

Il ruolo del fisioterapista nei Centri italiani di Cardiocirurgia Pediatrica: studio osservazionale trasversale

C. Sarno¹, S. Zuffo², R. Bini³

¹ Servizio di Riabilitazione Funzionale, Presidio di N.P.I. di San Miniato (Pisa), Azienda Usl 11 di Empoli

² Servizio di Riabilitazione Funzionale, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze

³ U.O. Cardiologia Pediatrica, Azienda Ospedaliera G.M. Lancisi, Ancona

Riassunto

Premessa: I Centri di Cardiocirurgia Pediatrica spesso richiedono e ricevono consulenze/prestazioni fisioterapiche per i loro piccoli pazienti. Le pubblicazioni nazionali ed internazionali su presenza e ruolo del fisioterapista in questo ambito sono poche e limitate ad esperienze singole.

Scopo: Lo studio si propone di rilevare, nel periodo 15/01/2008-18/03/2008, la presenza, l'organizzazione, il ruolo e le competenze del fisioterapista nei Centri italiani di Cardiocirurgia Pediatrica e di confrontare questi dati con quanto rilevabile dal Great Ormond Street Hospital (G.O.S.H.) di Londra (UK), considerato parametro mondiale di riferimento nel settore.

Metodi: L'indagine si è rivolta ai Centri italiani, in cui ci fosse almeno un operatore che erogasse prestazioni di fisioterapia respiratoria, ed agli operatori che avessero dato il proprio consenso allo studio. È stato strutturato un questionario di 40 domande, somministrato telefonicamente o tramite posta elettronica, per ricavare dati sull'organizzazione dei servizi e sulle competenze ed opinioni dei singoli partecipanti. Lo stesso questionario, tradotto in lingua inglese, è stato inviato tramite e-mail alla collega del G.O.S.H.

Risultati: 11 Centri di Cardiocirurgia Pediatrica e 18 professionisti sono inclusi nello studio italiano. Dai dati sull'organizzazione emerge: una media di 1,3 ore/giorno di fisioterapia per ogni bambino; una prevalenza dei servizi (45,5%) che garantiscono 6 giorni lavorativi settimanali; la proposta di un programma fisioterapico sia respiratorio che neuromotorio da parte del medesimo operatore (83,3%); la figura medica specialistica che segnala direttamente i bambini alla valutazione fisioterapica (100%). Dai dati sulle competenze ed opinioni dei singoli professionisti emerge: la necessità di conoscere tecniche di fisioterapia respiratoria, sviluppo psicomotorio del bambino 0-1 anno, tecniche di comunicazione e counseling e gestione di ventilatori e dispositivi; la scarsa partecipazione degli

intervistati in attività scientifica o di docenza; l'importanza di un ruolo educativo/formativo nei confronti dei genitori del bambino; l'autonomia rispetto alla figura medica nell'elaborazione del programma fisioterapico. Emerge inoltre un ottimo livello di passione per il proprio lavoro ed una buona stima che gli operatori si sentono riconosciuta da parte dell'équipe e del bambino/famiglia.

I dati sull'organizzazione del G.O.S.H. rilevano una media superiore a 2,2 ore/giorno di fisioterapia per ogni bambino; un servizio che garantisce 7 giorni lavorativi settimanali, la reperibilità notturna e nelle festività; la valutazione di ogni paziente senza segnalazione del medico. Dai dati sulle competenze emerge: la necessità di conoscere tecniche di fisioterapia respiratoria, elementi di cardiologia e cardiocirurgia, la gestione di ventilatori e dispositivi e l'importanza della valutazione e del ragionamento clinico; la partecipazione ad attività scientifica e di docenza; l'autonomia rispetto al medico nell'elaborazione del programma fisioterapico. Emerge inoltre un ottimo livello di passione per il proprio lavoro ed una buona stima che la collega sente riconosciuta da parte dell'équipe e del bambino/famiglia.

Conclusioni: I servizi fisioterapici italiani hanno modalità organizzative differenti; le competenze e l'atteggiamento professionale dei singoli operatori hanno maggiore uniformità. Confrontandosi col G.O.S.H. la realtà italiana offre una minore copertura oraria e di personale, sostiene poco la formazione e l'attività scientifica, ma dimostra maggiore attenzione alla globalità del bambino ed alla comunicazione/educazione rivolta ai genitori.

Abstract

Introduction: Pediatric Cardio-surgery Units often demand and receive physiotherapy advices/services for their little patients. National and international publications about physiotherapist pres-

CORRISPONDENZA:

Ft Claudia Sarno
Servizio di Riabilitazione Funzionale
Presidio di Neuropsichiatria Infantile
via Tosco-Romagnola 229
56028 San Miniato (Pisa)
e-mail: abclaud@hotmail.com

PAROLE CHIAVE

Cardiocirurgia pediatrica, fisioterapia, fisioterapia respiratoria, fisioterapia pediatrica.

KEY WORDS

Pediatric cardiac surgery, physiotherapy, respiratory physiotherapy, pediatric physiotherapy.

ence and role in this particular area are few and restricted to individual experiences.

Aims: The study aims at surveying, from 15/01/2008 to 18/03/2008, the presence, organization, role and competences of the physiotherapist in Italian Pediatric Cardio-surgery Units and to compare these data to the findings of the London (UK) Great Ormond Street Hospital (G.O.S.H.), considered a world reference parameter in this area.

Method: The survey applied to Italian Centers where at least one professional was dedicated to respiratory physiotherapy and to professionals who gave their consent to this study. A 40 questions survey, administered by phone or by e-mail, has been made to collect data on services organization and on single professional competences and opinions. The same questionnaire, translated into English, has been sent by e-mail to the G.O.S.H.'s colleague.

Results: 11 Pediatric Cardiosurgery Centers and 18 professionals result from the Italian study. The data about the organization show an average of 1,3 physiotherapy hours per day each child; a predominance of services (45,5%) assuring 6 working days in a week; the offer from the same professional for both respiratory and neurodevelopment physiotherapy program (83,3%); the medical specialist who directly asks for children physiotherapy assessment (100%). From data about single professional competences and opinions it results the need to know respiratory physiotherapy techniques, normal child 0-1 year old development, communication

and counseling techniques and ventilators and devices management; poor involvement in scientific and teaching activities; the importance of a formative/educational role towards child's parents; the independence from medical staff in physiotherapy program achievement. Moreover, it results professionals have an excellent passion standard for their work and feel good assessment from teamwork and child/family.

Data about G.O.S.H. organization show an average above 2,2 physiotherapy hours per day each child; a services assuring 7 working days in a week, availability at nights and during holidays; the assessment of each patients without a medical request. From data about competences it results: the need to know respiratory physiotherapy techniques, cardiology, cardio surgery, ventilators and devices management and the importance of assessment and clinical reasoning; the involvement in scientific and teaching activities; the independence from medical staff in physiotherapy program achievement. Moreover, it results the colleague has an excellent passion standard for her work and feels good assessment from teamwork and child/family.

Conclusions: The Italian physiotherapy services have different organizing ways; single professional competences and attitudes are more similar. Compared to G.O.S.H., the Italian frame allows less hours and a smaller professional staff, it doesn't encourage much training and scientific activities, but shows more attention to child global assessment and to communication/education for parents.

Introduzione

I bambini candidati ad un intervento cardiocirurgico sono prevalentemente affetti da quelle cardiopatie congenite, individuate talvolta tramite indagini prenatali, che né esitano in una risoluzione spontanea né consentono una sufficiente stabilità emodinamica [1]. L'incidenza di cardiopatie congenite suscettibili di trattamento chirurgico varia da 2,5/1000 a 6/1000 dei nati vivi [1,2]

Dal momento che la maggior parte degli interventi sia palliativi che definitivi viene eseguita nel primo anno di vita, i Centri di Cardiocirurgia Pediatrica si trovano ad accogliere i bambini e le loro famiglie in uno dei periodi più delicati della loro esistenza e ad offrire loro un intervento specialistico e multidisciplinare che può coinvolgere anche più Unità Operative (Cardiocirurgia, Terapia Intensiva Neonatale, Pediatria,...) [1,4].

Nella pratica clinica si verifica che spesso, a causa dei problemi presenti nell'immediato post-chirurgico, tali centri richiedano e ricevano anche consulenze o prestazioni fisioterapi-

che prevalentemente di tipo respiratorio, sebbene in letteratura ne risulti ancora discussa l'efficacia [5-11].

Tuttavia, le pubblicazioni a livello nazionale ed internazionale sulla presenza e sul ruolo del fisioterapista in ambito cardiocirurgico pediatrico rimangono un numero esiguo; i pochi lavori esistenti sono osservazionali e descrivono unicamente la realtà di appartenenza degli autori [12-14].

Sarebbe invece interessante, come fisioterapisti, così come già avviene a livello nazionale per i cardiocirurghi attraverso la Società Italiana di Chirurgia Cardiaca (S.I.C.C.H.), avere uno sguardo più ampio sul proprio intervento in questo specifico settore. Lo scopo è rendere possibili confronti e promuovere il miglioramento della qualità professionale, non solo dal punto di vista della competenza tecnica, ma anche della capacità di esercitare quest'ultima entro un sistema organizzato strutturato [15].

Come citato nell'indagine sulle strutture cardiocirurgiche italiane del 2003, la conoscenza dell'esistente è condizione indispensabile per qua-

lunque processo di controllo di qualità e programmazione [16].

Obiettivo primario di questo studio è delineare, rilevando la situazione attuale (periodo 15.01.08-18.03.08), un quadro più preciso circa la presenza, l'organizzazione, il ruolo e le competenze del fisioterapista nelle Cardiocirurgie Pediatriche presenti sul territorio nazionale.

Obiettivo secondario è permettere un confronto tra i dati italiani e la situazione descritta all'interno del Great Ormond Street Hospital (G.O.S.H.) di Londra, considerato parametro mondiale di riferimento nel settore.

Non da ultimo, questa indagine vorrebbe riuscire ad essere punto di partenza per ulteriori e più approfonditi studi in materia.

Materiali e metodi

Disegno dello studio

Questo studio osservazionale trasversale è stato condotto proponendo telefonicamente o tramite e-mail un questionario [17] ai partecipanti

che avevano dato precedentemente il proprio consenso all'indagine conoscitiva.

Il questionario proposto in italiano ed in inglese è stato formulato in due parti.

La prima parte presenta 19 domande, di cui 2 accessibili solo in base alle risposte precedenti, con l'obiettivo di indagare l'organizzazione dei servizi di fisioterapia nei Centri di Cardiocirurgia Pediatrica.

La seconda parte presenta 21 domande, di cui 2 accessibili solo in base alle risposte precedenti, con l'obiettivo di indagare il ruolo, le competenze e le opinioni dei partecipanti allo studio.

Le domande sono state elaborate considerando le opinioni degli esperti e gli studi già presenti in letteratura riguardanti:

- > il ruolo del fisioterapista respiratorio [18] in terapia intensiva [5,6,8,19-23] in cardiocirurgia [7,12-14] ed in ambito pediatrico [12-14,24];
- > la formazione del personale sanitario come educatore del paziente e dei suoi caregivers [25-29];
- > l'approccio al family centered intervention [30,31];
- > i diritti del bambino in ospedale [32];
- > gli studi sulla qualità percepita [33].

Delle 40 domande formulate, 32 (80%) sono domande con risposta multipla e/o strutturata e 8 (20%) sono domande aperte.

Partecipanti

Sono stati coinvolti i 15 Centri di Cardiocirurgia Pediatrica iscritti alla Sezione di Cardiocirurgia pediatrica e dell'età evolutiva della S.I.C.C.H. e l'Unità di Cardiocirurgia dell'ospedale pediatrico G.O.S.H.

Ogni Centro italiano è stato contattato telefonicamente dal 15.01.08 al 15.03.08 per rilevare la presenza di almeno un fisioterapista o terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva che erogasse prestazioni di fisioterapia respiratoria. Sono state ricercate entrambe le figure professionali perché, pur corrispondenti ad un diverso profilo professionale, nella realtà sanitaria italiana talvolta ricoprono i medesimi incarichi [34,35].

I candidati italiani individuati per la somministrazione del questionario sono stati contattati telefonicamente dal 15.01.08 al 15.03.08 per informarli sugli obiettivi e le modalità di questo studio e per richiedere loro il consenso informato di partecipazione all'indagine conoscitiva.

Con il medesimo scopo informativo e di richiesta di partecipazione allo studio, è stata individuata e contattata tramite e-mail la fisioterapista responsabile e specializzata nella riabilitazione cardio-respiratoria all'interno del G.O.S.H.

Raccolta dati

La somministrazione del questionario ai partecipanti è stata fatta dal 18.01.08 al 18.03.08.

Benché la raccolta dei dati non sia stata fatta in forma anonima, la loro presentazione e divulgazione non contiene informazioni circa l'identità dei partecipanti.

Risultati

Rispettando i criteri di inclusione precedentemente descritti, sono stati inclusi 11 (73,3%) dei 15 Centri selezionati; 2 (13,3%) sono stati esclusi perché non attivi e 2 (13,3%) perché, al loro interno, il personale infermieristico è risultato essere l'unico attore degli accorgimenti posturali e delle manovre di disostruzione bronchiale (Tabella 1).

I candidati italiani individuati per lo studio sono stati 24: 20 fisioterapisti (83,3%), 3 terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva (12,5%) ed 1 candidato con entrambi i titoli professionali (4,2%). Di questi, 18 si sono resi disponibili all'indagine conoscitiva raggiungendo una percentuale di adesione del singolo pari al 75% ed una percentuale di adesione dei Centri pari al 100% (Tabella 1).

La collega del GOSH si è resa disponibile all'indagine conoscitiva.

Risultati italiani (aspetti organizzativi)

Degli 11 Centri di Cardiocirurgia Pediatrica coinvolti nello studio, 1 è una struttura pubblica pediatrica, 1

una struttura privata convenzionata, 2 sono I.R.C.C.S. pediatriche, mentre i restanti sono strutture pubbliche generali.

I dati relativi al numero di posti letto, calcolati come somma dei posti letto dei reparti di degenza e di terapia intensiva, provengono da 9 degli 11 Centri con un valore medio pari a 23,8 ($\sigma=5,5$ e range 18-31).

Il numero dei partecipanti che lavorano in ognuno di questi Centri oscilla da 1 a 6 (media= 2,2 e $\sigma=1,7$).

I dati relativi alle ore settimanali dedicate da ogni singolo operatore al Centro di Cardiocirurgia Pediatrica provengono da 17 dei 18 partecipanti allo studio, con un valore medio pari a 16,7 ore ($\sigma=8,8$ e range 5-36).

Il rapporto tra le ore complessive di fisioterapia dedicate in ogni Centro ed il numero di posti letto corrisponde ad un valore medio pari a 1,3 ore/posto letto ($\sigma=0,9$) (Figura 1).

La maggior parte degli operatori (83,3%, n=15), all'interno del proprio Centro, si occupa, anche se con frequenze di trattamento differenti, non solo di fisioterapia respiratoria, ma anche degli aspetti neuromotori dei bambini ricoverati; i restanti 3 operatori (16,7%), qualora ne individuino la necessità, segnalano invece i piccoli pazienti ad altri colleghi specificatamente dedicati al settore. Rimane dominante la percentuale del tempo dedicato alla fisioterapia respiratoria, il cui valore medio risulta essere pari a 82 % ($\sigma=12,3$ e range 50-100%).

La maggior parte degli operatori (94,4% n=17) non è esclusivamente dedicata alla fisioterapia pediatrica, ma si occupa in varia misura anche degli adulti, spesso (76,4% n=13) non solo per gli aspetti respiratori.

L'età dei pazienti è compresa tra 0 e 18 anni in 4 Centri (36,4 %); nei restanti 7 Centri (63,6%) comprende l'età adulta, con accesso anche da parte dei maggiorenni. I dati relativi alla prevalenza del range d'età provengono solo da 6 Centri e dimostrano una prevalenza della fascia 0-1 anno in 4 Centri (66,7%) e della fascia 1-3 anni in 2 Centri (33,3%).

Per quanto riguarda i giorni lavorativi settimanali in cui viene garantito il servizio di fisioterapia, la maggioran-

Tabella 1 Centri di Cardiocirurgia Pediatrica ed operatori coinvolti.

Nome	città	candidati	partecipanti
U.O. Autonoma Centro Edmundo Malan, Divisione di Cardiocirurgia Policlinico San Donato Milanese	S. DONATO MILANESE	2	1
Centro con Settore Dedicato Dipart. Cardiologico "A. De Gasperis" A.O. Niguarda Ca' Granda	MILANO	1	1
Centro con Settore Dedicato Centro Diagnosi e Trattamento delle Cardiopatie Congenite A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo	BERGAMO	1	1
U.O. Autonoma Divisione di Cardiocirurgia Infantile AO. Ospedale Infantile Regina Margherita - S. Anna	TORINO	1	1
U.O. Autonoma IRCCS Giannina Gaslini	GENOVA	2	2
Centro con Settore Dedicato Divisione Clinicizzata di Cardiocirurgia Università degli Studi di Verona, Ospedale Civile Maggiore	VERONA	2	2
U.O. Autonoma Unità di Cardiocirurgia Pediatrica e dell'età evolutiva Università degli Studi Bologna - Policlinico S. Orsola	BOLOGNA	1	1
U.O. Autonoma Unità di Cardiocirurgia Pediatrica Ospedale G. Pasquinucci	MASSA	5	5
U.O. Autonoma Servizio di Cardiocirurgia Pediatrica Dipartimento Medico-Chirurgico di Cardiologia Pediatrica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	ROMA	2	2
U.O. Autonoma A.O. Monaldi Seconda Università degli Studi di Napoli Cattedra di Cardiocirurgia Pediatrica	NAPOLI	6	1
U.O. Autonoma Unità di Cardiocirurgia Pediatrica A.R.N.A.S. Ospedale Civico e Benfratelli	PALERMO	1	1
CENTRI ITALIANI ESCLUSI DALLO STUDIO			
U.O. Autonoma Unità di Cardiocirurgia Pediatrica, Centro "V. Gallucci" Università degli Studi Padova	PADOVA	0	0
U.O. Autonoma Dipartimento di Cardiocirurgia Pediatrica Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" A.O.U. "Consortiale Policlinico"	BARI	0	0
U.O. Autonoma Unità di Cardiocirurgia Pediatrica Ospedale V. Emanuele Ferrarotto S. Bambino	CATANIA	0	0
U.O. Autonoma Unità di Cardiocirurgia Pediatrica Ospedale S. Vincenzo	TAORMINA	0	0

za dei Centri si distribuisce su 6 giorni (45,5% n=5) e rivela di non avere organizzato alcuna reperibilità per i fisioterapisti (82% n=9). Solo 1 centro (9,1%) garantisce un servizio fisioterapico organizzato su 7 giorni settimanali.

La necessità di organizzare adeguatamente un servizio fisioterapico attivo 7 giorni settimanali è stata riconosciuta dalla maggior parte dei partecipanti (82,4%, n=14).

Gli accessi giornalieri che ogni servizio di fisioterapia è in grado di erogare sono variabili da 1 a più di 3 (moda=2).

La segnalazione di un bambino per una valutazione fisioterapica è risultata, anche all'interno dello stesso Centro, esser responsabilità di più figure professionali mediche (Figura 2).

Altri dati emersi dallo studio riguardano l'eventuale svolgimento e le modalità di riunioni multidisciplinari interne che coinvolgono la figura del fisioterapista e/o il bambino e la sua famiglia:

> 2 centri (18,2%) hanno una modalità programmata (4 incontri mensili) di svolgimento di riunioni multidisciplinari, la cui partecipazione è di personale medico, infermieristico, della riabilitazione e, in 1 caso, della psicologa.

> 1 centro (9,1%) organizza riunioni multidisciplinari solo in casi eccezionali, con la partecipazione di personale medico, infermieristico e della riabilitazione.

> 8 centri (72,7%) non organizzano alcun tipo di riunione multidisciplinare che preveda la partecipazione del fisioterapista.

> nessun centro organizza riunioni multidisciplinari a cui partecipa il bambino e/o la sua famiglia.

Risultati londinesi (aspetti organizzativi)

Il G.O.S.H., struttura pubblica esclusivamente pediatrica, è risultato disporre, in ambito cardiocirurgico, di 34 posti letto suddivisi in 2 reparti (terapia intensiva e degenza).

I fisioterapisti che vi lavorano sono 2, coadiuvati da coloro che a turnazione si occupano del servizio durante il weekend e del servizio notturno.

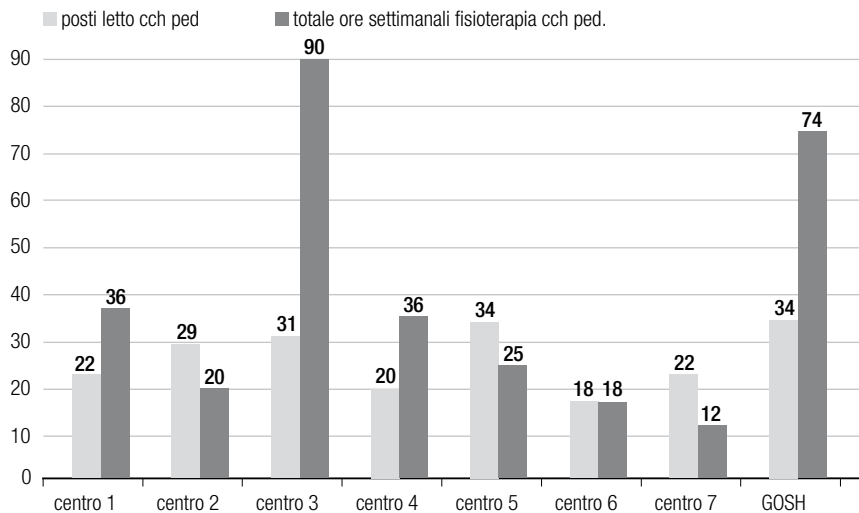


Figura 1 Posti letto in CCH pediatrica ed ore settimanali di fisioterapia.

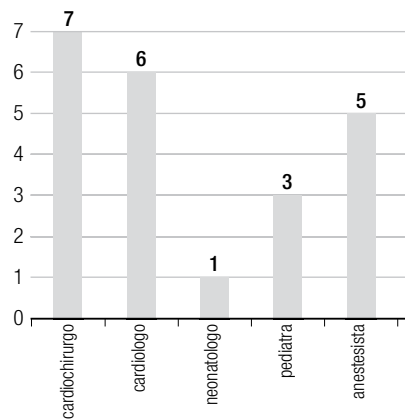


Figura 2 Figure mediche che segnalano il bambino per una valutazione fisioterapica.

Le ore settimanali che la collega intervistata dedica alla cardiocirurgia pediatrica sono 37; di queste 33 risultano essere specificatamente indirizzate alla fisioterapia respiratoria, mentre le restanti vengono rivolte al trattamento neuromotorio di bambini che presentano lievi disorganizzazioni posturo-motorie. Nel caso sia diagnosticato un deficit neurologico di grave entità, i bambini vengono invece segnalati a colleghi specializzati nella fisioterapia neuromotoria. L'accesso all'unità di cardiocirurgia pediatrica è consentito nella fascia d'età 0-18 anni, con una prevalenza riferita nella fascia 0-3 anni. I giorni settimanali in cui vi è garantito un servizio fisioterapico sono 7, comprensivi anche della reperibilità notturna, ritenuta peraltro necessaria dalla stessa collega intervistata.

Gli accessi giornalieri che sono usualmente messi a disposizione di ogni singolo bambino risultano essere >3 e non risulta esserci una figura professionale che segnali i casi al servizio di fisioterapia in quanto tutti i bambini ricoverati nell'Unità vengono abitualmente valutati da un fisioterapista.

Le riunioni multidisciplinari a cui partecipa il fisioterapista risultano essere organizzate solo in casi eccezionali e si svolgono con una frequenza mensile <1.

Il bambino e/o la sua famiglia non risultano essere coinvolti in riunioni multidisciplinari, ma partecipano ad incontri individuali con le singole figure professionali.

Risultati italiani (ruolo, competenze e opinioni dei professionisti)

La media degli anni di lavoro come fisioterapista risulta essere 18 anni ($\sigma = 7,3$ e range 3-30); in riferimento al ruolo di fisioterapista respiratorio risulta essere 14 ($\sigma = 8$ e range 2-26); in riferimento alla propria attività in cardiocirurgia pediatrica risulta scendere a 8,8 ($\sigma = 6,1$ e range 2-26). 12 partecipanti allo studio (66,7%) risultano appartenere ad associazioni professionali: 4 (33,3%) all'Associazione Italiana Fisioterapisti (A.I.F.I.) e 8 (66,7%) all'Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (A.R.I.R.). Tra questi ultimi, 1 risulta anche essere iscritto alla Società Ita-

liana per lo Studio della Fibrosi Cistica (S.I.F.C.)

I dati riguardanti la formazione e l'aggiornamento della propria attività in cardiocirurgia pediatrica rivelano che la maggioranza dei partecipanti (66,7% e $n=12$) ha svolto, con obiettivi differenti, almeno un corso interno od esterno alla struttura in cui lavora; il restante terzo (33,3% e $n=6$) rivela di aver svolto attività di auto-formazione. La formazione risulta essere rivolta a: apprendimento di tecniche di fisioterapia respiratoria ($n=14$); conoscenza di apparecchi e dispositivi sanitari ($n=8$); conoscenza della patofisiologia in cardiocirurgia ($n=7$), promozione dello sviluppo neuro comportamentale del bambino ($n=1$); conoscenza imaging ($n=1$).

La richiesta indirizzata agli intervistati di individuare 5 competenze ritenute necessarie per un fisioterapista che lavori in un Centro di Cardiocirurgia Pediatrica ha portato come risultato una grande variabilità di risposte. Di conseguenza, in base alle competenze individuate, sono stati creati 19 gruppi (Figura 3)

Per quanto riguarda il problema della gestione dello stress lavorativo in una struttura ad alta intensità di cure come è la cardiocirurgia pediatrica, la totalità dei partecipanti ha rilevato di prendere in considerazione il problema e di ritenerne necessaria una presa in carico da parte del reparto.

Dalle risposte inerenti la propria attività di formatore nei confronti di studenti, colleghi ed altro personale sanitario è risultato che 10 fisioterapisti (55,6%) non svolgono alcuna attività di docenza, mentre i restanti 8 (44,4%) sono docenti di corsi interni alla propria struttura sanitaria ($n=6$), di corsi esterni ($n=5$), di corsi di laurea di 1° livello in fisioterapia ($n=3$). Nessuno dei partecipanti (0%) risulta docente in master universitari di 1° livello o in corsi di laurea di 2° livello.

Il 22,2 % degli intervistati ($n=4$) ha partecipato a pubblicazioni inerenti la propria attività in cardiocirurgia. Dalle risposte inerenti la propria attività di formatore nei confronti dei genitori o del bambino più grande, è risultato che la totalità dei partecipanti (100 %) svolge un ruolo formativo-educazionale utilizzando varie

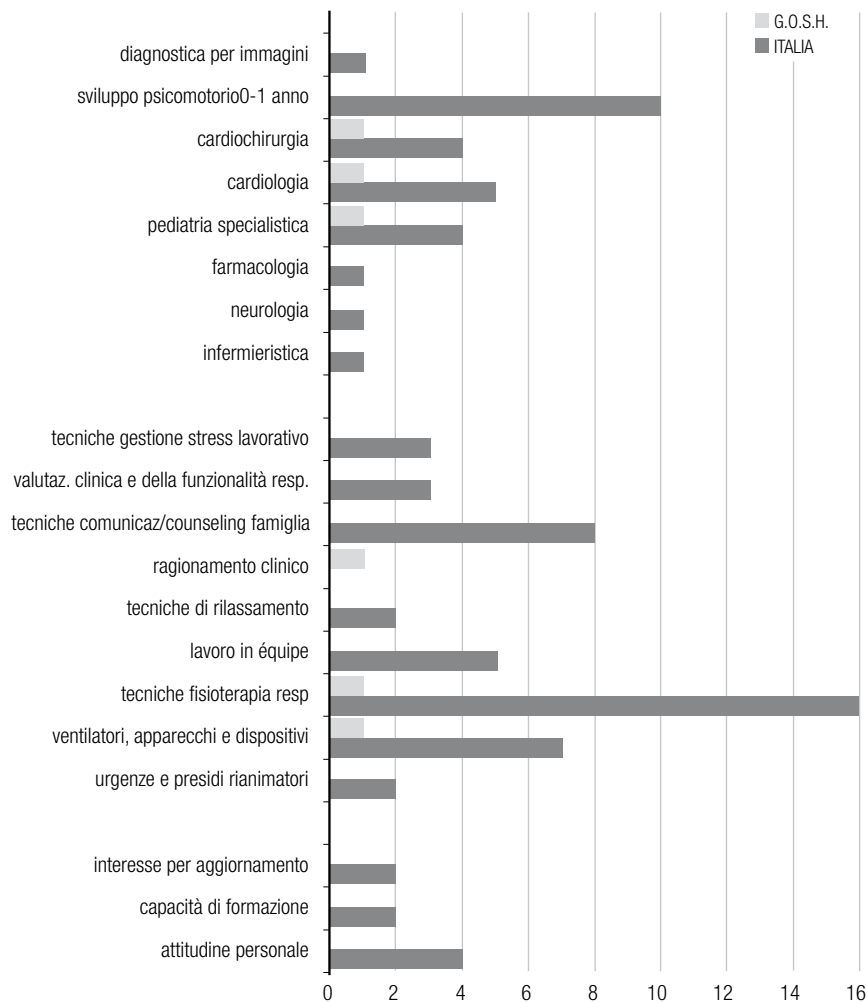


Figura 3 Competenze individuate necessarie per un fisioterapista in CCH pediatrica.

modalità: colloqui (n=17); presenza dei genitori durante i trattamenti fisioterapici (n=16); esercitazioni pratiche (n=16); condivisione di materiale scritto (n=7).

La necessità di educare i genitori alla gestione del programma fisioterapico domiciliare è riconosciuta dalla quasi totalità dei partecipanti (94,4%, n=17).

Nella fase di elaborazione del programma fisioterapico individuale, il 50% degli intervistati (n=9) non coinvolge i genitori, il 22,2% (n=4) li coinvolge talvolta o raramente, il 27,8% (n=5) rivela di coinvolgerli sempre.

Nella stessa fase di elaborazione del programma fisioterapico, la totalità degli operatori si è definita sempre (66,7% e n=12) o spesso (33,3% e n=6) autonoma rispetto alla figura medica. Il 72,2% dei partecipanti (n=13) non scrive alcuna parte nella lettera di dimissione dal Centro, mentre l'11,1%

(n=2) compila direttamente la propria e il 16,7% (n=3) la prepara, ma non la redige in prima persona.

L'organizzazione dei follow-up fisioterapici è un'attività di cui si occupa meno della metà degli intervistati (38,9% e n=7) in forma autonoma (16,7% e n=3) o in collaborazione con la figura medica (22,2% e n=4).

La segnalazione ai servizi territoriali, quando ne viene individuata la necessità, risulta essere un impegno per 15 degli intervistati (83,3%) svolto con indici di frequenza differenti: sempre, n=5 (33,3%); spesso, n=4 (26,7%); talvolta, n=4 (26,7%); raramente, n=2 (13,3%).

Richiedendo agli operatori di esprimere il loro grado di concordanza con l'affermazione "mi piace il mio lavoro", 12 (66,7%) si sono definiti pienamente d'accordo, 5 (27,8%) si sono definiti d'accordo e solo 1 operatore (5,6%) è risultato incerto.

I giudizi espressi (con valori da 1 a 5) riguardo la stima che gli intervistati si sentono riconosciuti da parte dell'équipe di cardiochirurgia pediatrica e da parte del bambino e della sua famiglia sono stati mediamente alti. Il valore medio della percezione della stima dell'équipe è di 3,8 ($\sigma=0,9$ e range 2-5), ed il valore medio della percezione della stima del bambino e della sua famiglia è di 4,1 ($\sigma=0,7$ e range 3-5).

Risultati londinesi (ruolo, competenze, opinioni del professionista)

La fisioterapista intervistata lavora da 22 anni come fisioterapista e da 20 anni come fisioterapista respiratorio, di cui gli ultimi 18 nell'Unità di Cardiochirurgia Pediatrica.

Ha rivelato di avere svolto, per la propria formazione in questo specifico settore, sia corsi interni che esterni al G.O.S.H., con gli obiettivi di apprendere e conoscere le tecniche fisioterapiche respiratorie, la fisiologia dei problemi cardiochirurgici, gli apparecchi ed i dispositivi sanitari.

Riguardo le 5 competenze che le sono state richieste di individuare come necessarie per un fisioterapista che lavori in tali Unità, ha focalizzato l'attenzione su: conoscenza ed applicazione di corrette tecniche di fisioterapia respiratoria; capacità di valutazione e ragionamento clinico; conoscenze in campo cardiologico e cardiochirurgico; conoscenze e capacità di gestire apparecchi e dispositivi sanitari; conoscenze in pediatria specialistica (Figura 3).

L'intervistata è risultata essere iscritta alla Chartered Society of Physiotherapy (C.S.P.) ed occuparsi attivamente della docenza: corsi interni ed esterni al GOSH, corso di laurea in fisioterapia e master in fisioterapia cardiorespiratoria dell'University College London (U.C.L.).

Ha collaborato anche all'attività scientifica con varie pubblicazioni.

Nella fase di elaborazione del programma fisioterapico rivela di essere autonoma rispetto alla figura medica e di coinvolgere i genitori solo quan-

do il bambino si trova nel reparto di degenza e non in terapia intensiva.

La collega svolge un ruolo formativo nei confronti della famiglia del bambino solo attraverso colloqui; il piccolo paziente non è seguito in un follow-up fisioterapico presso il GOSH, spesso anche per problemi legati alla distanza dalla residenza, ma viene sempre segnalato ai servizi territoriali.

Non risulta esserci nella lettera di dimissione da questa Unità una parte riservata alla fisioterapia respiratoria.

La partecipante rivela di essere pienamente d'accordo con l'affermazione "mi piace il mio lavoro" e definisce come 5 (valore massimo) la stima che percepisce le venga riconosciuta dall'équipe e come 4 la stima riconosciuta dal bambino e dalla sua famiglia.

Discussione

Questo studio rappresenta l'unica osservazione a livello nazionale della presenza della figura professionale del fisioterapista nei Centri di Cardiologia Pediatrica e può essere considerato, pur nella ridotta dimensione del campione selezionato, come un'integrazione dei reports della S.I.C.C.H. pediatrica e dell'età evolutiva sull'attività cardiologica italiana.

Il metodo di ricerca dei partecipanti ha permesso innanzitutto di colmare l'assenza di un registro di operatori che si occupano di fisioterapia respiratoria in questo specifico settore.

I risultati provenienti dall'indagine italiana indicano un buon livello di interesse sull'argomento da parte dei candidati, la maggior parte dei quali ha dimostrato disponibilità alla partecipazione al questionario e curiosità verso lo studio che si stava effettuando. Importante in tal senso risulta essere anche il grado di passione che quasi la totalità dei partecipanti ha rivelato verso il proprio lavoro, passione riconoscibile anche dall'impegno alla formazione che gli operatori hanno dedicato a questo settore.

Dai dati statistici emersi, è possibile effettuare un'analisi critica.

Le differenze che quest'indagine attesta circa l'organizzazione dei vari servizi fisioterapici dedicati alla cardiologia pediatrica confermano, insieme a precedenti e maggiori studi in letteratura riguardanti più genericamente la terapia intensiva, la mancanza di parametri di riferimento precisi, di norme o di linee guida [5-8,18,19,22,23].

In particolare, non appaiono standardizzati i seguenti parametri quantitativi: numero fisioterapisti presenti, numero ore dedicate, rapporto ore dedicate/posti letto, numero accessi giornalieri, numero giorni lavorativi settimanali.

Riguardo il dato sui giorni lavorativi settimanali, appare una discrepanza tra la necessità riconosciuta dai fisioterapisti di garantire adeguatamente un servizio su 7 giorni e quanto realmente avviene nelle varie strutture.

Alcuni dei risultati che indicano invece la qualità del servizio attestano alcuni principi organizzativi comuni quali:

- > la necessità che il servizio di fisioterapia si occupi della globalità del bambino [1,14];
- > la segnalazione al servizio fisioterapico dei bambini ricoverati in un'Unità di Cardiologia Pediatrica come responsabilità diretta del personale medico specialistico (cardiologi, cardiologi, anestesisti...), confermando quanto riferito da Campbell et al. già nel 1976 [12].

Per quanto riconosciuta, ricercata e generalmente stimata la presenza del fisioterapista nell'équipe cardiologica, non ne appare ancora frequente il coinvolgimento nelle riunioni multidisciplinari.

I risultati inerenti il ruolo e le competenze che i fisioterapisti ritengono necessarie per lavorare in cardiologia pediatrica possiedono un'alta affidabilità in quanto provengono da colleghi con diversi anni di esperienza in questo settore: l'importanza di conoscere, valutare ed applicare le tecniche di fisioterapia respiratoria pediatrica confermano quanto già descritto da Pryor e Zuffo [1,24]; la necessità di conoscere lo sviluppo psicomotorio del bambino da 0 a 1

anno conferma quanto riportato nei lavori sulla cura al bambino in terapia intensiva [36]; l'importanza di attuare nei confronti della famiglia comunicazione e counselling efficaci e di dedicare loro tempo e momenti formativi è sostenuto dagli studi sulla relazione operatore-paziente [37]. Significativi, perché rispecchiano la totalità dei partecipanti, risultano i dati sull'autonomia del fisioterapista rispetto alla figura medica nell'elaborazione del programma fisioterapico e sul riconoscimento della necessità che le Unità di Cardiologia Pediatrica si occupino del problema dello stress lavorativo degli operatori che vi lavorano.

I punti principali e più interessanti del confronto con quanto emerso dall'indagine condotta con la collega del G.O.S.H. risultano essere:

- > un maggior rapporto presso il G.O.S.H. tra le ore totali dedicate alla fisioterapia respiratoria in Cardiologia Pediatrica ed il numero di posti letto disponibili, con conseguente maggior numero di accessi giornalieri per ogni singolo bambino;
- > l'organizzazione all'interno del G.O.S.H. di un servizio fisioterapico su 7 giorni lavorativi settimanali e di un servizio notturno, come veniva già descritto nello studio di Reeve [20];
- > il maggior rilievo dato all'importanza del ragionamento clinico alla base della scelta terapeutica;
- > il maggiore impegno verso la docenza e verso l'attività scientifica;
- > la minore attenzione al coinvolgimento dei genitori ed alla loro formazione.

In conclusione, la realtà del G.O.S.H. organizza in ambito cardiologico pediatrico un servizio fisioterapico con una più ampia copertura oraria e di personale; si focalizza sulla formazione degli operatori sia in qualità di discenti che di docenti; sostiene l'attività scientifica.

La realtà italiana dei servizi fisioterapici rivolti ai Centri di Cardiologia Pediatrica, pur riflettendo organizzazioni molto dissimili, mostra piuttosto una maggiore attenzione alla globalità del bambino ed alla

comunicazione-educazione nei confronti dei genitori.

Ritengo che questo studio possa rappresentare anche uno spunto per indagini sia più specifiche che più ampie nel settore.

Ringraziamenti

Il presente articolo è tratto dalla Tesi del Master di 1° livello in Fisioterapia Pediatrica dell'Università degli Studi di Firenze della FT Claudia Sarno, nell'anno accademico 2006-2007. Si ringraziano in particolare tutti i professionisti che si sono resi disponibili alla somministrazione del questionario*.

Bibliografia

- [1] Pryor JA, Prasad SA, Main E. Physiotherapy for Respiratory and Cardiac Problems. Churchill Livingstone, Edinburgh, 2002: 444-456.
- [2] Hoffman JL, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2002; 39: 1890-900.
- [3] AA.VV. Attività cardiocirurgia pediatrica e delle cardiopatie congenite in Italia nel 2003. SICCH, Sezione di Cardiocirurgia Pediatrica e dell'età evolutiva 2003: 1-23.
- [4] Brazelton TB. Il bambino da zero a tre anni. Fabbri Editori, Milano, 2005: 60-78.
- [5] Norrenberg M, Vincent JL. A profile of European intensive care unit physiotherapists. *Intensive Care Med* 2000; 26(7): 988-994.
- [6] Gosselink R, Bott J, Johnson M, Dean E, Nava S, Norrenberg M et al. Physiotherapy for adult patients with critical illness: recommendations of the European Respiratory Society and European Society of Intensive Care Medicine Task Force on Physiotherapy for Critically Ill Patients. *Intensive Care Med* 2008; 134(2): 1027-1036.
- [7] Pasquina P, Tramer MR, Walder B. Prophylactic respiratory physiotherapy after cardiac surgery: systematic review". *BMJ* 2003; 327: 1379-1384.
- [8] Stiller K. Physiotherapy in intensive care. *Chest* 2000(12); 118: 1801-1813.
- [9] Ambrosino N. Efficacia ed evidenza della riabilitazione respiratoria. Fisioterapista respiratorio: ruolo e partnership (ARIR). Milano 2007; www.fisiolife.it.
- [10] Patman S, Sanderson D, Blackmore M. Physiotherapy following cardiac surgery: is it necessary during the intubation period?. *Aust J Physiother* 2001; 47: 7-16.
- [11] Brasher PA, McClelland KH, Denehy L, Story I. Does removal of deep breathing exercises from a physiotherapy program including pre-operative education and early mobilisation after cardiac surgery alter patient outcomes?. *Aust J Physiother* 2003; 49: 165-173.
- [12] Rockwell GM, Campbell SK. Physical Therapy Program for the Pediatric Cardiac Surgical Patient. *Phys Ther* 1976(6); 56: 670-675.
- [13] João PR, Faria JF. Immediate post-operative care following cardiac surgery. *J Pediatr (Rio J)* 2003(11); 79S2: 13-22.
- [14] Panattoni E. La fisioterapia respiratoria nel bambino affetto da cardiopatia congenita: studio osservazionale prospettico sulla casistica del Servizio di fisioterapia dell' A.O. Meyer di Firenze dal settembre 2003 al settembre 2004. Tesi di Laurea CdL in Fisioterapia, a.a. 2003-2004, Università degli Studi di Firenze.
- [15] AA.VV. Studio per la qualità nel trattamento delle cardiopatie in età pediatrica e delle cardiopatie congenite nell'adulto (progetto Baby Heart). www.sicch.it.
- [16] AA.VV. Indagine sulle strutture cardiocirurgiche italiane 2003, Rapporto preliminare generale in occasione del XXII Congresso della Società Italiana di Chirurgia. SICCH, 2003: 1-52.
- [17] Sarno C, Zuffo S, Bini R Il ruolo del fisioterapista nei Centri italiani di Cardiocirurgia Pediatrica: studio osservazionale trasversale. Tesi Master di 1° livello in Fisioterapia Pediatrica, a.a. 2006-2007, Università degli Studi di Firenze.
- [18] Privitera E. Realtà attuale in fisioterapia respiratoria. Fisioterapista respiratorio: ruolo e partnership (ARIR). Milano 2007; www.fisiolife.it
- [19] Nava S, Ambrosino N. Rehabilitation in the ICU: the European phoenix. *Intensive Care Med*, 2000; 26: 841-844.
- [20] Reeve JC. A survey of Physiotherapy on-call and emergency duty services in New Zealand. *NZ Journal of Physiotherapy* 2003(7); 31: 75-83.
- [21] Pagliaini L, Affò L, Mabellini D. Risorse e bisogni di un'équipe di terapia intensiva: dall'osservazione all'intervento formativo. *Tempo di Nursing* 2004; 40: 31-36.
- [22] Benigna A, Repossini E. Il ruolo del fisioterapista nelle unità di Terapia Intensiva: un'indagine conoscitiva nella provincia di Varese. *Riv It Fisioterapia e Riab Resp* 2006; 1: 7-17.
- [23] Giarelli A, Vitacca M, Paneroni M, Bianchi L, Ambrosino N. Il ruolo del fisioterapista nelle Terapie Intensive della provincia di Brescia. *Riv It Fisioterapia e Riab Resp* 2002; 1: 9-13.
- [24] Zuffo S. La fisioterapia respiratoria: obiettivi, indicazioni, tecniche, ruolo della famiglia. Atti del 10° Congresso Nazionale della Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili. Taormina, 26-28 maggio 2006. AIM Group, Firenze 2006: 91-98.
- [25] AA.VV. AARC Clinical Practice Guideline: Providing Patient and Caregiver Training. *Respir Care* 1996; 41(7): 658-663.
- [26] AA.VV. AARC Clinical Practice Guideline: Training the Health-Care Professional for the Role of Patient and Caregiver Educator. *Respir Care* 1996; 41(7): 654-657.
- [27] Kuzin JK, Yborra JG, Taylor MD, Chang AC, Altman CA, Whitney GM, et al. Family-member presence during interventions in the intensive care unit: perceptions of pediatric cardiac intensive care providers. *Pediatrics* 2007(10); 120: 895-901.
- [28] Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E et al. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics* 2004(6); 113: 597-607.
- [29] Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 2006(11); 118: 1414-27.
- [30] Law M, Rosenbaum P, King G, King S, Burke-Gaffney J, Moning-Szkut T, et al. What is Family-Centred Service?. *Can Child*, 2003; sheet#1:1-5.
- [31] Law M, Rosenbaum P, King G, King S, Burke-Gaffney J, Moning-Szkut T, et al. Making Decisions Together: How to Decide What is Best. *Can Child*, 2003; sheet#12: 1-5.
- [32] Celesti L, Peraldo M, Visconti P. La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Centro Scientifico Editore, 2005.
- [33] Giovine P, Carminati M. La valutazione della qualità percepita in sanità. Atti III Congresso Nazionale AVI. Torino, 23-25 marzo 2000: 1-14.
- [34] Decreto Ministeriale n° 741 14/09/1994. Profilo Professionale Fisioterapista. Gazzetta Ufficiale n° 6, 09/01/1995: 6.
- [35] Decreto Ministeriale n° 56 17/01/1997. Profilo Professionale del terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva. Gazzetta Ufficiale n° 61, 14/03/1997: 10.
- [36] Als H. Developmental care in the Newborn Intensive Care Unit. *Current Opinion in Pediatrics*, 1998; 10: 138-42.
- [37] Sommaruga M. Comunicare con il paziente. Carocci Faber editore, Roma; 2005: 75-156.

* Il questionario utilizzato per questo studio è disponibile in formato elettronico sul sito www.arirassociazione.org