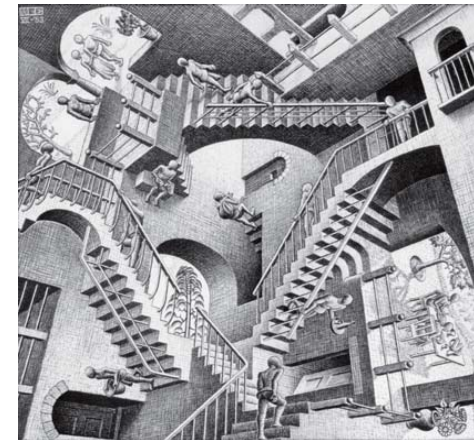


Rag. Ivana Cannoni  
Presidente ATRACTO



# I PERCORSI DELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE IN TOSCANA

FIRENZE 3 NOVEMBRE 2011





FIRENZE 3 Novembre 2011

# LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE CONSENSUS CONFERENCE.

**Una grave cerebrolesione acquisita è un evento catastrofico che colpisce sostanzialmente il benessere emotivo del paziente e dell'intero sistema familiare.**

- **La perdita temporanea o permanente di un membro del “sistema famiglia” disorganizza e destabilizza l'intero nucleo, distrugge progetti e modifica quel naturale “ciclo di vita” tipico di ogni famiglia.**
- **La famiglia diventa così un elemento fondamentale nel percorso riabilitativo, egli è colui che meglio conosce la storia del paziente e può dare preziose informazioni, ha però la necessità di divenire “competente”;**
- **Deve essere educata ed informata nel modo più appropriato affinché il progetto riabilitativo della struttura possa divenire anche un progetto riabilitativo specifico di quel nucleo familiare.**

## Le Associazioni: *una rete attiva.*

- Il familiare che partecipa si sente più protagonista del miglioramento del proprio caro e non ricopre così il ruolo del semplice spettatore passivo.
- Tra i Familiari però il problema più ricorrente è la mancanza di una presa in carico da parte dei servizi sociali e sanitari, e quindi la difficoltà nell'orientarsi nel sistema sanitario.
- Il ruolo delle associazioni diventa allora importante per costituire quel momento di incontro, di rappresentatività e di confronto tra mondo sanitario e mondo sociale.
- Quindi le associazioni attraverso azioni di rappresentanza e di promozione degli interessi dei pazienti disseminano informazioni e danno voce ai bisogni delle persone e delle famiglie.



S.I.M.F.E.R.  
Sezione T.C.E.

## LE ASSOCIAZIONI e LE CONSENSUS CONFERENCE.



La **SIMFER** Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa attraverso la sua Sezione sulla Riabilitazione del Traumatizzato Cranio-Encefalico e delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (TCE-GCA) e la **FNATC** Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico, che raggruppa 26 associazioni in Italia, hanno dato il via all'organizzazione dei percorsi di cura per soggetti con grave cerebrolesione acquisita attraverso le Consensus Conference. Se da una parte il dovere della riabilitazione è quello di aderire il più possibile a criteri di scientificità, dall'altro è necessario fornire elementi di efficacia e sicurezza ai pazienti e ai familiari sulle procedure attuate lungo tutto il percorso di presa in carico.

**FIRENZE 3 Novembre 2011**



**FIRENZE 3 Novembre 2011**

# **LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE CONSENSUS CONFERENCE.**

**Le Associazioni di familiari con vissuti e problematiche simili, legate da percorsi ospedalieri e riabilitativi sono state chiamate dal Comitato promotore ed inserite nei vari gruppi di lavoro delle Consensus come portavoce delle necessità e dei bisogni delle famiglie,**

- **per esprimere il loro parere sui problemi previsti nelle consensus,**
- **per portare la propria esperienza ed il punto di vista delle famiglie che hanno vissuto in prima persona il problema.**
- **I gruppi di lavoro di tipo multi professionale, coordinati da un metodologo esperto, hanno effettuato la ricerca, valutazione e selezione delle linee guida e della letteratura rilevante sui temi di interesse prioritario, estrapolato le evidenze scientifiche integrandole con indagini conoscitive sui comportamenti adottati nei diversi centri riabilitativi (vedi survey)**
- **preparato i documenti finali con un format comune ed omogeneo che comprendeva sia i risultati della ricerca bibliografica e delle survey, sia i commenti e le indicazioni degli esperti delle varie professioni sanitarie e delle Associazioni dei familiari.**

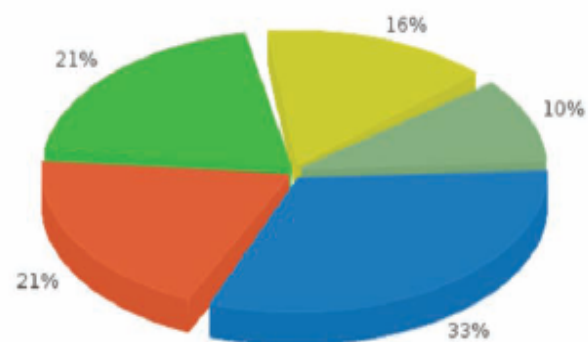
# Le survey della III° conferenza di consenso.

Firenze 3 Novembre 2011

## Domanda 3

I familiari dei pazienti ricoverati vengono informati delle attività svolte dalle Associazioni e sono presenti associazioni nell'attività della U.O. di riabilitazione?

Risposta	n° risposte	Percentuale
Sempre, fa parte dell'iter informativo (le Associazioni sono presenti all'interno dell' U.O. con volontari in giornate prestabilite)	19	32.76%
Viene semplicemente comunicata l'esistenza di associazioni	12	20.69%
E' a disposizione materiale informativo di associazioni	12	20.69%
Occasionalmente, su richiesta dei familiari stessi	9	15.52%
Quasi mai (non è un intervento previsto dall'unità di riabilitazione)	6	10.34%



- Sempre, fa parte dell'iter informativo (le Associazioni sono presenti all'interno dell' U.O. con volontari in giornate prestabilite) (19)
- Viene semplicemente comunicata l'esistenza di associazioni (12)
- E' a disposizione materiale informativo di associazioni (12)
- Occasionalmente, su richiesta dei familiari stessi (9)
- Quasi mai (non è un intervento previsto dall'unità di riabilitazione) (6)

FIRENZE 3 Novembre 2011

# LE CONSENSUS CONFERENCE.

Con la 1° Consensus Conference (CC) organizzata a Modena nel 2000 è stato affrontato il tema sul piano clinico, organizzativo e sociale dell'assistenza -riabilitazione in fase acuta, sono stati definiti i criteri di trasferimento tra strutture ed elaborate delle linee guida.

Per il percorso che riguarda le famiglie dalla giuria **è stato evidenziato la difficoltà di informare e comunicare con la famiglia.**

**Il concetto di informazione e di coinvolgimento attivo nel progetto riabilitativo da parte della famiglia assume forme e significati diversi, va dalla semplice comunicazione riguardante la diagnosi sino agli aspetti relazionali, connessi alla comunicazione, atta ad affrontare la situazione creatasi con l'evento traumatico.**

# **Le Raccomandazioni della I° CONSENSUS CONFERENCE.**

**Pur non rilevando negli studi fatti nessuna modalità su come dare le informazioni alle famiglie, è stato più volte evidenziato e sottolineato, anche da parte delle Associazioni, l'importanza che l'informazione e il coinvolgimento della famiglia siano strumenti indispensabili.**

**Si ritiene, quindi, che le strutture dovrebbero favorire l'integrazione nel processo di cura di attività informative - formative sul modo di comunicare con le famiglie promosse dalle associazioni dei pazienti, e la loro presenza attiva nei reparti di riabilitazione come punto di riferimento per la famiglia.**

**FIRENZE 3 Novembre 2011**

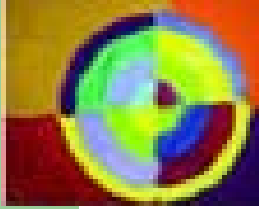


FIRENZE 3 Novembre 2011

## **Le Raccomandazioni della I° CONSENSUS CONFERENCE.**

Se non c'è una buona comunicazione la Giuria ritiene che l'approccio metodologico, indicato dalla OMS, della "Educazione Terapeutica al Paziente" rappresenti un modello di base a cui fare riferimento nel processo di coinvolgimento attivo dei familiari.

Infatti, la TPE è finalizzata ad aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia e il suo trattamento, a cooperare con gli operatori sanitari e a mantenere o migliorare la loro qualità di vita.



**S.I.M.F.E.R.**  
**Sezione T.C.E.**

# LE CONSENSUS CONFERENCE.

- Nella II° Conferenza di Consenso di Verona 2005 in cui sono stati definiti i bisogni a lungo termine delle persone con GCA e la tipologia di interventi necessari, per accompagnare la persona e la famiglia in un percorso di reinserimento sociale adeguato e compatibile con le menomazioni e le disabilità residue è emerso che... ..

le persone con esiti di GCA presentano una tale varietà di situazioni, per quanto attiene al tipo e al livello di disabilità residua e di limitazione alla partecipazione sociale, che le risposte socio - assistenziali al termine del percorso riabilitativo debbono necessariamente essere diversificate e flessibili in funzione dei bisogni presentati.

**FIRENZE 3 Novembre 2011**

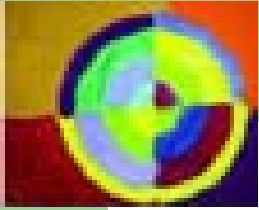


## Le Raccomandazioni della II° Consensus Conference.

Con la seconda CC è stata fatta anche un'indagine attraverso dei questionari, con la collaborazione delle Associazioni, nell'ottica di fare l'analisi dei bisogni attraverso l'ascolto delle persone con GCA e dei loro familiari.

Dall'analisi dei dati è risultato che:

- il 63% dei soggetti non gestisce in autonomia il denaro,
- il 58% non è in grado di organizzare autonomamente le proprie attività in e fuori casa,
- il 24% non è in grado di comunicare i propri bisogni,
- il 21% si comporta in modo passivo (ma è soprattutto la gestione di comportamenti aggressivi, anche di tipo fisico, denunciati nel 28% dei casi, a preoccupare i familiari che spesso si sentono soli in queste situazioni, impreparati e frustrati).



## Le Raccomandazioni della II° Consensus Conference.

- Di 130 persone che prima lavoravano, solo 55 (42%) sono rientrate al lavoro, spesso tramite percorsi di sostegno, 23 sono rientrati con una mansione inferiore, 19 in una diversa attività, solo 10 allo stesso livello (18%).
- Nel 75% la solitudine e le difficoltà acquisite sono i principali motivi di impossibilità a frequentare, luoghi ed amici di prima.
- Il 67% dei caregiver trascorre più di 8 ore al giorno con il proprio congiunto con un impegno gravoso e difficile, considerando anche l'età dei familiari, spesso non più giovani.
- Nel 43% dei casi devono lasciare il proprio lavoro.

**Tra le conseguenze del coma, quindi, uno dei problemi più significativi e di difficile gestione è proprio l'isolamento sociale del paziente e dell'intera famiglia.**



Firenze 3 Novembre 2011

## LE CONSENSUS CONFERENCE.

Nella III° CC di Salsomaggiore 2010 gli obiettivi principali erano la definizione di criteri di “best practice” nella fase intensiva del processo riabilitativo, migliorare l’appropriatezza clinica e organizzativa degli interventi e ridurre l’eterogeneità di comportamenti, ancor oggi esistente in questo campo.

È stata fatta una ricerca della letteratura centralizzata, sistematica e riproducibile, condotta attraverso una metodologa esperta con l’uso di strumenti strutturati e validati, finalizzati sulla qualità delle prove, ma ciò ha solo evidenziato che poco si è trovato nella letteratura, escluso quella clinica, sulla modalità di comunicazione con le famiglie o sul lavoro fatto con i care giver.

È necessario, quindi, che la Struttura riabilitativa fornisca ai familiari informazioni omogenee sugli aspetti medici, prognostici e riabilitativi; che ci sia un supporto psicologico per far fronte allo stress legato al trauma ed alle modificazioni che il trauma stesso provocherà sull’intero nucleo familiare.



## Le Raccomandazioni della III° Consensus Conference.

- Un'informazione quindi doverosa, veritiera e fornita con gradualità a seconda del disagio presente nella famiglia soprattutto quando l'informazione risulta difficile.
- Gli stessi Familiari suggeriscono l'importanza di una figura che sia in grado di conoscere la famiglia, che possa attivare gli attori della rete socio-sanitaria e di coordinare le risposte superando l'attuale logica di separatezza nell'organizzazione dei servizi.
- La famiglia come risorsa insostituibile nel percorso riabilitativo, che però ha un costo in tempo, in energie ed in denaro che la società in qualche modo deve compensare.



Dasa-Rägister  
EN ISO 9001 (2000)  
IQ-0304-02

# CONSENSUS CONFERENCE Medico Giuridica Nazionale Associazione M. Gioia

**Criteria di classificazione degli esiti del trauma encefalo-midollare e loro valutazione medico legale. Risarcimento integrale del danno patrimoniale e non patrimoniale.**

## *Presidenti della giuria*

**Prof. Nino Basaglia** – Dipartimento Neuroscienze-Riabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara - Medicina Riabilitativa “San Giorgio”

**Prof. Pierluigi Zoccolotti** – Direttore del Dipartimento di Psicologia, Università La Sapienza Roma

**Dr. Luigi Mastroroberto** - Medico Legale, Vice Presidente dell’Ass. “M. Gioia”, Bologna

**Dr. Giacomo Travaglino** – Consigliere della III Sezione Civile della Corte di Cassazione, Roma

**PISA 22/23 MAGGIO 2009**

## Documento finale della giuria Le osservazioni delle Associazioni

- Le associazioni sono state soddisfatte per il lavoro svolto in sede congressuale, hanno apprezzato ed insistito affinché venga promulgata ed aggiornata la modifica delle tabelle nazionali dei BAREMES del Danno biologico per lesioni di non lieve entità exd. L.g.s. 209/05 art. 138 n. 4., nonché la tabella nazionale del quantum del danno biologico.
- Diventa, quindi, di fondamentale importanza che accertato il danno si vada a fare un'adeguata e tempestiva valutazione neurologica - neuropsicologica ai fini di un esatto riconoscimento dell'invalidità civile e del danno emergente futuro.
- Abbiamo detto che una corretta diagnosi ed un piano riabilitativo adeguato alla persona, nonché una analisi accurata delle ricadute all'interno dell'intero sistema familiare, devono essere considerati all'interno del danno biologico e ben distinti dal danno patrimoniale.



## Documento finale della giuria Le osservazioni delle Associazioni

- È stato poi richiesto che, oltre alle scale classiche di valutazione, si avvii il processo di trasformazione dalle attuali codifiche in **codici ICF** (International Classification of Functioning ) per avere così una visione a 360° dell'abilità residue del paziente; l'OMS vede ICF un utile modello di riferimento in grado di integrare anche l'impatto dei fattori personali e ambientali sullo stato di salute delle persone.
- Le associazioni, inoltre, hanno fatto presente la situazione delle famiglie che devono sopportare tutti gli oneri economici per l'assistenza, le cure e di tutte le altre spese quotidiane. Per cui è stato chiesto che venga elargito delle assicurazioni in anticipo una parte del risarcimento, in modo che le famiglie possano far fronte nel più breve tempo possibile agli oneri di assistenza e cura.

# I° Conferenza Nazionale di Consenso

## La Riabilitazione Neuropsicologica dell'adulto **RIFLESSIONE delle ASSOCIAZIONI** **dei FAMILIARI**

**A.I.M.A.** Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

**F.N.A.T.C.** Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico

**A.TRA.C.TO** Associazione Traumi Cranici Toscani

**A.It.A** Associazione Italiana Afasici

**A.L.I.Ce.** Associazione Lotta Ictus Cerebrale

**LA RETE** Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite

**SIENA 19/20 FEBBRAIO 2010**



# LE CRITICITA' DELLE FAMIGLIE

## Situazione rilevata in Italia

**Aumento delle persone con disabilità - Bassa qualità della vita del sistema familiare**  
Famiglie isolate - pochi servizi di sostegno - difficoltà delle famiglie a sostenere il carico emotivo/affettivo - alti costi economici e sociali.

**Disomogeneità territoriale** Il territorio italiano presenta ancora forti disomogeneità nei servizi: unità di pronto intervento, centri riabilitativi, centri diurni ...

### PROBLEMATICHE:

- Istruire tutte le pratiche di carattere burocratico.
- Oneri economici a carico della famiglia.
- A volte abbandono del lavoro.
- Riduzione delle attività di svago e tempo libero.
- Stress psicologico; Assenza di supporto alla famiglia.
- Assenza di percorsi adeguati per il reiserimento sociale.
- Mancanza della rete dei servizi sociali
- Personale per l'Assistenza domiciliare non formato.

Siena 19/20 Febbraio 2010

# Le Raccomandazioni della CONSENSUS CONFERENCE.

- Istituire il registro regionale e quello nazionale, per monitorare con attenzione il problema e programmare delle risposte mirate.
- Fornire servizi sociali adeguati a bisogni crescenti, per delle persone che, ad oggi, sono ancora in condizioni di estremo disagio e che hanno diritto a progetti individuali di assistenza.
- Colmare il divario fra Nord e Sud Italia in termini di assistenza medica, sociale, riabilitativa.
- Più investimenti in progetti di ricerca concreta e realistica, che sappiano tradursi in miglioramenti della qualità della vita delle persone con GCA.
- Riconoscere finalmente la grave cerebrolesione acquisita come patologia.

**Siena 19/20 Febbraio 2010**

# Le Raccomandazioni delle CONSENSUS CONFERENCE.

- La Giuria ritiene di fondamentale importanza che le strutture riabilitative pongano particolare attenzione ai passaggi potenzialmente critici da una fase all'altra dei percorsi di cura, in particolare alle interfacce "a monte" (dalla fase acuta a quella post acuta riabilitativa) e a quella "a valle" (dalla fase post acuta riabilitativa a quella della restituzione al territorio).
- Anche in questo caso il modello a rete integrato - indicato precedentemente - che comprenda anche le reti dei servizi territoriali e di riabilitazione sociale, appare essere il più indicato per garantire equità di copertura degli interventi ed efficienza.

**FIRENZE 3 Novembre 2011**

## LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE CONSENSUS CONFERENCE. CONCLUSIONI

- Potremmo quindi concludere che, mentre gli aspetti pratici della cura seguono percorsi ormai consolidati, nel coinvolgimento dei familiari non si intravede un terreno comune di costruzione di un sapere della cura che coinvolga i familiari.
- L'assenza di risposte chiare sulla modalità di coinvolgimento dei familiari e la povertà delle ricerche effettuate configurano il coinvolgimento della famiglia come accessorio.
- I risultati, comunque, che sono emersi dalle Conferenze di Consenso promosse a livello nazionale devono servire da linee guida per chi opera in questo campo.

**FIRENZE 3 Novembre 2011**



# L'ASSOCIAZIONE *A.T.R.A.C.T.O. Onlus* E

## LE CONSENSUS CONFERENCE.

- È stata presente nel gruppo di lavoro nella I° CC a Modena nel 2000.
- Ha fatto parte della giuria nella II° CC a Verona nel 2005.
- Ha fatto parte della giuria nella CC Medico Giuridica Nazionale Associazione M. Gioia a Pisa nel 2009.
- È stata presente nel gruppo di lavoro nella I° CC sulla neuroriabilitazione psicologica dell'adulto ed era relatore nel convegno conclusivo a Siena nel 2010.
- È stata presente nel gruppo di lavoro nella III° CC ed era relatore nel convegno conclusivo a Salsomaggiore nel 2010.

**Aver lavorato insieme a persone che rappresentavano discipline differenti è stato utile anche a noi familiari, perché abbiamo avuto modo di confrontarci e quindi possiamo comprendere meglio le difficoltà anche degli operatori, nell'affrontare i temi di nostro interesse.**

Firenze 3 Novembre 2011

# LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE CONSENSUS CONFERENCE. CONCLUSIONI

Come familiari questo ha significato inoltrarsi negli studi, capire come erano stati fatti e con quali obiettivi, capire il metodo, avere imparato a fare delle sintesi, non è stato per niente facile ma anzi ha richiesto un impegno maggiore a tutti noi e soprattutto a me che come familiare che non ho mai avuto a che fare con la letteratura scientifica.

Ci ha fatto entrare in mondo diverso da quello solito delle famiglie ed un'altra delle difficoltà incontrate è stata anche quella di saperne valutare la coerenza e la validità dello studio stesso, saperne ricavare le informazioni giuste che potessero servire per la stesura del documento.

Ci siamo resi conto con quali e quante limitazioni tutti noi, caregiver e operatori, dobbiamo fare i conti nell'affrontare la cura dei nostri cari e quanto lavoro insieme ci sia ancora da fare, ci ha fatto capire che la scienza ha bisogno della ricerca per capire cosa è più utile fare.

È stato difficile, per chi come me non è un "addetto ai lavori", ma comunque importante e costruttivo, ho imparato come la metodologia può essere di aiuto nella lettura di uno studio e di come può aiutarci a comprendere meglio i "limiti" della conoscenza.



## **LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE CONSENSUS CONFERENCE. CONCLUSIONI**

**ED INFINE, VISTO CHE LE ASSOCIAZIONI SONO  
PORTAVOCE DELLE ESIGENZE DELLE FAMIGLIE,  
CHIEDIAMO UNA PIU' STRETTA COLLABORAZIONE TRA  
ASSOCIAZIONI E SANITARI**

In questo i sanitari e le Associazioni dei familiari dovrebbero collaborare, ciascuno per la parte di propria spettanza, e fornire, quando necessario e se richiesto, sostegno ed accoglienza: non c'è di peggio che divenire consapevoli di un problema, a volte drammatico, e sentirsi soli ad affrontarlo.

**GRAZIE A TUTTI PER L'ATTENZIONE.**

**FIRENZE 3 Novembre 2011**

# A.TRA.C.TO. O.n.l.u.s

[www.atracto.it](http://www.atracto.it)



## ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI



**Fa parte della Federazione  
Nazionale Associazioni Trauma Cranico.  
È membro del Consiglio Direttivo Nazionale.**



**È componente del Consiglio Direttivo della  
F.I.S.H. Toscana (Federazione Italiana  
Superamento Handicap)**

**Sede operativa: MONTEVARCHI c/o Ospedale del Valdarno  
Info: 3476024683 – Tel/Fax 0559106378 sede  
presidente@atracto.it**

# Alcune foto dell'Associazione ATRACTO



**Teatro**



**Scuole**



**Convegni**



**I Corsi di formazione**

