

CONVEGNO Nazionale: 1997/2017

20 ANNI D'IMPEGNO

“LE PERSONE E LE FAMIGLIE  
AL CENTRO”

Sabato 18 novembre 2017  
dalle 9.00 alle 23.00

Casa dell'Energia Arezzo  
Via Leone Leoni, 1

I diritti

# La Consensus per l'età evolutiva?

Dr.ssa Sandra Strazzer

# I diritti

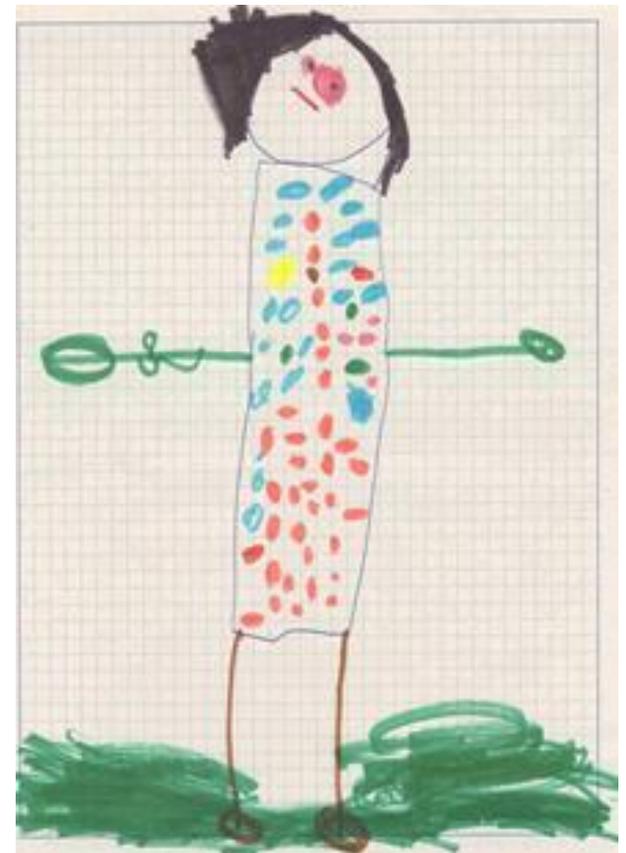


- I bambini hanno diritto ad avere una riabilitazione gestita da persone:
  - preparate ed esperte sull'età infantile
  - che tengano presente le peculiarità dell'età infantile
  - che conoscano le esigenze della crescita
  - disposte a interagire con la famiglia sempre

In un ambiente adeguato all'età infantile

# I bisogni

- Risolvere e semplificare i bisogni assistenziali
- Recupero o abilitazione
- Gioco
- Scuola
- Socialità
  
- Falsi bisogni



# Dimensione del fenomeno

Studio Giscar età evolutiva 2004-2006  
184 pazienti da 5 Centri del Centro-Nord Italia



IRCCS MEDEA - Bosisio  
753 pazienti in 15 anni  
Attualmente 60/anno  
50% lombardi

# Cos'è una consensus conference

E' una metodologia per rispondere a quesiti relativi all'efficacia, ai rischi e alle applicazioni cliniche di interventi biomedici o di sanità pubblica, oggetto di specifiche controversie nella pratica clinica, orientandone anche la ricerca futura.

# Consensus adulti CLA

Alcuni aspetti sono validi anche in età infantile

Dalla 1 consensus:

- A giudizio della Giuria devono essere considerati interventi minimi essenziali per il paziente con TCE: a) variazioni periodiche di posture nell'arco della giornata e mobilizzazione passiva pluriarticolare; b) monitoraggio strutturato della responsività e strutturazione di un ambiente favorevole al manifestarsi delle prime capacità di comunicazione; c) interventi di riabilitazione respiratoria mirati al drenaggio bronchiale e all'insegnamento delle tecniche di svezzamento progressivo dalla respirazione controllata a quella assistita e autonoma.; d) omogeneizzazione all'interno del team che ha in carico il paziente, del tipo di informazione da fornire alla famiglia e dei supporti psicologici e logistici.
- La Giuria ha ritenuto utile definire precisi criteri di trasferibilità da strutture di terapia intensiva e neurochirurgia a strutture riabilitative suddividendoli in "criteri di sufficiente stabilizzazione medica" e "criteri di sufficiente stabilizzazione neurochirurgica" (vedi capitolo B.3). La Giuria si è altresì trovata concorde nel raccomandare che la presenza di cannula tracheostomica, di catetere venoso centrale, di sondino nasogastrico o gastrostomia (PEG) e di crisi epilettiche non ancora completamente controllate dalla terapia non devono essere considerati criteri di controindicazione al trasferimento.



# Consensus adulti CLA

Alcuni aspetti sono validi, ma dovrebbero essere maggiormente specificati in età infantile

Dalla 1 consensus:

- La Giuria raccomanda che la problematica della informazione e del coinvolgimento della famiglia del paziente con TCE venga assunto come elemento centrale di una buona qualità della assistenza e che le équipes si attrezzino in modo strutturato perché la informazione e la presa in carico divenga un elemento costante nelle diverse fasi della assistenza a questi pazienti (vedi sez.B.5)



# Cosa si affronta nella comunità internazionale



As previously mentioned during the Conference, Second International Conference on Paediatric Acquired Brain Injury in Rome, please provide your tools and/or programmes for the **Guidance for Post-discharge Rehabilitation project**. Please download and complete the template, complete the template online and/or send your tools/programmes (Louise Blakeborough will complete the form for you) for the IPBIS project at your earliest convenience to [lblakeborough@chapterfive.co.uk](mailto:lblakeborough@chapterfive.co.uk).

[Downloadable Template](#)

[Link to Online Fillable Template](#)

With best wishes,

IBIA Secretariat

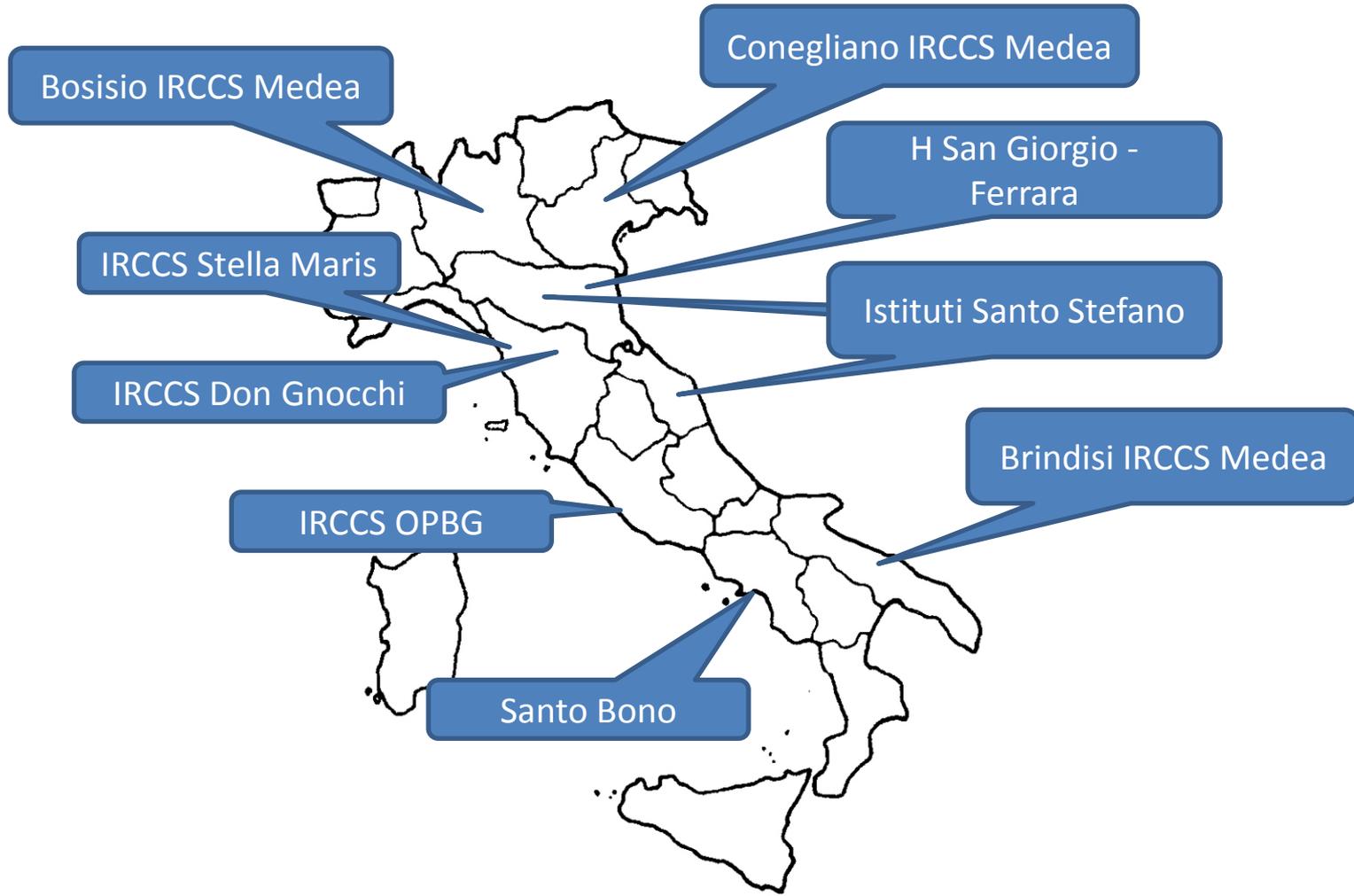
[congress@internationalbrain.org](mailto:congress@internationalbrain.org)

<http://www.internationalbrain.org/>

# Studio GISCAR età infantile 2005



# REPARTI CLA



# Quali i problemi da affrontare in età pediatrica

- Poche persone che conoscono il problema
- Spesso scelta riabilitazione non intensiva per mancanza di strutture adatte/regionalizzazione
- Non conoscenze sui bisogni clinici
- Farmaci spesso off label per età
- Non evidenze sulla riabilitazione
- Nessun percorso di integrazione
- I bisogni di «crescita» di questi bambini
- Servizi territoriali + / -
- La scuola



# Consensus vs ricerca

- Quale lo strumento più utile nell'affrontare i singoli problemi?
- Quali problemi hanno una priorità perché maggiormente «controversi»?



- Quali «diritti» maggiormente disattesi?



**Grazie**

**Thank you**



ASSOCIAZIONE  
*la Nostra Famiglia*