



FEDERAZIONE NAZIONALE
ASSOCIAZIONI
TRAUMA CRANICO



ASSOCIAZIONE
AMICI DI SAMUEL

21ª GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

ANATOMIA DI UN RITORNO ALLA VITA DOPO UN GRAVE TRAUMA CRANICO

La grave cerebrolesione acquisita:
un problema sanitario, sociale e familiare
(dalla Fase Acuta al Ritorno al Territorio)

“CARTA DI FOLIGNO”

PROTOCOLLO D'INTESA TRA
ASSOCIAZIONI

E
SOCIETÀ ITALIANA DI RIABILITAZIONE
NEUROLOGICA

Mauro Zampolini

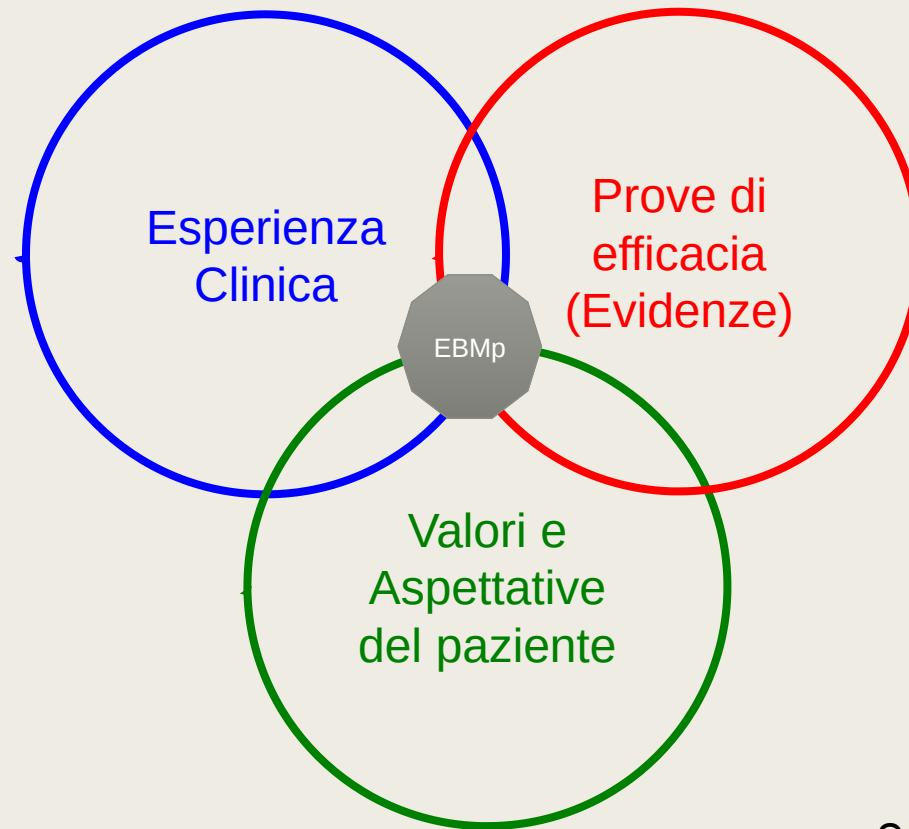
Presidente eletto SIRN

“Carta di Foligno”

Una tappa di un
lungo percorso

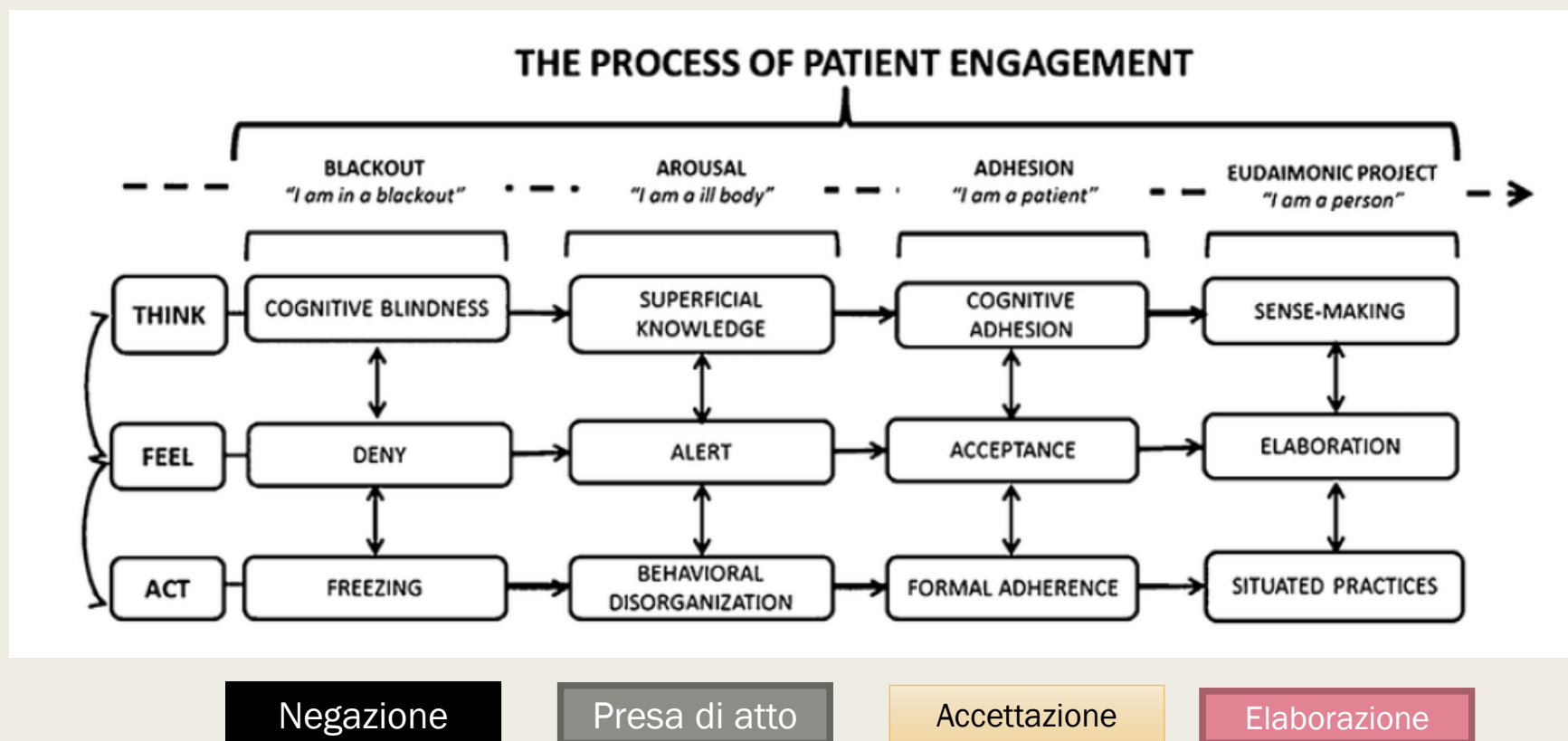


I pilastri del processo di cura e riabilitazione



Sackett et al. BMJ 1996

I processi di coinvolgimento del paziente



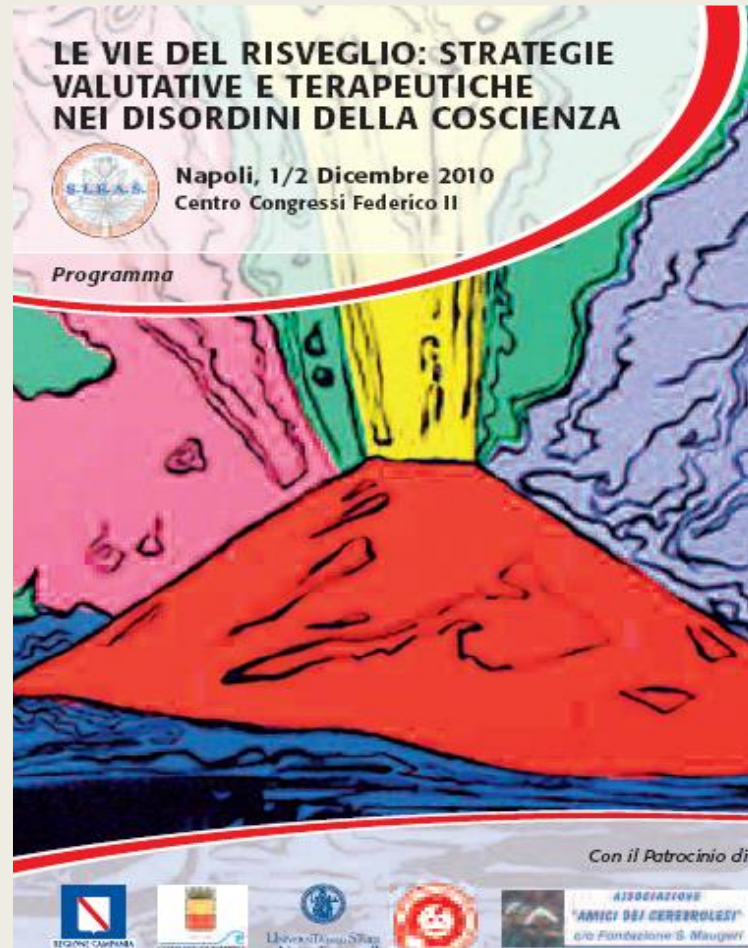
Le Consensus Conference e Progetti

1° Conferenza Nazionale
(Modena 2000)
Modalità di trattamento
riabilitativo del traumatizzato
cranio encefalico in fase acuta,
criteri di trasferibilità in
strutture riabilitative e
indicazioni a percorsi
appropriati

**2° CONFERENZA NAZIONALE
DI CONSENSO (Verona 2005)
BISOGNI RIABILITATIVI ED
ASSISTENZIALI DELLE
PERSONE CON DISABILITÀ DA
GRAVE CEREBRO-LESIONE
ACQUISITA (GCA) E DELLE
LORO FAMIGLIE, NELLA FASE
POST-OSPEDALIERA**

3° CONFERENZA NAZIONALE
DI CONSENSO (Salsomaggiore
2010)
BUONA PRATICA CLINICA
NELLA RIABILITAZIONE
OSPEDALIERA DELLE
PERSONE CON GRAVI
CEREBROLESIONI ACQUISITE





3^a Conferenza Nazionale di
Consenso:
buona pratica clinica nella
riabilitazione ospedaliera
delle persone con
Grave Cerebrolesione
Acquisita.





12) Metodologia e organizzazione delle cure

- Implementare modelli organizzativi basati sul concetto di reti di servizi integrati con la capacità di **seguire i pazienti dalla fase acuta per tornare alla vita normale**. ...
- Intervento multi-professionale ed elaborazione di un **progetto di riabilitativo personalizzato concordato con il paziente e la famiglia**.
- Implementazione di un processo strutturato integrato per **informare e coinvolgere il paziente e la famiglia / caregiver**.
- Approccio **basato sull'evidenza** che deve essere utilizzato da tutti i membri del team per scegliere le misure in base a criteri di efficacia ed essenzialità.
- In tutte le fasi dell'assistenza, **l'uso degli indicatori di risultato** e di processo è stato monitorato continuamente almeno su base annuale.
- Formazione continua di tutti gli operatori, favorendo la **formazione pratica con enfasi sulle abilità relazionali**;



13) Convolgimento della famiglia e del caregiver nel progetto riabilitativo

- informazioni / formazione del paziente (quando possibile) e della famiglia / caregiver in merito alle condizioni cliniche, alla prognosi riabilitativa e alle attività strutturate di assistenza integrata.
- **Fornire informazioni** è compito di tutti gli operatori sanitari
- **Formazione specifica per tutti gli operatori sulla comunicazione** e sulle modalità appropriate per fornire informazioni, nonché per la risoluzione dei conflitti e per evitare il burnout.
- **Implementare forme di coinvolgimento attivo di familiari e caregiver.**
- Garantire **l'organizzazione flessibile dei tempi di visita e l'assistenza nel reparto**, consentendo ai familiari e al caregiver di stare con il paziente e condurre la formazione necessaria.
- Maggiore **integrazione tra le varie associazioni e la loro presenza attiva nei reparti** di riabilitazione come punti di riferimento per le famiglie.



Società Italiana di Riabilitazione Neurologica

Protocollo d'intesa tra associazioni e Società Italiana di Riabilitazione Neurologica "Carta di Foligno"

- A. La Società Italiana di Riabilitazione Neurologica, d'intesa con le Associazioni di pazienti e persone con disabilità che sottoscrivano il presente documento, si impegnano a diffondere ed implementare le seguenti tematiche.
1. Il coinvolgimento della "Persona" e del caregiver nei processi di cura e riabilitazione deve essere parte integrante, non opzionale, della personalizzazione del progetto riabilitativo.
 2. La disabilità è spesso il risultato di condizioni complesse secondarie a gravi danni del sistema nervoso centrale e, conseguentemente, diventa fondamentale il coinvolgimento della persona con disabilità e del caregiver.
 3. Studi clinici indicano come il coinvolgimento attivo nel processo riabilitativo migliori l'outcome. Il coinvolgimento, quindi, non solo come prospettiva etica ma sistema di potenziamento del processo di cura e riabilitazione. Gli studi, infatti, indicano sempre di più come sia rilevante per migliorare l'outcome dei processi di cura, compreso quello riabilitativo, integrare la "prospettiva della persona" negli outcome clinici attraverso i Patient Reported Outcome.
 4. Dal punto di vista pratico occorre inserire nel rapporto tra persone e professionisti della riabilitazione attitudini all'ascolto sul vissuto di malattia e condizione di disabilità, specifica attenzione ai funzionamenti desiderati ed attesi dalla persona, alla condivisione degli obiettivi riabilitativi (shared decision), consapevolezza e partecipazione attiva nella gestione del proprio recupero e della propria salute (engagement).
 5. Per rendere operativi questi processi occorre sviluppare modelli applicativi che possano essere inseriti in modo standardizzato nella pratica riabilitativa quotidiana.
 6. La Società Italiana di Riabilitazione Neurologica si impegna a promuovere modelli applicativi su personalizzazione del progetto riabilitativo, decisioni condivise e coinvolgimento attivo "della persona paziente" e del caregiver come standard di cura. Le Associazioni firmatarie si impegnano, parimenti, a sostenere il processo di coinvolgimento ed *empowerment* del cittadino all'interno della definizione, attuazione, valutazione di percorsi riabilitativi loro dedicati.
- B. Le Parti concordano di sviluppare un percorso comune di confronto con le Istituzioni adoperandosi, nelle forme e modalità che verranno definite e articolate in separati atti e progetti, per la qualificazione delle normative, politiche, prassi, attraverso la concreta applicazione dei sopraesposti principi e tematiche.
- C. Le Parti, altresì, si impegnano a cooperare, sostenendo forme e progettualità di coinvolgimento di reti associative e di ulteriori organizzazioni di rappresentanza dei pazienti e delle persone con disabilità, i professionisti e gli operatori interessati, la stampa di settore e la comunità di riferimento, nel promuovere e applicare i principi e le tematiche di cui al presente protocollo.
- D. Il presente protocollo assume carattere sperimentale e prevede una durata di tre anni, al termine dei quali potrà essere rinnovato con quelle modifiche, aggiustamenti, integrazioni suggeriti dall'esperienza comune.
- E. Le Parti si adopereranno per attuare il protocollo secondo lealtà e correttezza, fermo il rispetto delle reciproche autonomie, concordando forme e modalità di comunicazione e diffusione dello stesso.

Foligno, 6 aprile 2019

Il Presidente della S.I.R.N.
Dott. Stefano Paoletti

Il Presidente Eletto S.I.R.N.
Dott. Mauro Zampolini

A. Tonucci - Delegato Fish Nazionale e Responsabile Fish Umbria	
A. Rondoni - Delegata Nazionale AISM nazionale	
P. Fogar - FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)	
G. Salvi - Rete (Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite)	
E. Marcaccioli - Delegata Comitato Italiano Associazioni Parkinson e Unione Parkinsoniani Perugia	

La Società Italiana di Riabilitazione Neurologica, d'intesa con le Associazioni di pazienti e persone con disabilità che sottoscrivano il presente documento, si impegnano a diffondere ed implementare le seguenti tematiche:

- Il coinvolgimento della “*Persona*” e del caregiver nei processi di cura e riabilitazione deve essere parte integrante, non opzionale, della personalizzazione del progetto riabilitativo.
- La disabilità è spesso il risultato di condizioni complesse secondarie a gravi danni del sistema nervoso centrale e, conseguentemente, diventa fondamentale il coinvolgimento della persona con disabilità e del caregiver.
- Studi clinici indicano come il coinvolgimento attivo nel processo riabilitativo migliori l’outcome. Il coinvolgimento, quindi, non solo come prospettiva etica ma sistema di potenziamento del processo di cura e riabilitazione. Gli studi, infatti, indicano sempre di più come sia rilevante per migliorare l’outcome dei processi di cura, compreso quello riabilitativo, integrare la “prospettiva della persona” negli outcome clinici attraverso i Patient Reported Outcome.

- Dal punto di vista pratico occorre inserire nel rapporto tra persone e professionisti della riabilitazione **attitudini all'ascolto sul vissuto di malattia e condizione di disabilità**, specifica attenzione ai funzionamenti desiderati ed attesi dalla persona, alla **condivisione degli obiettivi riabilitativi** (shared decision), **consapevolezza e partecipazione attiva nella gestione del proprio recupero e della propria salute (engagement)**.
- Per rendere operativi questi processi occorre **sviluppare modelli applicativi** che possano essere inseriti in modo standardizzato nella pratica riabilitativa quotidiana.

- La Società Italiana di Riabilitazione Neurologica si impegna a:
 - *promuovere modelli applicativi su personalizzazione del progetto riabilitativo,*
 - *decisioni condivise e coinvolgimento attivo “della persona paziente” e del caregiver come standard di cura.*
- Le Associazioni firmatarie si impegnano, parimenti, a:
 - *sostenere il processo di coinvolgimento ed empowerment del cittadino all'interno della **definizione, attuazione, valutazione di percorsi riabilitativi loro dedicati.***

Aderisce e propone integrazioni anche la
Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione

- Le Parti concordano di sviluppare **un percorso comune di confronto con le Istituzioni** adoperandosi, nelle forme e modalità che verranno definite e articolate in separati atti e progetti, per la qualificazione delle normative, politiche, prassi, attraverso la concreta applicazione dei sopraesposti principi e tematiche.
- Le Parti, altresì, si impegnano a **cooperare, sostenendo forme e progettualità di coinvolgimento di reti associative e di ulteriori organizzazioni di rappresentanza dei pazienti e delle persone con disabilità**, i professionisti e gli operatori interessati, la stampa di settore e la comunità di riferimento, nel promuovere e applicare i principi e le tematiche di cui al presente protocollo.

- Il presente protocollo assume **carattere sperimentale e prevede una durata di tre anni**, al termine dei quali potrà essere rinnovato con quelle modifiche, aggiustamenti, integrazioni suggeriti dall'esperienza comune.
- Le Parti si adopereranno per **attuare il protocollo** secondo lealtà e correttezza, **fermo il rispetto delle reciproche autonomie, concordando forme e modalità di comunicazione e diffusione dello stesso.**

Prospettive di Co-costruzione del processo di cura e riabilitazione con Persone Disabili e Associazioni



Sviluppare studi per
oggettivare
l'importanza di questa
strategia in termini di
guadagno in salute e
qualità della vita.



Inserire la prospettiva
della Persona Malata non
solo come norma etica ma
come parte effettiva del
processo di cura



Sviluppare competenze
narrative da parte degli
operatori sanitari per
migliorare la relazione
con le persone malate



Sviluppare sinergie
operative con le
associazioni e le
famiglie per cooperare
al processo di cura
delle persone



Il ruolo delle società
scientifiche è
fondamentale per
raggiungere questi
obiettivi.