

LA PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DELLE CURE EROGATE NEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE ITALIANI PER BAMBINI CON PARALISI CEREBRALE: RISULTATI DI UNO STUDIO OSSERVAZIONALE MULTICENTRICO

Perceived quality of care in the Italian rehabilitation services for children with cerebral palsy: results from a multicenter observational study

A. Molinaro¹, E. Fedrizzi², S. Calza³, J. Galli¹, E. Fazzi¹, Gruppo Italiano Paralisi Cerebrale Infantile (GIPICI)*

¹ UO di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ASST degli Spedali Civili di Brescia e Università degli Studi di Brescia; ² Fondazione Mariani e UO di Neurologia dello Sviluppo, Istituto Neurologico C. Besta, Milano; ³ Dipartimento di Medicina Molecolare e Traslazionale, Università degli Studi di Brescia

*GIPICI: Trabacca Antonio & Vespino Teresa (IRCCS E. Medea La Nostra Famiglia, Polo Regionale di Ostuni e Brindisi, UOC di Neuroriabilitazione 1); Gallino Francesca & Villani Ambra (ASL 3 di Genova, UO di Terapia Fisica e Riabilitazione Territoriale); Piccolini Odoardo & Cozzaglio Massimo (IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena di Milano, UOS di Riabilitazione per l'Età Evolutiva); Pagliano Emanuela & Baranello Giovanni (IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, UO di Neurologia dello Sviluppo); Zambonin Fabio & Daniela Fiorese (Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese, UO di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza); Mandalari Pasquale & Mirabile Laura (ASP Messina, Servizio di Neuropsichiatria Infantile); Nacinovich Renata & Broggi Fiorella (Ospedale San Gerardo di Monza, UO di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza); De Polo Gianni & Da Ruos Flavia (IRCCS E. Medea La Nostra Famiglia di Conegliano (TV), UO per le disabilità gravi in età evolutiva); Cazzagon Monica & Godio Marina (IRCCS E. Medea La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento (PN) e Pasian di Prato (UD), UO per le disabilità gravi in età evolutiva (UDGEE); Piantoni Chiara & Dusi Elvira (U.O. di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ASST degli Spedali Civili di Brescia); Marzaroli Michela & Fusari Donatella (AO Ospedali Riuniti di Bergamo, USC Neuropsichiatria Infantile); Arisi Daniele & Magri Stefania (AO Istituti Ospitalieri di Cremona, UONPIA, Servizio Territoriale); Landi Nerina, MD, & Roberti Luisa, PT (ASL 10 di Firenze, UO di Neuropsichiatria Infantile); Signorini Sabrina & Luparia Antonella (Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino di Pavia, Centro di Neuroftalmologia dell'Età Evolutiva); Sabbadini Maurizio & Riccioli Nadia (IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Palidoro e Santa Marinella, Roma, UOC di Neuroriabilitazione Pediatrica e UDGEE); Turconi Anna Carla & Molteni Francesca (IRCCS E. Medea La Nostra Famiglia, Basisio Parini, Lecco, UO di Riabilitazione Funzionale); Marcelli Marco & Di Brina Carlo (Azienda USL di Viterbo, UOC di Neuropsichiatria Infantile) e sociale, orientato sul modello di presa in carico

RIASSUNTO

Introduzione. L'approccio alle cure centrato sulla famiglia (*family-centred care*, FCC) è ormai riconosciuto come il miglior modello di buona prassi nei servizi dedicati ai bambini con disabilità e alle loro famiglie. Lo scopo di questo studio è quello di valutare la percezione della qualità delle cure, sia da parte delle famiglie che dei professionisti, e la reale applicazione del concetto di FCC in una rete italiana di 17 servizi di riabilitazione, e di esaminare la relazione tra caratteristiche del bambino, della famiglia, dei professionisti, dell'organizzazione dei servizi e il grado di soddisfazione per le cure ricevute.

Metodi. La percezione della qualità delle cure è stata valutata attraverso il questionario *Measure of Process of Care* (MPOC-20), composto da una serie di domande per i familiari del bambino, e con il *Measure of Process of Care Service Providers* (MPOC-SP), composto da una serie di domande per i professionisti dei servizi. Per questo progetto è stata realizzata una scheda di raccolta dati per

SUMMARY

Introduction. Family-centred care (FCC) is recognized as the model of best practice for the provision of services for children who have physical disabilities and their families. The aim of this study is to assess the overall perception of FCC provided in an Italian network of 17 rehabilitation services, as perceived by parents of children with cerebral palsy and professionals, and to explore whether children, families, service providers and service-related characteristics influence parent satisfaction regarding service provision in a FCC practice.

Methods. The Measure of Processes of Care (MPOC-20) for parents/caregivers and the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP) for health-care providers were used. For the purposes of the study, an ad hoc information form was developed to collect information concerning children, families, service providers and services.

Results. A total of 382 parents/caregivers and 269 healthcare providers com-

PAROLE CHIAVE

Percezione della qualità delle cure - Approccio alle cure centrato sulla famiglia - Paralisi cerebrale - MPOC-20 - MPOC-SP

KEY WORDS

Perceived quality of care - Family-centred care - Cerebral palsy - MPOC-20 - MPOC-SP