

Indicazioni delle Conferenze di Consenso

I Percorsi delle gravi cerebrolesioni acquisite in Toscana – Firenze
3 Novembre 2011

Perché Conferenza di consenso

- Problema socio-sanitario complesso per la gravità e la complessità dei problemi sanitari e sociali riguardanti le persone con GCA e delle loro famiglie
- Il grande numero di figure che, a livello professionale e non, sono coinvolte a vario titolo nei loro percorsi clinico-assistenziali e di reinserimento sociale, e il rilievo di una grande variabilità negli approcci a tali problematiche
- Importanza di ricercare necessari approfondimenti, riflessioni e soluzioni operative attraverso una metodologia rigorosa e formalizzata.
- Possibilità di elaborare indicazioni operative fondate su un ragionevole consenso, tenendo conto dei diversi punti di vista dei soggetti coinvolti

CONFERENZA DI CONSENSO

Scopo principale delle conferenze di consenso (consensus conferences) è definire lo stato dell'arte rispetto a uno specifico problema sanitario - assistenziale attraverso un processo esplicito in cui le informazioni scientifiche vengono valutate e discusse non solo da professionisti sanitari, ma anche da altre componenti professionali e sociali, comunque parti in causa rispetto allo specifico problema considerato

In particolare : amministratori, economisti, utenti, associazioni , comitati etici, cittadini

CC

- Il modello delle Conferenze di Consenso (Consensus Conferences) è stato sviluppato negli USA da parte del National Institute of Health (NIH) negli anni '70 come metodo per risolvere controversie sull'uso di interventi sanitari e per orientare la ricerca necessaria.

METODOLOGIA

- La metodologia delle conferenze di consenso prevede che una giuria multidisciplinare, composta da operatori sanitari, esperti di epidemiologia clinica e statistica, di etica, rappresentanti dei pazienti, economisti, amministratori, esprima un “verdetto” rispetto su un determinato problema dopo aver ascoltato - nel corso di una riunione pubblica (della durata di uno- due giorni) – le presentazioni dei risultati delle ricerche condotte nel campo specifico. La giuria si riunisce poi, a porte chiuse, per formulare le proprie conclusioni che rappresenteranno precise raccomandazioni di comportamento e che verranno poi diffuse attraverso i diversi canali di pubblicazione scientifica ed eventualmente fatte proprie da raccomandazioni istituzionali più specifiche. Poiché le conferenze di consenso sono state talvolta criticate per lo scarso approfondimento permesso da soli due giorni di lavoro, si tende ad “arricchire” il processo con attività preparatorie che precedono la celebrazione della conferenza di consenso vera e propria.

MODENA 2000

- Le Consensus Conferences sulle GCA sono state volute dalla Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER) - Sezione Gravi Cerebrolesioni Acquisite in accordo con numerose Società scientifiche ed associazioni di pazienti e familiari (momento di condivisione) per definire le migliori pratiche possibili nell'ambito della gestione riabilitativa delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita.

Sono state realizzate 3 consensus conference (2000-2005-2010)

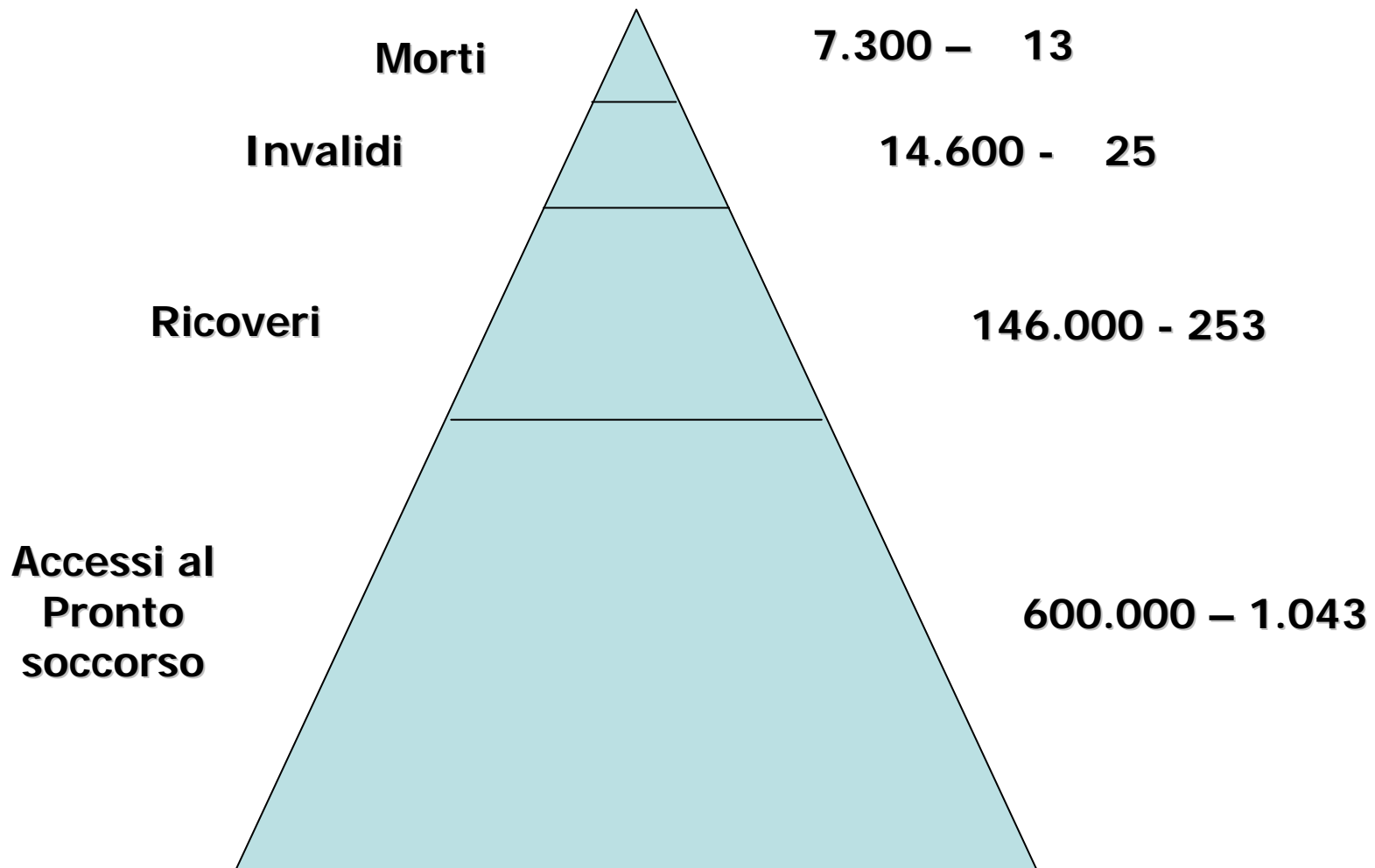
- La prima Consensus Conference si è svolta nel 2000 a Modena e ha riguardato le “Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico in fase acuta, i criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati”.

Punti di forza

- Definizione di Protocollo di minima
- Criteri di valutazione multidimensionale
- Criteri di trasferibilità dalla fase acuta alla fase riabilitativa di alta specialità ed intensiva

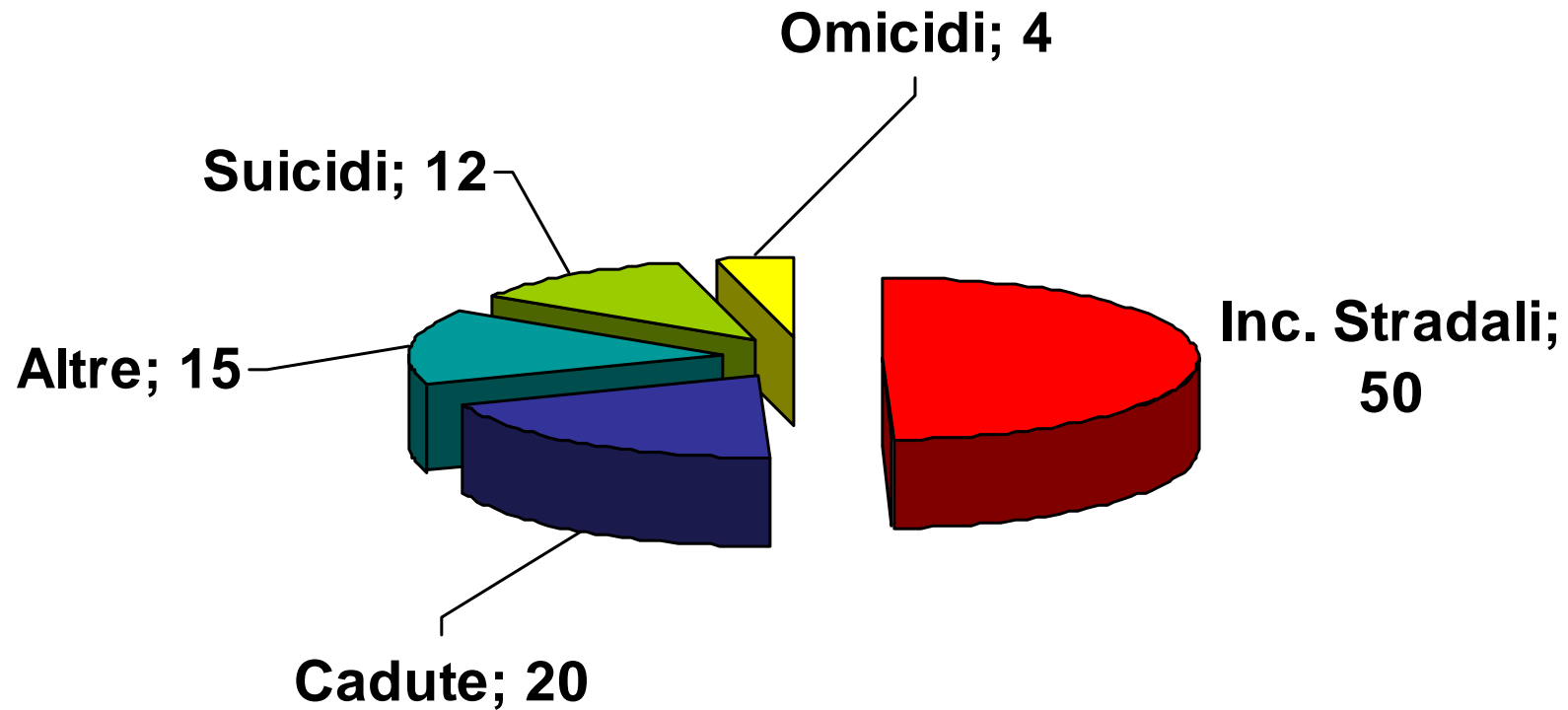
Trauma Cranico in Italia

(valori assoluti – tassi x 100.000 ab.)

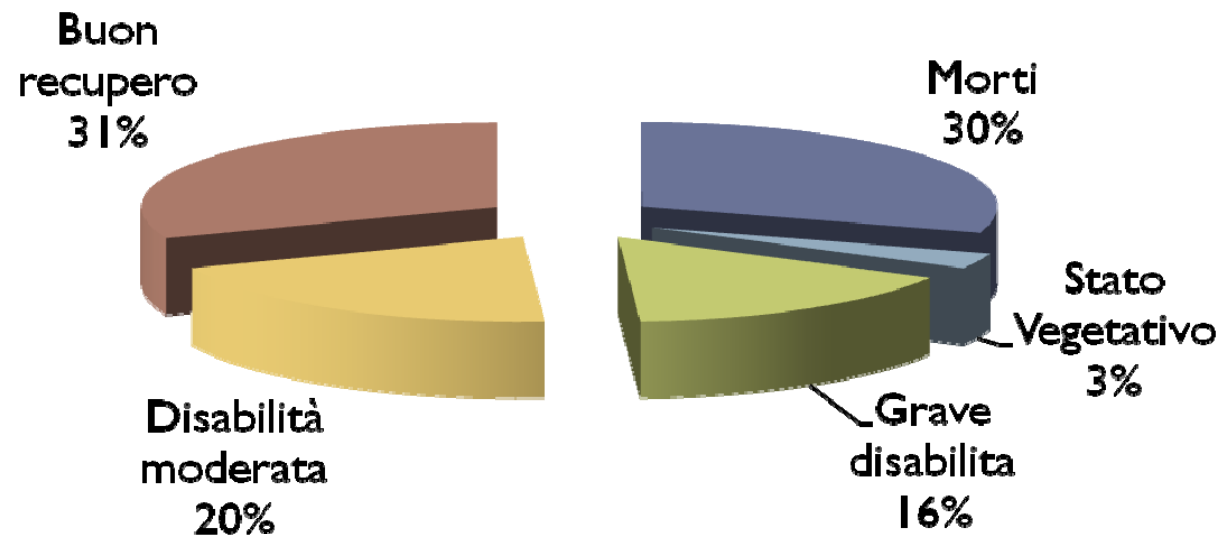


Fonte ISS

Mortalità per trauma cranico (%) Italia - 1997

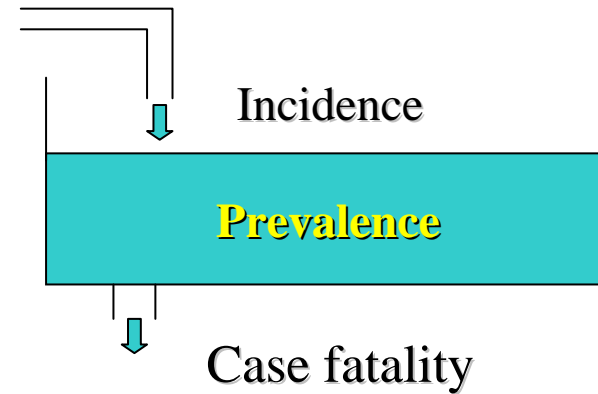


Outcome a 6 mesi di TCE gravi



Da (Murray, Teasdale et al. 1999)

Prevalenza



- **Sequela invalidanti da TCE**
- **800 persone su 100.000 abitanti**
(Kutzke, 1987)
- **Disabilità gravi 150-400/100.000 abitanti** (Jennet, 1990)
- **In Italia 100-200-400 mila casi**
- **USA 2,5 – 6,5 milioni** (NIH consensus, 1999, Jama)



GISCAR

***Gruppo Italiano per lo
Studio delle gravi
Cerebrolesioni
Acquisite
e Riabilitazione***

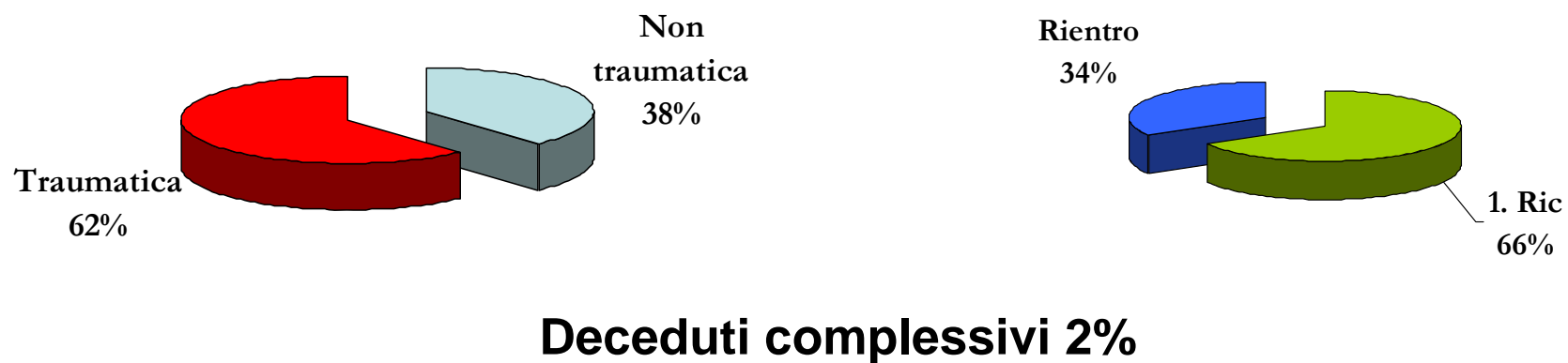
70 centri Italiani

52 centri reclutanti

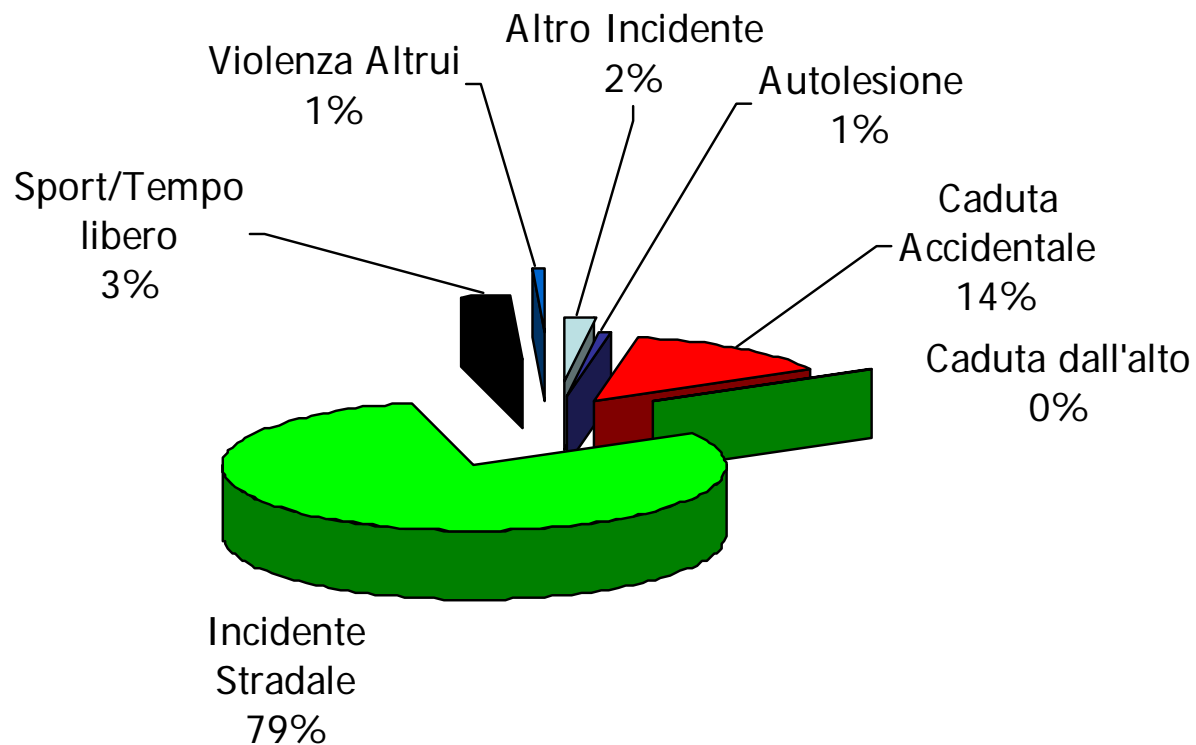
2626 casi raccolti

Campione Generale

Ricovero	Non traumatica	Traumatica	TOTALE
Primo	711	1029	1740
Rientro	294	592	886
TOTAL	1005	1621	2626



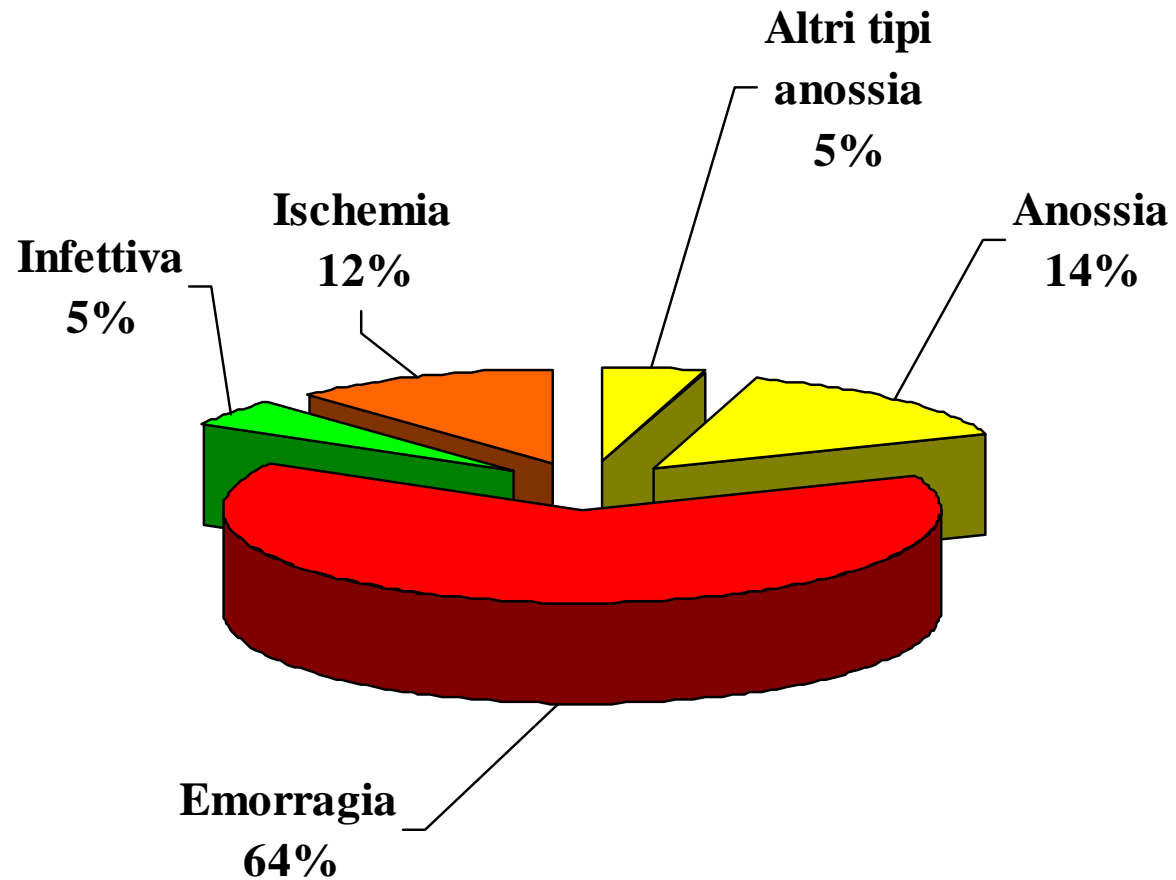
Eziologia Traumatica



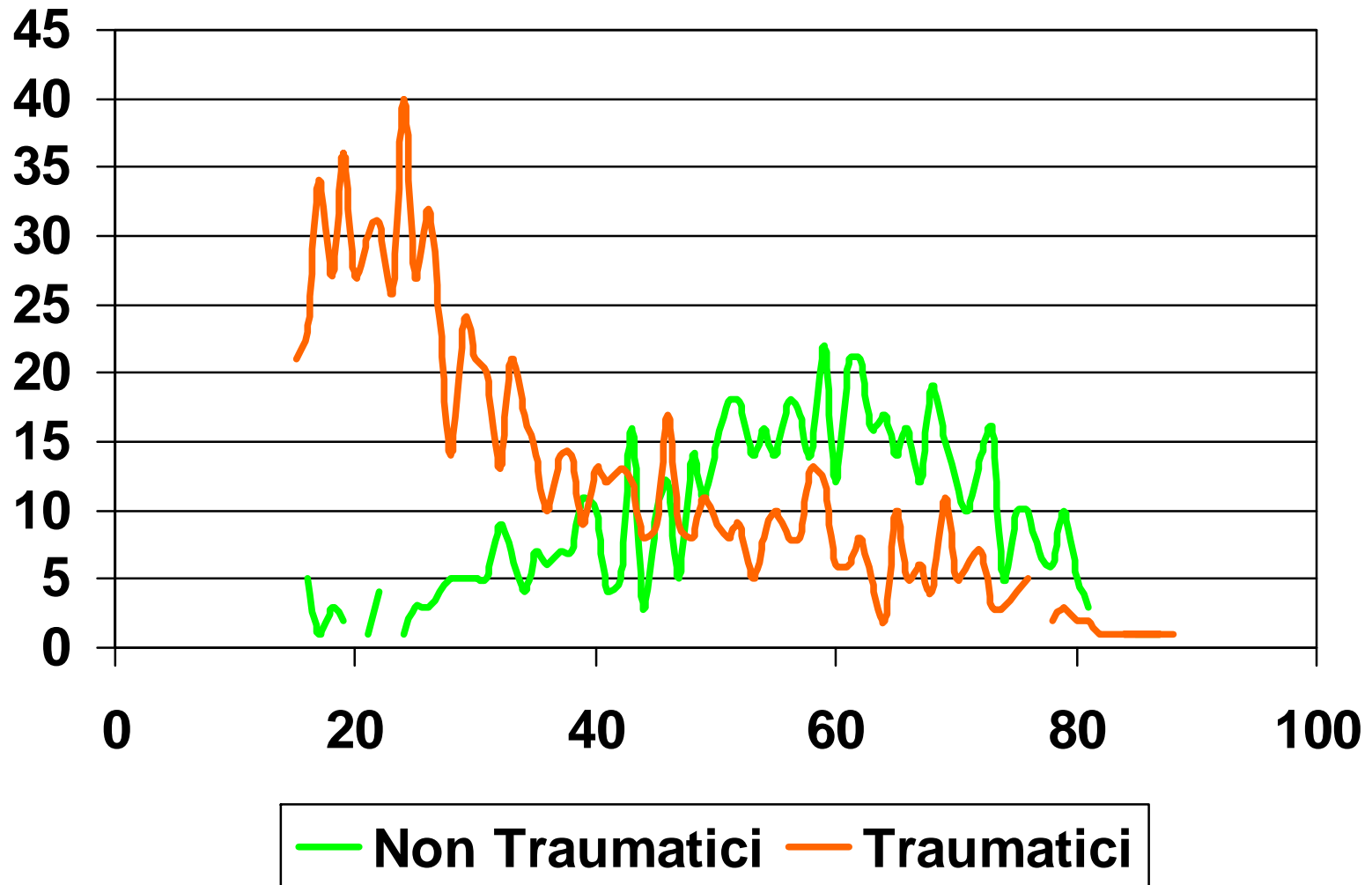
Incidenti sul lavoro 13,5 %

Incidenti domestici 6,2 %

Eziologia Non Traumatica



Distribuzione per età



Highlight

- **The data show a panorama of rehabilitation treatment of Traumatic Brain Injury in Italy;**
- **The high incidence of road accident for the patients admitted is relevant;**
- **The incidence of pressure sores at admission is still high;**
- **The incidence of road accident is greater in the week-end;**
- **A prospective study has been set-up to further analyze and monitor the rehabilitative intervention for brain injury thoroughly.**

Highligh

- LCF si modifica significativamente in reparto per acuti
- LCF e DRS si modificano significativamente in riabilitazione intensiva
- Valore della GOS predittivo nel definire l'outcome
- 62% degli ammessi in riabilitazione sono gravi o gravissimi
- Il 71% dei ricoverati in riabilitazione torna a casa

VERONA 2005

- La seconda conferenza di consenso Verona 2005 ha riguardato i Bisogni Riabilitativi ed Assistenziali Delle Persone Con Disabilità da Grave Cerebro-Lesione Acquisita (Gca) e delle Loro Famiglie, nella Fase Post-Ospedaliera.

La Conferenza di consenso sui “Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera” ha avuto il merito di affrontare i diversi aspetti dell’assistenza e del reinserimento dei pazienti affetti da grave cerebrolesione acquisita dopo la fase acuta e post acuta di malattia, quando cioè di solito essi non necessitano più di ricovero in ospedale.

DEFINIZIONE

- Per “grave cerebrolesione acquisita” (GCA) si intende un danno cerebrale, dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, etc.), tale da determinare una condizione di coma, più o meno protratto, e menomazioni sensomotorie, cognitive o comportamentali, che comportano disabilità grave.

ITALIA: popolazione 57.500.000

Incidenza: 250 ogni 100.000 abitanti



144.250 in un anno

Lievi 90%

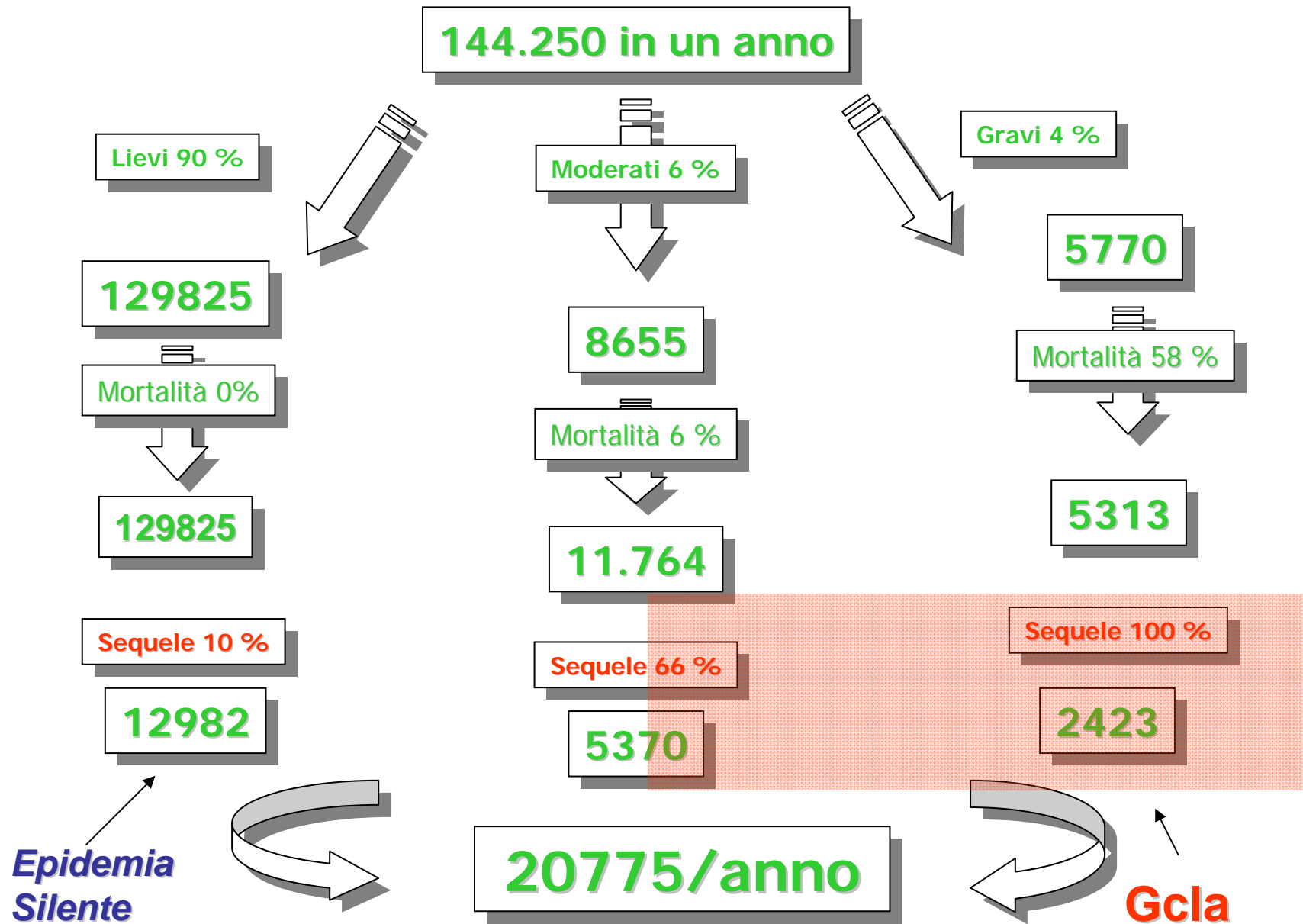
129825

Moderati 6 %

8655

Gravi 4 %

5770



ITALIA: popolazione 57.500.000

Studi epidemiologici: 1,81 primi ictus ogni 1000

105.000 in un anno

87.000 ictus ischemici

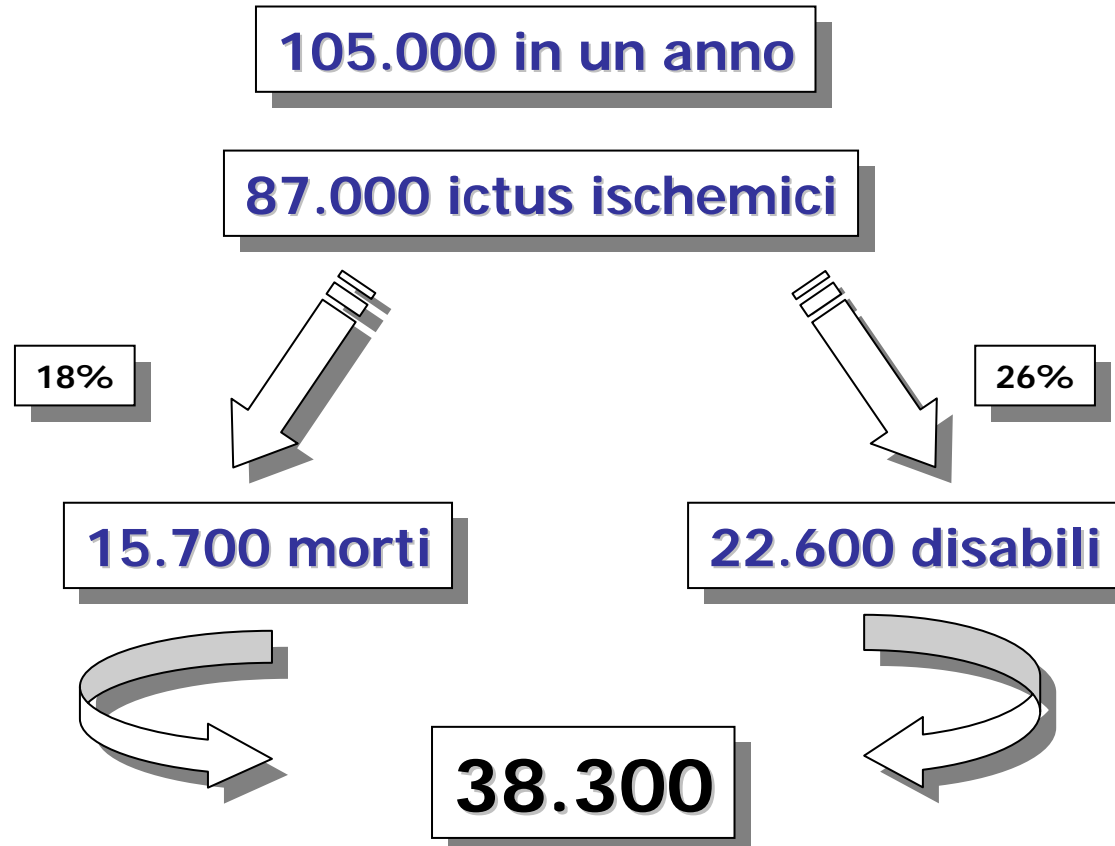
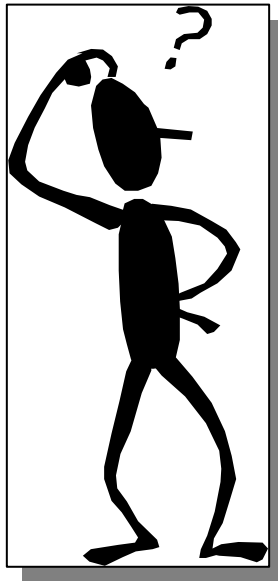
18%

15.700 morti

26%

22.600 disabili

38.300



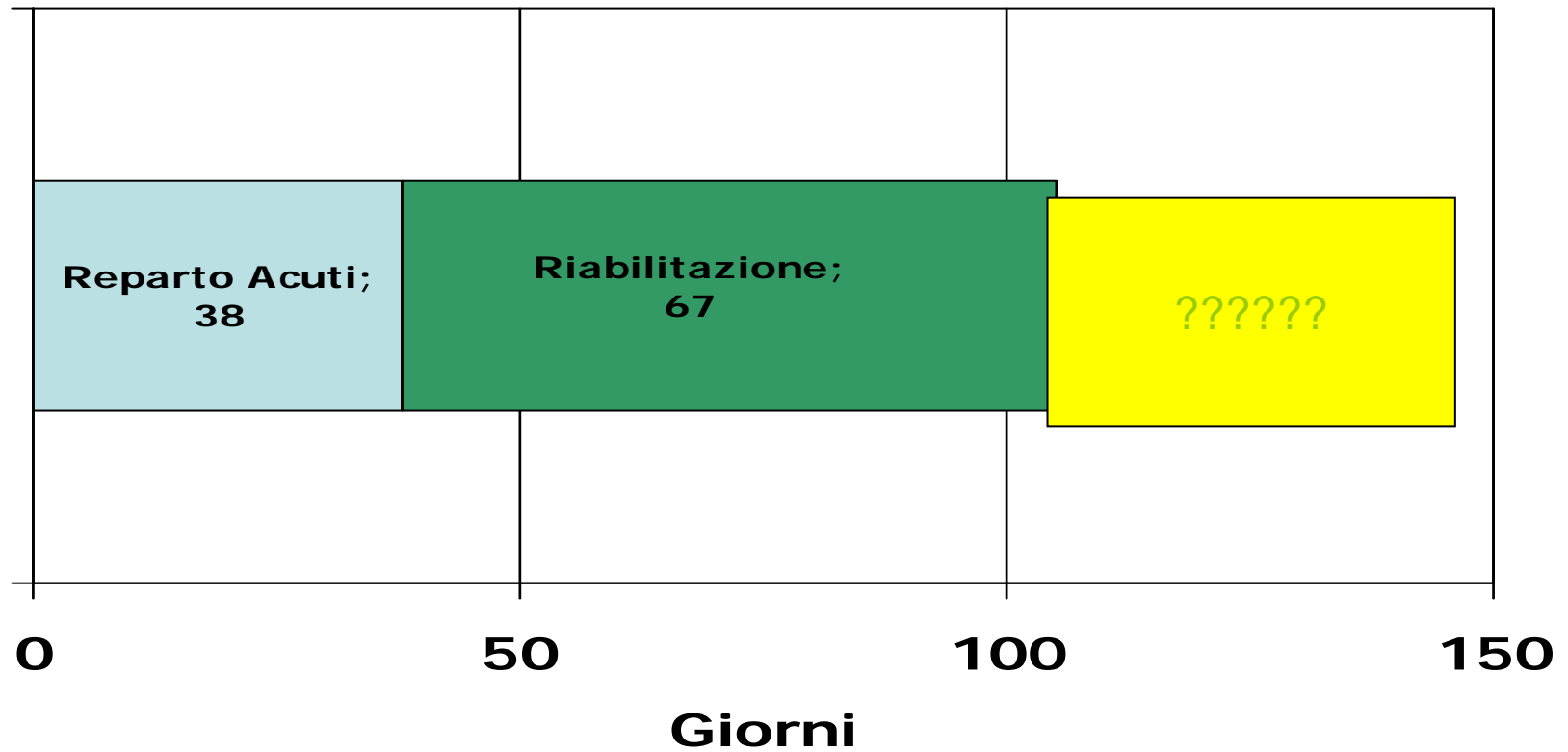
La partecipazione ed il ruolo sociale

- Una persona affetta da grave cerebrolesione acquisita necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane.
- Dopo questa fase, sono in genere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi.
- Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti, e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo.
- Il numero di persone che presentano tali problemi è in costante aumento, tanto che le gravi cerebrolesioni rappresentano una delle cause principali di disabilità fisica, cognitiva, psicologica e una delle più importanti limitazioni alla partecipazione sociale nelle persone in giovane età.
- Le gravi cerebrolesioni determinano spesso un drammatico cambiamento dello stile di vita della persona che ne è affetta, nonché profondi cambiamenti dell'intero nucleo familiare e costi molto elevati sia personali che sociali.

Criticità

- Sindrome da abbandono alla dimissione dalla riabilitazione
- E' inevitabile che almeno uno dei membri della famiglia debba dedicare la maggior parte del proprio tempo e delle proprie energie al lavoro di assistenza e, quindi, se aveva un'attività professionale, è costretto a rinunciarvi, così come è costretto a rinunciare a qualsiasi attività di svago e del tempo libero.
- I parenti prossimi, gli amici, i colleghi, i vicini di casa, col passare del tempo, diradano le loro visite, gli atteggiamenti di interessamento e di solidarietà dimostrati nelle fasi acute si riducono e, quindi, i legami si allentano fino a troncarsi definitivamente.
- Alcuni membri del nucleo familiare (ad esempio, per gli eventuali fratelli del paziente), l'ambiente domestico può trasformarsi in un luogo in cui diventa sempre più difficile vivere per l'aumento della tensione e del carico di sofferenza.
- Eterogeneità dei patterns, necessità di prevedere risposte flessibili

Tempi di cura





GRACER

FINALITA' DELLA RETE

Garantire interventi riabilitativi adeguati per tutte le persone affette da Grave Cerebrolesione Acquisita che risiedono nel territorio regionale o che sono ricoverate in strutture sanitarie della Regione Emilia Romagna, attraverso un sistema a rete integrata di servizi, che consenta tempestività nella presa in carico, garanzia di adeguati livelli di cura e di continuità di cura, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione.

GRACER

Cos'è: rete integrata di servizi riabilitativi per le persone affette da Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)

Sistema organizzativo: rete "Hub & Spoke"

Interdipendenza ed integrazione di tutti i centri di fase acuta, riabilitativa e territoriale, che, a vario titolo, fanno parte della rete.

Obiettivo: garantire a pazienti con GCA, percorsi di cura appropriati, in termini di tempestività, continuità ed equità nelle condizioni di accesso e di fruizione.

Strumento: Registro Regionale GRACER



percorso sul sito: [INDEX](#) > [il progetto](#) > [modello organizzativo della rete](#)

INFORMAZIONI AL PUBBLICO

- [diario di bordo](#)
- [il progetto](#)
- [ricerche](#)
- [link in rete](#)



modello organizzativo della rete.

I servizi riabilitativi per la presa in carico delle persone con grave cerebrolesione debbono essere orientati a garantire:



- Accessibilità e copertura
- Continuità
- Tempestività
- Efficacia/essenzialità
- Coinvolgimento del paziente e della sua famiglia in tutte le fasi della presa in carico.

Questi pazienti presentano fabbisogni riabilitativi di particolare complessità, con la necessità di prevedere percorsi di cura lunghi ed articolati. In tali percorsi possono intervenire strutture con diversi livelli di qualificazione, per cui in alcune fasi sono necessari interventi erogabili solo in centri specializzati, dotati di expertise specifica, mentre in altre ci si può avvalere efficacemente di strutture decentrate locali, a maggior contatto con l'ambiente abituale di vita del paziente.

Questo porta a vedere nel modello a rete integrata di servizi la configurazione organizzativa più idonea ad affrontare queste problematiche. Il modello organizzativo cui ci si riferisce è il modello a reti integrate di servizi di livello regionale a tipo "Hub and Spoke". In tale modello, nell'ambito dei sistemi di relazioni fra Hub e Spoke, vengono definite modalità di realizzazione dei percorsi

[...]

INFORMAZIONI AI PROFESSIONISTI

- [schede](#)
- [referenti di rete](#)
- [scale di valutazione](#)
- [accesso referenti di rete](#)

^ up

SALSOMAGGIORE 2010

- La terza consensus conference si è svolta a Salsomaggiore nel 2010 ed è stata dedicata alla
- "BUONA PRATICA CLINICA NELLA RIABILITAZIONE INTRAOSPEDALIERA DELLE PERSONE CON GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE"

Oltre 21000 documenti letti e
selezionati

Salsomaggiore 2010

- Buone pratiche e corrette metodologie d'intervento in tutte le fasi del percorso
- Precoce presa in carico riabilitativa e rapidità dei trasferimenti dalla fase acuta
- Valutazione multidimensionale
- Interdisciplinarietà dell'intervento
- Rete da presidiare in tutte le fasi
- Trauma register
- Cure anche nella fase di esito e restituzione della partecipazione (approccio ICF)

I 7 aspetti rilevanti

1. Il tempestivo e corretto intervento riabilitativo condiziona favorevolmente l'esito clinico.
2. Pertanto la permanenza eccessiva nei reparti di cure intensive, oltre ad avere costi elevatissimi, ritarda il passaggio in una struttura multidisciplinare ad elevata valenza riabilitativa.



I 7 aspetti rilevanti

3. Approccio finalizzato alla realizzazione di una rete integrata, in grado di assicurare:

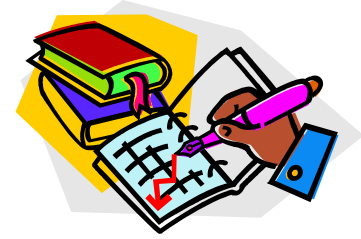
- ⇒ appropriatezza
- ⇒ qualità
- ⇒ continuità

Sul versante ospedaliero: equipe multispecialistica e multiprofessionale per la valutazione del bisogno e la predisposizione del corretto piano di cure personalizzato

Sul versante territoriale: disponibilità di strutture e funzioni a carattere intermedio che garantiscano il passaggio sicuro e precoce



I 7 aspetti rilevanti



4. Monitoraggio del percorso, per valutare processi ed esiti rispetto a standard condivisi.
5. Creazione, almeno nei casi post-traumatici, di un registro regionale.
6. Stratificazione dei casi per categorie di esito in funzione dei livelli di gravita' / complessita' di fabbisogno riabilitativo e assistenziale a breve e a lungo termine.
7. Permanenza nell'area geografica di appartenenza (rete di Area Vasta).

GRAZIE