norvegia, Nuova Zelanda e Stati Uniti⁷.

Negli ultimi anni alcuni studi hanno identificato i benefici che l'implementazione del modello FCC nei servizi riabilitativi ha sulla salute psicologica dei genitori e, conseguentemente anche sullo sviluppo del loro figlio disabile⁸⁻¹⁰. La soddisfazione per la qualità delle cure si inserirebbe tra i fattori in grado di influenzare le strategie di coping che i genitori attivano quando devono affrontare un evento drammatico ed inaspettato come la disabilità di un figlio¹¹. King et al. ad esempio, nel loro modello strutturale hanno ipotizzato che il benessere emotivo dei genitori possa migliorare all'aumentare della soddisfazione per le cure¹². Più recentemente Dunst e Trivette hanno sostenuto l'ipotesi che gli effetti diretti dell'approccio della FCC sul

benessere psicologico dei genitori fossero fortemente mediati dal senso di autoefficacia che la famiglia sperimenta quando sente di poter ottenere validi ausili e supporto⁷.

Benché il modello dei servizi riabilitativi nel nostro Paese abbia caratteristiche piuttosto diverse -si tratta infatti di un impianto che potremmo definire "focalizzato" sulla famiglia (*Family-focused Approach*) in cui pur sussistendo il coinvolgimento attivo dei genitori nella presa di decisioni, sono i professionisti ad assumere la responsabilità primaria nella pianificazione e gestione degli interventi¹³ - l'opinione dei genitori sulle cure ricevute costituisce un aspetto ormai irrinunciabile per valutare la qualità del servizio e soprattutto la sua capacità di incontrare i bisogni e le istanze delle famiglie. Questo aspetto è sancito nel processo di riforma del Sistema Sanitario Nazionale come contributo indispensabile per ottenere indicazioni su miglioramenti

possibili da apportare ad un servizio o struttura sanitaria, e sulla sua capacità di rispondere ai principi di personalizzazione, umanizzazione e diritto all'informazione¹⁴. È necessario sottolineare che la percezione di quanto un servizio sia realmente centrato sui bisogni della famiglia, va ben oltre la generica soddisfazione per le cure anche se i due aspetti, come verificato da King et al., sono fortemente intercorrelati¹⁵.

Di recente sono stati sviluppati sia all'estero che in Italia strumenti in grado di valutare in modo specifico la complessità dei fattori che, secondo le famiglie, sono essenziali per differenziare e qualificare le componenti di un servizio che eroga assistenza sanitaria^{16,17}. Facendo riferimento a questo tipo di valutazioni, nel lavoro che segue utilizzeremo il termine "percezione della qualità delle cure" per indicare quanto il servizio territoriale sia centrato sui bisogni delle famiglie e risponda alle loro esigenze.

TAB. I. Caratteristiche sociodemografiche dei gruppi di madri.

Variabili	Gruppo 1 N. 97	Gruppo 2 N. 99	Gruppo 3 N. 96
Età madre, anni media (DS)	34,6 (5,9)	37,2 (5,8)	58,4 (8,9)
Scolarizzazione, % • 1° ciclo elementari • 2° ciclo elementari • scuola media inferiore • scuola media superiore • laurea	9,3 28,9 31,9 19,5 10,4	14,1 18,2 37,4 28,3 2,0	2,1 54,2 22,9 17,7 3,1
Stato civile, % • coniugata • separata/divorziata • vedova	99,1 9 0	100 0 0	74,0 22,9 3,1
Attività lavorativa, % • casalinga • professione non qualificata • operaia specializzata • artigiana • impiegata • libero professionista con laurea	76,4 2,1 0 3,9 16,6 1,0	73,7 3 5,1 3 15,2 0	59,4 3,1 13 4,2 18,2 2,1
Status Socioeconomico ^a media (DS)	25,1 (12,0)	24,0 (10,3)	22,9 (11,1)

^a Indice di Hollingshead

Lo scopo del nostro studio è stato di valutare il grado di rispondenza dei servizi riabilitativi territoriali ai bisogni delle famiglie e di esaminare la relazione tra soddisfazione dei genitori per le cure ricevute dai loro figli, benessere personale, fattori legati alla disabilità dei loro figli ed in particolare al livello di compromissione dell'attività e partecipazione. Più specificamente, abbiamo ipotizzato che la percezione della qualità delle cure delle madri di bambini disabili fosse migliore quanto più la loro qualità di vita era elevata e l'attività e la partecipazione dei propri figli meno compromessa.

MATERIALE E METODO

Soggetti

Attraverso l'invio di una lettera erano invitate a prender parte allo studio 525 madri, principali caregivers di soggetti affetti da disabilità dello sviluppo utenti di servizi riabilitativi ex art.26 L.833/78 situati nell'area metropolitana della città di Napoli. Tra le 420 donne che avevano dato il loro consenso (80% del totale) ne venivano selezionate con modalità random 292 suddivise in tre gruppi in base all'età dei figli disabili: Gruppo 1, N 97, età figli 0-5 anni; Gruppo 2, N 99, età figli 6-12 anni; Gruppo 3, N 96, età figli < 12 anni (Tab. I.). Le partecipanti compilavano due questionari relativi alla loro qualità di vita ed alla qualità delle cure ricevute dai figli seguiti presso i servizi riabilitativi. Sebbene la compilazione dei questionari fosse realizzata in modo autonomo, era previsto che due psicologi fornissero spiegazioni e chiarimenti in merito alle domande formulate a tutte coloro che, in modo esplicito, manifestassero una qualche difficoltà nell'interpretazione dei quesiti. Contestualmente alla consegna dei questionari, due operatori esperti valutavano il livello di attività e partecipazione dei figli disabili delle partecipanti. Le informazioni relative al tipo di disabilità erano ottenute dalle cartelle cliniche impiegando come sistema diagnostico di riferimento l'ICD10 (Tab. II).

Misure di valutazione

VABS. Per la valutazione del livello di attività e partecipazione dei soggetti disabili veniva impiegata la *Vineland Adaptive Behaviour Scale*, VABS¹⁸ composta 540 items distribuiti in 4 subscale principali: comunica-

TAB. II. Distribuzione delle diagnosi.

Diagnosi ICD10	%
Ritardo mentale	35,7
Disturbi evolutivi specifici delle abilità scolastiche	22,8
Disturbi evolutivi specifici dell'eloquio e del linguaggio	21,3
Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico	9,6
Paralisi cerebrale infantile	6,2
Altri disturbi dello sviluppo	4,4

zione, abilità quotidiane, socializzazione, abilità motorie, più una subscale composita. La VABS permette di esplorare il grado di autonomia personale e responsabilità sociale raggiunto da soggetti normodotati e disabili di età compresa tra 0 e 60 anni. La scala veniva somministrata da due psicologi esperti sotto forma di intervista semistrutturata alle madri; l'attendibilità fra i due compilatori, verificata in precedenza su un gruppo di 20 soggetti selezionati con modalità random, era dell'87%. Per l'interpretazione dei punteggi si faceva riferimento alla standardizzazione italiana¹⁹.

MPOC-56. I genitori giudicavano in che misura le cure erogate dai servizi riabilitativi territoriali fossero realmente centrate sui loro bisogni compilando il questionario *Measure of Processes of Care*, MPOC-56²⁰, tradotto in italiano per la presente ricerca. La MPOC è composta da 56 domande che definiscono 5 diversi domini o fattori di cura. Le risposte possono essere fornite su una scala a sette punti, in cui il punteggio più alto definisce il massimo grado di rispondenza ai bisogni della famiglia. Il valore di ogni dominio è dato dalla media dei punteggi registrati negli items corrispondenti. I cinque domini della MPOC sono:

- **abilitazione e collaborazione (EP):** questo dominio, definito da 16 domande, è la misura di quanto i genitori sentono che il personale del centro li incoraggia alla collaborazione e li sostiene nel prendere decisioni riguardo ai propri figli;
- **informazioni generali (PGI):** il dominio, definito da 9 domande, è la misura di quanto i genitori sentono che il personale è sollecito nel fornire loro informazioni di carattere generale sulle diverse condizioni di disabilità;

- informazioni specifiche (PSI): il dominio, definito da 5 domande, è la misura di quanto i genitori sentono che il personale è sollecito nel fornire loro spiegazioni precise sulla patologia dei figli;
- cura coordinata e comprensiva (olistica) (CCC): il dominio, definito da 17 domande, è la misura di quanto i genitori percepiscono che il personale del centro conosce le esigenze di ogni singolo utente e lavora in una direzione comune e condivisa;
- cura rispettosa e sostenitiva (RSC): il dominio, definito da 9 domande, è la misura di quanto i genitori sentono che il personale li rispetta e li sostiene.

WHOQOL-BREF. La qualità di vita dei genitori veniva valutata mediante la WHO Quality of Life – BREF²¹, forma abbreviata della WHOQOL-100, che esplora la percezione soggettiva dello stato di salute. La WHOQOL-BREF nella versione italiana²² si compone di 26 domande a ciascuna delle quali l'intervistato risponde utilizzando una scala Likert a cinque punti, che va da un massimo di corrispondenza con quanto espresso dall'item, ad un massimo di disaccordo. Il punteggio medio degli items all'interno di ogni dominio viene utilizzato per calcolare il punteggio di dominio. I punteggi medi possono essere moltiplicati per 4 al fine di rendere comparabili i punteggi di dominio con i punteggi utilizzati nella WHOQOL-100. I domini indagati dalla WHOQOL-BREF e correlati al costrutto della Qualità di Vita sono: 1 - Salute fisica, 2 - Salute psicologica, 3 - Relazioni interpersonali, 4 - Ambiente.

Analisi statistiche

Le variabili continue erano analizzate impiegando l'analisi della varianza con la correzione di Shieffe per confronti multipli. Le correlazioni tra variabili criterio rappresentate dai domini della MPOC e le variabili esplicative costituite dai fattori socio-demografici, giu-

dizio sulla qualità di vita e gruppo di appartenenza delle madri, età, sesso, diagnosi clinica, livello di attività e partecipazione raggiunto dai figli disabili, erano analizzate mediante regressioni lineari. In tutti i casi venivano considerati come significativi valori di $p < ,05$. Le elaborazioni statistiche erano condotte con l'ausilio del software SPSS ver. 13.0 per Windows.

RISULTATI

Qualità di vita delle madri e livello di autonomia dei figli disabili

Dal confronto dei gruppi di madri effettuato con l'ANOVA per ognuno dei quattro domini della WHOQOL-BREF non emergevano differenze significative (Tab. III). Relativamente al livello di autonomia personale e maturità sociale raggiunto dai figli disabili, si registravano ampie variazioni nei quozienti delle subscale VABS (Tab. IV). Il gruppo 1 presentava le differenze più consistenti rispetto al gruppo 2 e al gruppo 3 in tutte e quattro le subscale; il gruppo 2 presentava frequenze più basse rispetto al gruppo 3 nelle subscale abilità quotidiane (93,0 vs. 100,2, post-hoc test $p < ,01$) e socializzazione (96,8 vs. 103,2, post-hoc test $p < ,01$).

Percezione della qualità delle cure

Venivano rilevate differenze tra i tre gruppi relativamente ai domini EP, PSI e CCC della MPOC (Tab. V). Più in dettaglio, nel dominio EP le madri del gruppo 3 facevano registrare un punteggio più basso rispetto alle madri del gruppo 1 (5,4 vs. 6,0, post-hoc test $p < ,001$) e del gruppo 2 (5,4 vs. 5,9, post-hoc test $p < ,001$). Anche nel dominio PSI le madri del gruppo 3 facevano registrare un punteggio più basso rispetto alle madri

TAB. III. Qualità di vita delle madri.

Domini WHOQOL-BREF	Gruppo 1 Media (DS)	Gruppo 2 Media (DS)	Gruppo 3 Media (DS)	Statistica	
Salute fisica	12,1 (1,6)	12,0 (1,1)	12,3 (2,2)	F,68	$p = 509$
Salute psicologica	13,5 (2,1)	13,2 (1,9)	13,0 (2,7)	F 1,15	$p = 317$
Relazioni interpersonali	13,8 (2,6)	13,5 (2,3)	13,6 (3,2)	F,18	$p = 831$
Ambiente	12,3 (2,1)	12,2 (1,8)	11,6 (2,6)	F 2,82	$p = 062$

TAB. IV. Livello di attività e partecipazione dei soggetti disabili.

Subscale VABS	Gruppo 1 Media (DS)	Gruppo 2 Media (DS)	Gruppo 3 Media (DS)	Statistica	
Comunicazione	78,6 (13,2)	98,8 (14,3)	98,7 (16,5)	F 47,84	$p < ,001^{a,b}$
Abilità quotidiane	75,7 (9,5)	93,0 (12,4)	100,2 (14,2)	F 83,47	$p < ,01^{a,b,c}$
Socializzazione	81,9 (10,0)	96,8 (13,0)	103,2 (14,6)	F 58,25	$p < ,01^{a,b,c}$
Abilità motorie	83,1 (17,5)	102,9 (14,1)	102,6 (12,3)	F 47,52	$p < ,001^{a,b}$
Scala composita	78,6 (13,2)	98,9 (13,5)	101,7 (17,0)	F 66,43	$p < ,001^{a,b}$

^a Gruppo 1 vs. Gruppo 2; ^b Gruppo 1 vs. Gruppo 3; ^c Gruppo 2 vs. Gruppo 3

TAB. V. Precezione della qualità di cure.

Domini MPOC-56	Gruppo 1 Media (DS)	Gruppo 2 Media (DS)	Gruppo 3 Media (DS)	Statistica	
EP	6,0 (0,7)	5,9 (0,7)	5,4 (0,9)	F 14,39	$p < ,001^{a,b}$
PGL	4,9 (1,2)	4,8 (1,2)	4,9 (1,1)	F,05	<i>n.s.</i>
PSI	5,7 (0,9)	5,6 (0,8)	5,2 (1,0)	F 6,93	$p < ,01^{a,b}$
CCC	7,6 (0,6)	7,5 (0,7)	7,1 (0,9)	F 14,08	$p < ,001^{a,b}$
RSC	6,0 (0,6)	6,0 (0,7)	5,8 (0,8)	F 3,29	<i>n.s.</i>

^a Gruppo 1 vs. Gruppo 2; ^b Gruppo 1 vs. Gruppo 3

del gruppo 1 (5,2 vs. 5,7, post-hoc test $p < ,01$) e del gruppo 2 (5,2 vs. 5,6, post-hoc test $p < ,01$). Nel dominio CCC ancora una volta il punteggio medio delle risposte date al questionario dalle madri del gruppo 3 risultava più basso di quello delle madri del gruppo 1 (7,1 vs. 7,6, post-hoc test $p < ,001$) e del gruppo 2 (7,1 vs. 7,5, post-hoc test $p < ,001$). Non emergeva alcuna differenza significativa tra i tre gruppi di madri nei domini PGL e RSC.

Fattori in grado di influenzare la percezione della qualità di cure

Per individuare i fattori in grado di influenzare la percezione delle cure che le madri del campione avevano sviluppato, venivano realizzate 5 regressioni lineari nelle quali la variabile dipendente era rappresentata da uno dei cinque domini della MPOC e le variabili indipendenti erano costituite dai fattori socio-demografici e dal giudizio sulla qualità di vita delle madri, gruppo di appartenenza delle madri, da età, sesso, diagnosi clinica secondo l'ICD-10, livello di attività e partecipazione dei figli disabili (Tab. VI). Per il dominio EP la re-

gressione spiegava complessivamente il 18,6% della varianza con un livello di significatività di $p < ,001$; unico predittore era il dominio 2 della WHOQOL-BREF, ovvero la salute psichica delle madri. Per il dominio PSI la regressione spiegava il 18,4% della varianza complessiva con un livello di significatività di $p < ,01$; tra le variabili indipendenti selezionate risultavano efficaci predittori la salute psichica delle madri e il livello di autonomia motoria raggiunto dai figli. Per il dominio CCC la regressione spiegava il 20,4% della varianza con un livello di significatività di $p < ,001$; anche in questo caso era efficace predittore la salute psicologica delle madri. Per i domini PGL e RSC le regressioni sviluppate non spiegavano una quantità significativa di varianza.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Negli ultimi anni un crescente numero di evidenze scientifiche si è andato accumulando sui benefici della cura centrata sulla famiglia²³ e sugli elementi che,

TAB. VI. Regressioni lineari.

Variabili	MPOC EP	MPOC PSI	MPOC CCC
	<i>Beta</i>	<i>Beta</i>	<i>Beta</i>
Fattori sociodemografici madri			
Età	-,215	,132	-,199
Scolarità	-,042	-,052	-,060
Attività lavorativa	-,076	-,066	-,094
Stato civile	,091	-,023	,033
Status Socioeconomico	,107	-,027	,176
WHOQOL-BREF			
Salute fisica	,126	,133	,104
Salute psicologica	,188*	,200*	,247**
Relazioni interpersonali	,123	,119	,148
Ambiente	,060	,022	,155
Gruppo 1 vs. gruppo 2 + gruppo 3	,013	-,073	-,003
Gruppo 2 vs. gruppo 1 + gruppo 3	,118	,001	,239
Variabili soggetti disabili			
Età	-,114	-,398	-,044
Sesso	,095	,067	,090
Diagnosi (ICD10)	-,016	-,091	,081
Vineland Adaptive Behavior Scale			
Comunicazione	,004	-,456	-,130
Abilità quotidiane	,425	,231	,245
Socializzazione	,113	-,291	,154
Abilità motorie	,149	,671***	,282
Scala composita	-,372	1,013	-,003
R ²	,186***	,184**	,204***
R ² change	,186	,184	,204

* p < ,05; ** p < ,01; ***p < ,001

secondo le famiglie, sono qualificanti per la terapia. Gli aspetti più importanti messi in rilievo da genitori e pazienti sono la cura individualizzata e centrata sul paziente, il pieno coinvolgimento del paziente nelle attività terapeutiche, la disponibilità del personale, la comunicazione interprofessionale, la disponibilità di informazioni tempestive e pertinenti, le qualità umane dei professionisti piuttosto che le loro competenze tecniche¹⁶. Poche analisi, tuttavia, sono state condotte

sui fattori che possono avere una valenza predittiva sulla percezione della qualità delle cure da parte delle famiglie di soggetti disabili²³. L'intento principale del nostro studio era di analizzare nelle madri di soggetti affetti da disabilità dello sviluppo la relazione esistente tra il giudizio sulla qualità delle cure e, più precisamente in che misura sentivano che i servizi fossero centrati sui loro bisogni, la loro qualità di vita e il livello di attività e partecipazione raggiunto dai loro figli.

La salute psicologica delle madri costituiva il più efficace predittore della percezione della qualità di cure. Emerge, infatti, che la salute psicologica delle madri poteva influenzare la percezione di alcuni fondamentali aspetti della qualità del servizio presso cui i loro figli erano accolti. Migliore era la salute psicologica più consistente era il giudizio verso gli operatori e il servizio in merito alla disponibilità a fornire informazioni specifiche sulla patologia dei figli, definita dal dominio PSI della MPOC, alla capacità di sostenere i genitori nelle loro scelte ed all'attitudine ad incoraggiarli nella presa di decisioni, definite dal dominio EP dell'MPOC. A risultati simili sono giunti O'Neil, Palisano e Westcott²⁴ che nel loro studio hanno individuato un rapporto inverso tra stress genitoriale e i domini EP e PSI dell'MPOC. Diversamente da questo studio, però, in cui anche il dominio RSC risultava influenzato dallo stress genitoriale, nella presente ricerca la salute psicologica delle madri influenzava il loro giudizio su quanto il personale dei servizi conoscesse le esigenze di ogni singolo utente e lavorasse in una direzione comune e condivisa (dominio CCC dell'MPOC). Anche Mah et al.²⁵ hanno individuato nella salute mentale il più efficace predittore della soddisfazione delle madri per la qualità di cure ricevute in quattro domini della MPOC eccetto il PGI.

Il livello di autonomia motoria raggiunto dai soggetti disabili, come ipotizzato, era un altro fattore in grado di influenzare la percezione delle cure e in particolare il giudizio sulla disponibilità degli operatori e del servizio a fornire informazioni specifiche. È probabile che l'elevato carico di cure sostenuto soprattutto dai genitori di soggetti con bassi livelli di autonomia motoria determini un forte bisogno nei caregivers di ricevere costantemente consigli, informazioni, suggerimenti, supporti dagli operatori dei servizi sanitari in ordine alla patologia e a problemi pratici di gestione quotidiana²⁴.

I punteggi medi fatti registrare alla MPOC dai gruppi di madri da noi selezionati, erano simili ai punteggi registrati in altri studi condotti con genitori provenienti da contesti molto diversi tra loro e condizioni di patologia ed età dei figli molto variegata²⁶. La percezione della qualità delle cure era molto positiva e il punteggio più elevato per tutti e tre i gruppi era raggiunto nel dominio CCC mentre il più basso nel dominio PGI, in linea con

quanto osservato dal gruppo australiano di Dyke et al.²⁶. Nel nostro studio era messa in luce una significativa differenza tra le madri con figli adulti e le madri con figli più giovani nella percezione delle cure ricevute; le madri con figli adulti, infatti, lamentavano un minor grado di rispondenza ai loro bisogni nei domini EP, PSI e CCC. Anche Dyke²⁶ e Bjerre²⁷, hanno osservato una riduzione dei punteggi medi della MPOC all'aumentare dell'età dei figli disabili, in particolare nei domini EP, CCC, RSC. Questi risultati possono essere interpretati in diversi modi: l'età adulta rappresenta per le madri di figli con disabilità cronica l'epilogo di un lungo percorso di cure, la fase in cui i margini di recupero si assottigliano e le situazioni tendono a stabilizzarsi, il momento di bilanci per lo più negativi. Tutto ciò accresce la disillusione e il senso di sfiducia e acuisce la sensazione di essere trascurati dai servizi sanitari e sociali. Di contro, la più favorevole percezione della qualità di cure espressa dalle donne con figli più giovani, potrebbe riflettere le maggiori risorse e attenzioni che effettivamente sono spese in termini economici e sanitari nelle fasi precoci di un percorso riabilitativo. D'altra parte le esigenze dei genitori di disabili adulti sono ben diverse da quelle dei genitori con figli in età evolutiva, questi ultimi sono generalmente più coinvolti nelle attività terapeutiche e desiderosi di ricevere non solo informazioni sulla condizione dei loro figli ma anche suggerimenti pratici sulla loro gestione. In tal senso trovano spesso una maggiore disponibilità da parte dei professionisti che a vario titolo sono coinvolti nel percorso riabilitativo²⁷.

Lo studio, individuando come fattore predittivo la salute psicologica delle madri, fornisce ulteriore sostegno a quanto già sottolineato da alcuni Autori^{23 25 28 29} relativamente alla valutazione della qualità di un servizio: quando le famiglie sono chiamate a valutare la capacità di un'organizzazione sanitaria di essere centrata sui loro bisogni, vanno considerati attentamente i fattori di carattere psicologico che possono influenzare tale tipo di giudizio²³.

Il presente studio conferma, inoltre, i dati della letteratura in merito alla particolare importanza che i genitori attribuiscono alle informazioni sulla condizione del loro figliolo. Il flusso costante delle informazioni, la loro chiarezza ed esaustività sono aspetti che andrebbero sempre curati, soprattutto nella fase di transizione dal-

l'età adolescenziale all'età adulta. Troppo spesso si ritiene a torto che i genitori di adulti disabili non necessitino delle stesse attenzioni dedicate ai genitori di soggetti in età evolutiva, ma sono proprio i genitori di adulti che di frequente affrontano grandi disagi materiali e psicologici e vivono una fase del loro ciclo vitale caratterizzata da particolare vulnerabilità.

Lo studio presenta a loro volta importanti limitazioni. Primo, solo un numero ridotto di variabili era esaminato ed il campione di riferimento proveniva da un ristretto contesto territoriale: per poter generalizzare i risultati occorrono campioni più numerosi ed ampi sotto il profilo sociale e demografico, ma soprattutto, tra le variabili vanno inclusi elementi importanti quali la qualità e quantità di sostegni sociali che i genitori ricevono. Secondo, si tratta di uno studio trasversale in cui abbastanza sorprendentemente non venivano individuate differenze significative nella qualità di vita tra

le madri dei tre gruppi considerati e, terzo, la varianza nei domini della MPOC risultava molto ristretta mentre le frequenze erano particolarmente elevate con un conseguente effetto soffitto. Tutto ciò riduce la potenza statistica delle analisi condotte e induce a considerare con molta cautela i risultati; per avere una conferma delle ipotesi sperimentali sono necessari studi longitudinali nei quali la variazione della situazione di benessere e della qualità di vita nel tempo possono essere il parametro più appropriato da correlare alla percezione della qualità delle cure.

Sebbene con i citati limiti, a nostro giudizio andrebbe incoraggiato l'uso di strumenti in grado di valutare la qualità dei servizi in termini di capacità di rispondere ai bisogni della famiglia, fornire informazioni costanti e sostenere l'*empowerment* familiare. In tal senso strumenti di valutazione come la MPOC-56 possono essere un utile supporto nei contesti riabilitativi territoriali.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Ministero della Sanità. *Linee Guida del Ministro della Sanità per le Attività di Riabilitazione*. Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n. 124 del 30 marzo 1998.
- 2 Comitato Nazionale per la Bioetica. *Bioetica e Riabilitazione*. 17 marzo 2006.
- 3 Ministero della Sanità. Commissione per la riabilitazione pediatrica - *Documento conclusivo*. 15 novembre 2004.
- 4 World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO 2001.
- 5 Allen RI, Petr CG. *Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs*. In: Singer G, Powers L, Olson A, eds. *Family support policy and America's caregiving families: Innovations in public private partnerships*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co 1996, pp. 57-86.
- 6 King S, Teplicky R, King G, et al. *Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature*. *Semin Pediatr Neurol* 2004;11:78-86.
- 7 Dunst CJ, Trivette CM. *Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health*. *Int J Pediatr* 2009;576840.
- 8 Meyer EC, Coll CTG, Lester BM, et al. *Family-based intervention improves maternal psychological well-being and feeding interaction of preterm infants*. *Pediatrics* 1994;93:241-6.
- 9 Shields L, Pratt J, Hunter J. *Family-centred care: a review of qualitative studies*. *J Clin Nurs* 2006;5:1317-23.
- 10 Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. *Meta-analysis of family-centered helping practices research*. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13:370-8.
- 11 McCubbin H, Patterson J. *Family stress adaptation to crises: A double ABCX model of family behavior*. In: McCubbin H, Sussman M, Patterson J, eds. *Social stresses and the family: advances and developments in family stress theory and research*. New York: The Haworth Press 1982.
- 12 King G, King S, Rosenbaum P, et al. *Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome*. *J Pediatr Psychol* 1999;24:41-33.
- 13 Dunst CJ, Boyd K, Trivette CM, et al. *Family-oriented program models and professional helpgiving practices*. *Fam Relat* 2002;51:221-9.
- 14 Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. G.U. Serie Generale n. 305 del 30 dicembre 1992.
- 15 King G, Rosenbaum P, King S. *Parent's perceptions of care-giving: Development and validation of a measure of processes*. *Dev Med Child Neurol* 1996;38:757-72.
- 16 Bamm EL, Rosenbaum P. *Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine*. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89:1618-24.
- 17 Gigantesco A, Camuffo M, Mirabella F, et al. *L'opinione dei genitori sui servizi di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza: uno studio multicentrico*. *Ann Ist Sup Sanità* 2005;41:501-13.
- 18 Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV.

- Vineland Adaptive Behaviour Scales*. Circle Pines, MN, USA: American Guidance Service Inc 1984.
- ¹⁹ Balboni G, Pedrabissi L. *Vineland Adaptive Behavior Scales – Intervista Forma Completa*. Adattamento italiano. Firenze: O.S. Organizzazioni Speciali 2003.
- ²⁰ King S, Rosenbaum P, King G. *The MEASURE OF PROCESSES OF CARE: A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit 1995.
- ²¹ WHOQOL Group. *Development of World Health Organization WHO-QOL-BREF quality of life assessment*. Psychol Med 1998;28:551-8.
- ²² De Girolamo G, Rucci P, Scocco P, et al. *Quality of life assessment: validation of the Italian version of the WHO-QOL-BREF*. Epidemiol Psichiatr Soc 2000;9:45-55.
- ²³ Dempsey I, Keen D. *A review of process and outcome in family-centered services for children with disability*. Topics Early Childhood Spec Educ 2008;28:42-52.
- ²⁴ O'Neil ME, Palisano RJ, Westcott SL. *Relationship of Therapists' Attitudes, Children's Motor Ability, and Parenting Stress to Mothers' Perceptions of Therapists' Behaviors During Early Intervention*. Phys Ther 2001;81:1412-24.
- ²⁵ Mah JK, Tough S, Fung T, et al. *Parents' global rating of mental health correlates with SF-36 scores and health services satisfaction*. Qual Life Res 2006;15:1395-401.
- ²⁶ Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, et al. *Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting*. Child Care Health Dev 2006;32:167-76.
- ²⁷ Bjerre IM, Larsson M, Franzon AM, et al. *Measure of processes of care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden*. Child Care Health Dev 2004;30:123-30.
- ²⁸ Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, et al. *The Satisfaction With Life Scale*. J Pers Assess 1985;49:71-5.
- ²⁹ Oliver RL. *Cognitive, affective, and attribute bases of the satisfaction response*. J Consum Res 1993;20:1-13.

Corrispondenza: Goffredo Scuccimarra, Fondazione Istituto Antoniano, via Madonnelle 15, 80056 Ercolano (NA) - Tel. +39 081 7753054 - E-mail: goffredo.scuccimarra@istitutoantoniano.it