




RISULTATI DEL QUESTIONARIO SULLA STORIA RIABILITATIVA DEI PAZIENTI CON CDLS



PERCHE' UN ALTRO QUESTIONARIO?



QUESTIONARIO SULLA STORIA RIABILITATIVA DEI PAZIENTI CON CGLS

DATI DEL BAMBINO/RAGAZZO AFFETTO DA CGLS

ETÀ ATTUALE _____

ETÀ ALLA DIAGNOSI _____

PROVINCIA _____ **RESIDENZA** _____

LIVELLO PSICOMOTORIO/COGNITIVO

- NELLA NORMA
- BASSO
- ALTO
- MODERATO
- GRAVE
- PROFONDO
- NON VALUTABILE PER IL MOMENTO

REFERIMENTO NEUROPSICHIATRICO INFANTILE

- Nel percorso di cura di vostro figlio/a avete avuto un Neuropsichiatra di riferimento? SÌ NO
- Se sì, a che età del vostro bambino/a è avvenuto la presa in carico Neuropsichiatrica? _____
- ~~La presa in carico Neuropsichiatrica è tutt'oggi attiva?~~ SÌ NO
- Durante la presa in carico Neuropsichiatrica, vostro figlio/a è sempre sempre lo stesso Neuropsichiatra Infantile di riferimento? SÌ NO
- Se avete risposto NO alla domanda precedente, quanti Neuropsichiatra Infantile di riferimento ha avuto vostro figlio/a? 2-3 4-5 6
- Se avete risposto NO, per quali motivi è cambiato il Neuropsichiatra Infantile di riferimento?
 - Cambio residenza della famiglia
 - Cambio posto di lavoro del Neuropsichiatra
 - Dimissioni del Neuropsichiatra (malattia/maternità)
 - Morte della famiglia
 - Altro _____

- A quale struttura appartiene il Neuropsichiatra Infantile che gestisce la presa in carico di vostro figlio/a?
 - OSP./COM.PA TERRITORIALE
 - PRIVATA CONVENZIONATA
 - CENTRO REFERIMENTO PER CGLS
 - OSPEDALE TERRITORIALE
 - ALTRO _____
- Quanto vi ritenete soddisfatti del percorso Neuropsichiatrico di vostro figlio/a (3 scale soddisfatti (grado soddisfazione)? 1 2 3 4 5
- Dal momento della diagnosi ad oggi, avete chiesto consulenza ad altri Neuropsichiatra? SÌ NO
- Se SÌ, per quale motivo?
 - Mancanza di fiducia nel Neuropsichiatra Infantile di riferimento
 - Maggiore esperienza del Neuropsichiatra consultato sulla CGLS
 - Desiderio di avere un parere aggiuntivo
 - Divergenza di opinione con il Neuropsichiatra di riferimento
 - Altro _____

REFERIMENTO PER I PAZIENTI MAGGIORANI

- ~~Chi~~ ~~gestisce~~ la presa in carico di vostro figlio è gestito da:
 - NESSUNO
 - NEUROPSICHIATRA INFANTILE
 - PSICHIATRA
 - NEUROLOGO
 - NESSUNO
 - ALTRO _____
- Se ~~la~~ ~~domanda~~ ~~precedente~~ avete risposto ~~NESSUNO~~ per quale motivo?
 - Mancanza di una struttura di riferimento
 - Mancanza di competenze specifiche nelle figure disponibili
 - Quadro clinico e funzionale del ragazzo non è ~~adatto~~
 - Altro _____
- A quale struttura appartiene il medico referente?
 - OSP./COM.PA TERRITORIALE
 - PRIVATA CONVENZIONATA
 - OSPEDALE TERRITORIALE
 - CENTRO REFERIMENTO PER CGLS
 - CENTRO RESIDENZIALE DIVIS E ACCOLTO S. FRESENTE
 - PRIVATA
 - ALTRO _____

PERCORSO RIABILITATIVO

- Vostro figlio ha un percorso riabilitativo in atto? SÌ NO
- Quale figura professionale coordina il percorso riabilitativo di vostro figlio?
 - PSICOPEDIAGOGA
 - PSICOLOGO
 - FISIOTERAPISTA DELLA RIABILITAZIONE (FISIOTERAPISTA, LOGOPEDISTA, PSICOMOTRICISTA, ECC.)
 - PSICHIATRA
 - NESSUNO
 - ALTRO _____
- Il progetto riabilitativo di vostro figlio/a prevede periodici controlli e verifiche degli obiettivi raggiunti dalla terapia e suddivisione degli obiettivi futuri? SÌ NO
- Come genitori, siete altrettanto coinvolti nella decisione rispetto al progetto riabilitativo? SÌ NO
- All'interno della presa in carico, sono previsti incontri periodici con le strutture educative di vostro figlio/a? SÌ NO
- Quanto siete soddisfatti della gestione del percorso riabilitativo di vostro figlio/a (3 scale soddisfatti (grado soddisfazione)? 1 2 3 4 5
- Avete mai avuto necessità di chiedere un consulto ad altri specialisti ~~adatto~~ percorso riabilitativo di vostro figlio/a? SÌ NO
- Se SÌ, per quale motivo?
 - Mancanza di fiducia negli specialisti di riferimento
 - Maggiore esperienza degli specialisti consultati sulla CGLS
 - Desiderio di avere un parere aggiuntivo
 - Divergenza di opinione con gli specialisti di riferimento
 - Altro _____
- A chi vi siete rivolti? _____

NELLO SPECIFICO

- Nel corso del suo percorso ~~adatto~~ figlio/a ha seguito **FISIOTERAPIA**? SÌ NO
- ETÀ QUANDO** _____
- DEURTA** _____
- FREQUENZA SETTIMANALE**
- Severità STRUTTURATA PUBBLICA/CONVENZIONATA PRIVATA
- Chi ha dato l'indicazione alla terapia?
 - NEI REFERIMENTO
 - ALTRO NP
 - INDICATIVO PERSONALE



CHI HA RISPOSTO



26 famiglie

- ▶ veneto 28%
- ▶ lombardia 28%
- ▶ piemonte 12%
- ▶ sardegna 8%
- ▶ lazio 4%
- ▶ sicilia 4%
- ▶ campania 4%
- ▶ toscana 4%



CHI HA RISPOSTO

ETA' ATTUALE (2-42 anni)

- ▶ 0-5 anni: 4/26 15%
- ▶ 6-13 anni: 8/26 30%
- ▶ 14-17 anni: 7/26 27,5%
- ▶ >18 anni: 7/26 27,5%

ETA' ALLA DIAGNOSI

- ▶ < 1 anno: 19/26 73%
- ▶ 1-3 anni: 2/26 8%
- ▶ > 3 anni: 5/26 19%

SVILUPPO PSICOMOTORIO/ COGNITIVO

- ▶ normale/borderline 12%
- ▶ ritardo lieve 28%
- ▶ ritardo moderato 20%
- ▶ ritardo grave 40%



RIFERIMENTO NPI

TUTTI HANNO AVUTO UN RIFERIMENTO NPI

ETA' INIZIO PRESA IN CARICO NPI

- ▶ < 1 anno: 13/24 54%
- ▶ 1-3 anni: 7/24 29%
- ▶ > 3 anni: 4/24 17%

CORRELAZIONE CON ETA' ALLA DIAGNOSI

- ▶ diagnosi CdLS < 1 anno: 71% presa in carico entro il 1° anno, 29% presa in carico nel 2° anno
- ▶ diagnosi CdLS > 3 anni: 2/5 presa in carico prima della diagnosi, 2/5 presa in carico contestuale alla diagnosi, 1/5 presa in carico successiva alla diagnosi



RIFERIMENTO NPI

NEL 70% DEI CASI LA PRESA IN CARICO NPI E' TUTTORA ATTIVA

**6/8 DEI RAGAZZI IN CUI LA PRESA IN CARICO NON E' PIU'
ATTIVA SONO MAGGIORENNI**

NUMERO DI NPI DI RIFERIMENTO NEL CORSO DELLA STORIA RIABILITATIVA

- ▶ 1 NPI: 42%
- ▶ 2-3 NPI: 46%
- ▶ 4-5 NPI: 8%
- ▶ >5 NPI: 4%

MOTIVAZIONI DEL CAMBIAMENTO DEL NPI DI RIFERIMENTO

- ▶ cambio posto di lavoro del NPI
- ▶ scelta della famiglia
- ▶ cambio di residenza della famiglia
- ▶ assenza del NPI



RIFERIMENTO NPI

STRUTTURA A CUI APPARTIENE IL NPI DI RIFERIMENTO

- ▶ ASL: 63%
- ▶ STRUTTURA PRIVATA CONVENZIONATA: 21%
- ▶ ASL+STRUTTURA PRIVATA: 12%
- ▶ CENTRO DI RIFERIMENTO PER CDLS: 4%



RIFERIMENTO NPI

CIRCA L'80% DELLE FAMIGLIE E' SODDISFATTO DEL PERCORSO NPI DEL PROPRIO FIGLIO

livello di soddisfazione 1/2 20% - 3 32% - 4/5 48%

CONSULENZA CON ALTRI NPI 32%

- ▶ maggior esperienza su CdLS
- ▶ richiesta parere aggiuntivo
- ▶ mancanza di fiducia nel NPI di riferimento
- ▶ divergenza di opinioni con NPI di riferimento

NO correlazione con severità di ritardo psicomotorio e cognitivo



RIFERIMENTO PZ MAGGIORENNI

RIFERIMENTO PRESENTE 4/7 57%

- ▶ psichiatra 2/7, fisiatra 1/7, centro di riferimento CdLS 1/7
- ▶ ASL 3/4, ospedale territoriale 1/4

RIFERIMENTO ASSENTE 3/7 43%

- ▶ non necessario
- ▶ mancanza struttura di riferimento
- ▶ mancanza di competenze specifiche



PERCORSO RIABILITATIVO

PERCORSO RIABILITATIVO IN ATTO NEL 65% DEI CASI

**6/9 DEI RAGAZZI CHE NON HANNO UN PERCORSO RIABILITATIVO
IN ATTO SONO MAGGIORENNI E 2/9 HANNO TRA 14-17 ANNI**

COORDINATORE DEL PERCORSO RIABILITATIVO

- ▶ NEUROPSICHIATRA INFANTILE 71%
- ▶ TERAPISTA DELLA RIABILITAZIONE 18%
- ▶ PSICOLOGO 5,5%
- ▶ NESSUNO 5,5%



PERCORSO RIABILITATIVO

- ▶ CONTROLLI PERIODICI CON VERIFICHE DEGLI OBIETTIVI E CONDIVISIONE DEGLI OBIETTIVI FUTURI **100%**
- ▶ COINVOLGIMENTO DEI GENITORI NELE DECISIONI RISPETTO AL PROGETTO EDUCATIVO **88%**
- ▶ INCONTRI PERIODICI CON LE STRUTTURE EDUCATIVE **100%**



PERCORSO RIABILITATIVO

L'80% DELLE FAMIGLIE E' SODDISFATTO DELLA GESTIONE DEL PERCORSO RIABILITATIVO DEL PROPRIO FIGLIO

livello di soddisfazione 1/2 20% - 3 20% - 4/5 60%

CONSULENZA CON ALTRI SPECIALISTI 47%

- ▶ maggior esperienza su CdLS
- ▶ richiesta parere aggiuntivo
- ▶ mancanza di fiducia nel NPI di riferimento
- ▶ divergenza di opinioni con NPI di riferimento

NO correlazione con severità di ritardo psicomotorio e cognitivo



PERCORSO RIABILITATIVO

CORRELAZIONE TRA NUMERO DI INTERVENTI E LIVELLO DI RITARDO PSICOMOTORIO E COGNITIVO

NUMERO INTERVENTI	PAZIENTI TOTALI	PAZIENTI CON SVILUPPO NORMALE/ BORDERLINE	PAZIENTI CON RITARDO LIEVE	PAZIENTI CON RITARDO MODERATO	PAZIENTI CON RITARDO GRAVE
2	4/24	1	2	0	1
3	6/24	3	0	1	2
4	6/24	0	1	4	1
5	4/24	0	2	0	2
6	4/24	0	0	0	4



FISIOTERAPIA

SI 71% - NO 29% (3 sviluppo borderline - 2 ritardo lieve - 2 ritardo moderato)

ETA' INIZIO (3 mesi - 18 anni)

- ▶ < 1 anno: 11/17 65%
- ▶ 1-3 anni: 3/17 17,5%
- ▶ > 3 anni: 3/17 17,5%

INDICAZIONE

- ▶ NPI di riferimento: 13/17 76%
- ▶ iniziativa personale: 2/17 12%
- ▶ altro NPI: 2/17 12%

- ▶ frequenza settimanale: 1-5 volte, 62,5% 2 volte/settimana
- ▶ struttura: pubblica 94%



FISIOTERAPIA

ATTESA

- ▶ < 1 mese: 3/17 18%
- ▶ 1-3 mesi: 10/17 59%
- ▶ 3-6 mesi: 2/17 12%
- ▶ 6-12 mesi: 1/17 5,5%
- ▶ >12 mesi: 1/17 5,5%

DISTANZA

- ▶ <15 km: 13/17 76%
- ▶ 15-30 km: 2/17 12%

**TUTTE LE FAMIGLIE SONO SODDISFATTE
DELL'INTERVENTO FISIOTERAPICO DEL PROPRIO FIGLIO**

livello di soddisfazione 1/2 0% - 3 18% - 4/5 82%



PSICOMOTRICITA'

SI 83% - NO 17% (NO correlazione con livello di ritardo e con età alla diagnosi)

ETA' INIZIO (5 mesi - 10 anni)

- ▶ < 1 anno: 4/20 20%
- ▶ 1-3 anni: 8/20 40%
- ▶ > 3 anni: 8/20 40%

INDICAZIONE

- ▶ NPI di riferimento: 17/19 89%
- ▶ iniziativa personale: 1/19
- ▶ altro NPI: 1/19

- ▶ frequenza settimanale: 1-5 volte, 1v/sett 45%, 2v/sett 45%
- ▶ struttura: pubblica 75% - privata 15% - pubblica+privata 15%



PSICOMOTRICITA'

ATTESA

- ▶ < 1 mese: 3/20 15%
- ▶ 1-3 mesi: 12/20 60%
- ▶ 3-6 mesi: 3/20 15%
- ▶ 6-12 mesi: 1/20 5%
- ▶ >12 mesi: 1/20 5%

DISTANZA

- ▶ <15 km: 12/18 67%
- ▶ 15-30 km: 5/18 28%
- ▶ 30-50 km: 1/18 5%

**CIRCA IL 90% DELLE FAMIGLIE E' SODDISFATTO
DELL'INTERVENTO DI PSICOMOTRICITA' DEL PROPRIO FIGLIO**

livello di soddisfazione 1/2 11% - 3 16% - 4/5 73%



LOGOPEDIA

SI 21/24 87,5% - NO 3/24 12,5% (tutti con ritardo di sviluppo grave e diagnosi <1 anno, 2/3 CAA, tutti hanno fatto altri interventi riabilitativi)

ETA' INIZIO

- ▶ < 1 anno: 4/21 19%
- ▶ 1-3 anni: 6/21 29%
- ▶ > 3 anni: 11/21 52%

INDICAZIONE

- ▶ NPI di riferimento: 15/20 75%
- ▶ iniziativa personale: 2/20 10%
- ▶ centro di riabilitazione: 2/20 10%
- ▶ altro NPI: 1/19

- ▶ frequenza settimanale: 1v/sett 50%, 2v/sett 40%
- ▶ struttura: pubblica 81% - privata 9,5% - pubblica+privata 9,5%



LOGOPEDIA

ATTESA

- ▶ < 1 mese: 7/20 35%
- ▶ 1-3 mesi: 7/20 35%
- ▶ 3-6 mesi: 2/20 10%
- ▶ 6-12 mesi: 3/20 15%
- ▶ >12 mesi: 1/20 5%

DISTANZA

- ▶ <15 km: 11/16 69%
- ▶ 15-30 km: 5/16 31%

L'85 % DELLE FAMIGLIE E' SODDISFATTO DELL'INTERVENTO DI LOGOPEDIA DEL PROPRIO FIGLIO

livello di soddisfazione 1/2 15% - 3 20% - 4/5 65%



CAA

SI 10/25 40% 10% ritardo lieve, 20% ritardo moderato, 70% ritardo grave;
8/10 anche logopedia, 7/8 prima logopedia, poi CAA

NO 15/25 60% circa 55% sviluppo borderline/ritardo lieve, circa 45%
ritardo moderato/ritardo grave

ETA' INIZIO

- ▶ 1-3 anni: 2/10
- ▶ 3-6 anni: 3/10
- ▶ >6 anni: 5/10

INDICAZIONE

- ▶ iniziativa personale: 7/10
- ▶ NPI di riferimento: 2/10
- ▶ altro NPI: 1/10

▶ struttura: pubblica 50% - privata 50%



ATTESA

- ▶ < 1 mese: 4/9 44%
- ▶ 1-3 mesi: 2/9 22%
- ▶ 3-6 mesi: 0
- ▶ 6-12 mesi: 2/9 22%
- ▶ >12 mesi: 1/9 12%

DISTANZA

- ▶ <15 km: 4/9 44%
- ▶ 15-30 km: 4/9 44%
- ▶ >50 km 1/9 12%

**L'80 % DELLE FAMIGLIE E' SODDISFATTO DELL'INTERVENTO
DI CAA DEL PROPRIO FIGLIO**

livello di soddisfazione 1/2 20% - 3 10% - 4/5 70%



MUSICOTERAPIA

SI 8/24 33% - NO 16/24 67%

ETA' INIZIO

- ▶ 1-3 anni: 25%
- ▶ 3-6 anni: 50%
- ▶ >6 anni: 25%

INDICAZIONE

- ▶ NPI di riferimento: 3/7 43%
- ▶ iniziativa personale: 3/7 43%
- ▶ centro di riabilitazione: 1/7 14%

- ▶ frequenza settimanale: 1v/sett 75%
- ▶ struttura: pubblica 75%



MUSICOTERAPIA

ATTESA

- ▶ < 1 mese: 3/5
- ▶ 1-3 mesi: 1/5
- ▶ 3-6 mesi: 1/5

DISTANZA

- ▶ <15 km: 3/5
- ▶ 15-30 km: 2/5

livello di soddisfazione 3 29% - 4/5 71%



IPPOTERAPIA

SI 8/24 33% - NO 16/24 67%

ETA' INIZIO

- ▶ 1-3 anni: 1/7
- ▶ 3-6 anni: 2/7
- ▶ >6 anni: 4/7 57%

INDICAZIONE

- ▶ iniziativa personale: 6/7 86%
- ▶ altro NPI: 1/7
- ▶ NPI di riferimento: 0/7

- ▶ frequenza settimanale: 1v/sett 100%
- ▶ struttura: pubblica 25% - privata 75%
- ▶ attesa: <3 mesi 100%
- ▶ distanza: <30 km 100%
- ▶ soddisfazione: 1-2 1/5, 3 2/5, 4-5 2/5



ALTRI INTERVENTI RIABILITATIVI

SI 9/24 37% (età di inizio >8 anni) - **NO 15/24 63%**

TIPO DI ATTIVITA'

- ▶ piscina, idroterapia, acquaticità: 4/8
- ▶ pet therapy: 2/8
- ▶ terapia occupazionale: 1/8
- ▶ riabilitazione nutrizionale: 1/8

INDICAZIONE

- ▶ NPI di riferimento: 4/9 44%
- ▶ iniziativa personale: 4/9 44%
- ▶ consiglio di altri genitori: 1/9 12%

livello di soddisfazione 1-2 12,5%, 3 12,5%, 4-5 75%



INTERVENTI PER LA FAMIGLIA

INTERVENTI PER LA FAMIGLIA 8/25 32%

- ▶ STRUTTURA: ASL 3/8, ASL+PRIVATO 3/8
- ▶ INDICAZIONE: iniziativa personale 3/7, NPI 3/7, psicologo 1/7

INTERVENTI PER I FRATELLI 3/21 14%

- ▶ STRUTTURA: ASL, congressi CdLS
- ▶ INDICAZIONE: iniziativa personale

SODDISFAZIONE

- ▶ 1-2: 38%
- ▶ 3: 0%
- ▶ 4-5: 62%



GRAZIE

