

Parole chiave:

sovraffollamento, triage, implementazione

ARTICOLO**Info Autori :**¹ Responsabile infermieristico Ospedale di Gubbio- Gualdo Tadino (Pg)² Professore Associato Corso di laurea in Psicologia-Università telematica "Giustino Fortunato" - Benevento**Corrispondenza autore**

Dott. ssa Donatella Mambrini

Responsabile infermieristico Ospedale di Gubbio- Gualdo Tadino (Pg)

Usl Umbria # 1

donatella.mambrini@uslumbria1.it

Donatella Mambrini¹, Tonia De Giuseppe²**L'OSPEDALE INCLUSIVO:****MODELLO ORGANIZZATIVO ASSISTENZIALE PER LA RISPOSTA AI BISOGNI SPECIALI ASSOCIATI ALLE RICHIESTE DI INTERVENTO CLINICO****RIASSUNTO****INTRODUZIONE:**

In questo articolo, partendo dalla definizione del concetto di salute secondo l'OMS ed il modello bio-psico-sociale, ci si sofferma sul diritto dell'individuo di ricevere un'accoglienza che garantisca un percorso diagnostico tempestivo con un orientamento ed un programma terapeutico adeguato e personalizzato. Il target preso in considerazione è quello delle persone con disabilità intellettiva grave che presentano problemi di salute e necessitano di usufruire di servizi ospedalieri o in alcuni casi del ricovero.

METODOLOGIA: Lo studio condotto ha eseguito una meta-analisi utilizzando le banche dati banca dati *Pub Med*, *Cochrane* e *Google Scholar*, e considerando gli studi pubblicati dal 1/1/2012 al 31/05/2022.

Le stringhe di ricerca utilizzate sono state:

- *DISABLED and ADVANCED MEDICAL ASSISTENCE* con 2 risultati totali
- *INTELLECTUAL DISABILITY and HOSPITAL ACCESS* con 3 risultati totali.

Dall'analisi della letteratura, emerge il primo ospedale che prende in considerazione la necessità di fornire assistenza a persone con disabilità intellettiva grave, nasce nell'anno 2000 con un progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), in Italia presso l'Ospedale San Paolo di Milano.

OBIETTIVO: Obiettivo di questo articolo è quello di indagare, attraverso la revisione della letteratura nel panorama internazionale, la presenza di progetti sull'accesso alle cure delle persone con disabilità cognitiva grave, soprattutto in Italia.

Verrà inoltre discusso il progetto DAMA come esempio di modello da estendere anche in altre strutture, basato sulla presa in carico del paziente e del familiare, che inizia all'ingresso dell'ospedale con l'accoglienza e garantisce la continuità assistenziale dopo la dimissione, affidando il paziente al MMG, al PLS o alle cure distrettuali.

CONCLUSIONI: In un momento storico difficilissimo per il mondo sanitario messo in ginocchio da una pandemia ancora non risolta, che ha tolto risorse economiche con ricadute importanti sul sistema sanitario e psicologiche sugli operatori, il progetto DAMA rappresenta un grande successo per garantire il diritto alle cure delle persone con disabilità nel rispetto dell'individualità e soprattutto della dignità, dell'uguaglianza e dell'equità.

INTRODUZIONE

La definizione di concetto di salute, secondo l'OMS, è basata sul benessere, inteso come godimento pieno di tutte le prerogative di cui un individuo può ragionevolmente aspirare nell'ambito della società in cui vive. ⁽¹⁾

Quando una componente di questo benessere viene meno, in particolare quando la salute, intesa come necessità di sanità è alterata per un qualunque problema medico è diritto dell'individuo godere di un'accoglienza che garantisca un percorso diagnostico tempestivo con un orientamento ed un programma terapeutico adeguati e personalizzati.

Per il disabile grave e gravissimo, in particolare per quello che presenta disabilità intellettive, che sono per lo più caratterizzate da deficit comunicativi, non è normalmente prevista un'accoglienza medica che risponda ai criteri descritti.

L'ospedale è il luogo che risponde, talora con difficoltà, ai problemi di criticità ed emergenza, tuttavia, per il paziente disabile grave le necessità diagnostiche rivestono sempre un carattere di urgenza in quanto non vi è, da parte dell'individuo una capacità descrittiva ed analitica della sua nuova o vecchia condizione. ⁽²⁾

Questo determina nei genitori e nei sanitari una situazione di allarme.

Il percorso diagnostico e terapeutico risulta impegnativo per la frequente necessità di dover eseguire indagini diagnostiche in rapida successione, eventualmente in sedazione farmacologica. ⁽²⁾

In questi casi è fondamentale valutare la necessità di una presa in carico del paziente disabile grave, che non deve limitarsi al singolo episodio ma che vada a garantire una continuità assistenziale.

Per garantire l'accoglienza ed il percorso di cura dei soggetti disabili è indispensabile proporre un modello organizzativo che tenga conto delle difficoltà che presenta il paziente disabile che non è in grado di usufruire in modo adeguato dei normali percorsi diagnostici e terapeutici. ⁽³⁾

La disuguaglianza nell'accesso ai servizi sanitari nelle persone con disabilità produce, come evidenziato in uno studio statistico elaborato nel Regno Unito, una precoce mortalità.

Lo studio effettuato su una popolazione di 247 persone con disabilità intellettiva (periodo 2010-2012) decedute nel Regno Unito, individua una mortalità anticipata di in media 20 anni prima, rispetto alla popolazione generale, nelle donne e di 13 anni negli uomini.

I principali fattori che hanno contribuito alla morte prematura sono da imputarsi nel 29% dei casi alle difficoltà nell'eseguire esami diagnostici o reperire uno specialista, e nel 30% dei casi nella difficoltà a eseguire il trattamento. ⁽⁴⁾

OBBIETTIVO

Questo articolo ha lo scopo di indagare, attraverso la revisione della letteratura nel panorama internazionale, la presenza di progetti sull'accesso alle cure delle persone con disabilità cognitiva grave e se queste possono essere applicate su diverse realtà. In modo particolare verrà valutata la realtà italiana per verificare se vi sono realtà che hanno attivato nel loro interno percorsi dedicati ai pazienti disabili.

DISABILITÀ E ACCESSO AI SERVIZI SANITARI

L'identità sociale del disabile, nel corso della storia dell'umanità, è stata oggetto di alterni destini che si sono concretizzati spesso in epiteti denigratori; da castigo degli Dei presso la civiltà greco-romana ad espressione di forze malefiche e diaboliche nel medioevo, da giullare di corte nel Rinascimento a malato incurabile nell'Ottocento, dalla vita che non merita di essere vissuta durante il nazismo alla diversa abilità nella società odierna. ⁽⁵⁾

Di recente la storia è stata testimone di un cambiamento epocale, che ha visto affermati i diritti delle persone disabili nell'ambito dell'educazione, della scuola, del lavoro, nelle attività ricreative, riabilitative e addirittura nelle pratiche agonistiche sportive.

Attualmente nella definizione di diversamente abile è racchiuso un paradigma innovativo, ovvero quello di una speciale normalità che è fatta di punti di forza e di criticità. ^{(6) (7)}

Grande fonte d'ispirazione per la realizzazione degli Ospedali Inclusivi e l'avvio dei Progetti DAMA è da attribuire alla Convenzione ONU, attraverso il primo trattato internazionale sui diritti umani.

La Convenzione ONU, strumento con carattere giuridicamente vincolante, stabilisce i requisiti di base per i diritti delle persone con disabilità. Adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 è entrata in vigore il 3 maggio 2008, oggi risulta sia stata firmata ed adottata da 160 nazioni in tutto il mondo e ratificata da 88 paesi. ⁽⁸⁾

In tema di diritti umani la Convenzione ONU oltre a rappresentare un traguardo fondamentale, traccia una linea di demarcazione netta, in quanto, prima di essa non esisteva in tema di disabilità uno strumento internazionale vincolante per gli Stati. L'obiettivo principale della Convenzione è quello di promuovere, proteggere e garantire il godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali per le persone con disabilità, al pari di ogni altro individuo e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.

I suoi contenuti espongono i principi generali, gli obblighi, i principi di uguaglianza e non discriminazione, i temi dell'accessibilità, della mobilità, del lavoro, dell'educazione e della salute insieme ad altre importanti tematiche legate all'inclusione. ⁽⁹⁾

In Italia Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo protocollo opzionale sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007. Con lo stesso provvedimento ha istituito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che rientra pertanto nell'ambito dei meccanismi di coordinamento che gli Stati hanno l'obbligo di implementare per promuovere e monitorare l'attuazione della Convenzione. ⁽¹⁰⁾

Soffermandosi appunto sul diritto di accesso ad una struttura ospedaliera, attività apparentemente molto semplice che nella pratica si trasforma spesso in una serie di atti burocratici, poco personalizzati che non tengono conto delle reali esigenze della persona, dei suoi bisogni, non mettendo la persona al centro del percorso di cura.

Immaginiamo un Pronto Soccorso che rappresenta "il biglietto da visita di un ospedale" spesso preso di mira dai media e da utenti che sfogano la loro rabbia,

dettata appunto da incomprensioni e soprattutto dal non sentirsi accolti da un sistema che deve svolgere funzioni importantissime come la gestione delle urgenze e delle emergenze e forse, proprio per questo motivo, diventa molto complesso definire una "gerarchia delle priorità".

Gli operatori sanitari, abituati a trattare tematiche così importanti talvolta sono portati a tralasciare un aspetto molto delicato e complesso, stabilire una relazione con le persone che accedono presso una struttura ospedaliera.

Se ciò rappresenta uno scoglio insormontabile per un soggetto momentaneamente malato ma in grado di descrivere le sue problematiche e pretendere che queste vengano prese in considerazione, trattate e risolte nei tempi e nei modi giusti, proviamo ad immaginare cosa accade ad una persona con disabilità che ha necessità di accedere in una struttura ospedaliera e non sia in grado di comunicare ciò che sente, quanto può essere esasperante il disagio che può provare?

Quando parliamo di "barriere" in un contesto come l'ospedale ed in qualsiasi altro luogo deputato alla cura, o meglio al prendersi cura non dobbiamo pensare solo all'accesso impedito da scale, ingressi inadeguati al passaggio di una carrozzina ma anche dalla presenza di barriere soggettive, in particolar modo dovute alla discriminazione o , più semplicemente dall'incapacità, del contesto, di rendere inclusiva non solo la struttura ma soprattutto gli operatori.

Per risolvere queste problematiche è necessario lavorare sul capitale umano che rappresenta la parte fondamentale per l'accoglienza di persone con disabilità. Per questo motivo nascono e si sviluppano gli ospedali inclusivi.

Di seguito vedremo nel dettaglio quali sono le specificità per rendere inclusivo un percorso di cura.

MATERIALI E METODI

In questo capitolo si è inteso affrontare una ricerca bibliografica narrativa che ci aiutasse ad esplorare il panorama non soltanto italiano ma internazionale sull'accesso alle cure delle persone con disabilità cognitiva grave. La ricerca ha avuto lo scopo di:

- Comprendere meglio il concetto di disabilità e inclusione nell'ambito ospedaliero, problema rilevato nella diagnosi organizzativa effettuata per l'accesso alle cure dei pazienti con disabilità intellettiva;
- Andare ad osservare se in letteratura esistessero già studi e progetti di ospedali inclusivi per persone con disabilità cognitiva grave.

La domanda di ricerca è stata così strutturata:

Esistono in letteratura progetti di inclusione nell'ambito ospedaliero per pazienti con disabilità cognitiva?

E' stata condotta una revisione narrativa che ha preso in considerazione i soli studi di letteratura indicizzata escludendo la letteratura grigia.

La ricerca è stata effettuata nel Giugno 2022 sulla banca dati Pub Med, Cochrane e Google Scholar, sono stati considerati gli studi dal 1/1/2012 al 31/05/2022, le stringhe di ricerca utilizzate sono state:

- *DISABLED and ADVANCED MEDICAL ASSISTENCE* con 2 risultati totali
- *INTELLECTUAL DISABILITY and HOSPITAL ACCESS* con 3 risultati totali.

Sono stati esclusi dalla revisione gli articoli rispondenti ai seguenti criteri:

- Articoli che non trattassero l'accesso alle cure ospedaliere nelle persone con disabilità intellettiva
- Articoli che trattassero altra inclusività dei disabili
- Articoli che trattassero un approccio clinico alla disabilità
- Testo non disponibile in free full text;
- Pubblicati in altre lingue che non fossero Inglese o Italiano;

Sono stati inclusi nella revisione gli articoli rispondenti ai seguenti criteri:

- Articoli che trattassero progetti o PDTA rivolti all'inclusività e accoglienza nei sistemi sanitari alle persone con disabilità intellettiva.
- Articoli che affrontassero l'accesso alle cure ospedaliere nelle persone con disabilità intellettiva
- Fascia d'età compresa tra 6 e 65 anni
- Testo disponibile in Free Full text;
- Testo in Lingua Inglese e Italiana

RISULTATI

Nella revisione effettuata si evidenzia che ci sono prove molto limitate sull'organizzazione dei servizi sanitari per le persone con disabilità intellettiva.

Attualmente non ci sono studi ben progettati incentrati sull'organizzazione dei servizi sanitari delle persone con disabilità intellettiva e problemi fisici concomitanti. Ci sono pochissimi studi sugli interventi organizzativi rivolti ai bisogni di salute mentale i risultati trovati, necessitano di conferme. Si evidenzia quindi il bisogno di una ricerca approfondita sui servizi sanitari per identificare quelli più qualificati e fornire un'assistenza adeguata alle persone con disabilità intellettiva.

In un studio,⁽¹²⁾ incentrato sulle politiche sanitarie canadesi sul tema, si afferma che circa il 15 % della popolazione mondiale vive con disabilità.

Ciò significa che ci sono quasi un miliardo di persone che affrontano ogni giorno disuguaglianze, emarginazione e discriminazione attraverso opportunità inique, rispetto alle persone senza disabilità. Appare evidente che le persone con disabilità intellettiva, in tutto il mondo, non abbiano accesso all'assistenza sanitaria, al supporto e ai servizi sociali di base di cui necessitano.

Nel complesso questo studio evidenzia che mentre la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità rimane vistosamente assente dalla legislazione, dalle politiche pubbliche e dalla giurisprudenza canadese, la ratifica della stessa da parte del paese ha facilitato un importante cambiamento nei paradigmi sociali e culturali che circondano la disabilità intellettiva in Canada.

Di conseguenza, questo nuovo trattato internazionale sui diritti umani potrebbe aiutare le lotte quotidiane delle persone che vivono con disabilità e inaccessibilità ai servizi sanitari anche nei paesi più ricchi, facilitando cambiamenti più ampi nelle norme e nelle aspettative su tali tematiche.

Da questo studio emerge che le persone con disabilità sono state curate come destinatari di programmi di welfare, salute e beneficenza, piuttosto che come individui meritevoli di uguali diritti legali.

Il Canada ha storicamente affrontato queste problematiche ma si è sempre approcciato secondo un modello biomedico che non ha favorito l'autonomia e l'autodeterminazione dei disabili quindi la legislazione e le politiche sulla disabilità non hanno ancora pienamente adottato il modello sociale della disabilità per raggiungere i pari diritti e l'accessibilità di questa categoria di persone ma sicuramente si sta muovendo costantemente verso un'uguaglianza inclusiva.⁽¹¹⁾

Questi sforzi non bastano, vi è bisogno di ripensare ai servizi sanitari strutturandoli organizzativamente, professionalmente e architettonicamente orientati all'inclusività.

Infine, in un terzo articolo⁽¹³⁾ analizzato venivano ricercate, attraverso una scoping review, le prove d'efficacia di interventi ragionevoli applicati nelle strutture sanitarie per acuti in Inghilterra.

Lo studio afferma che essendo la disabilità non concettualizzata in base al livello di abilità di una persona, ma piuttosto alla misura in cui i fattori ambientali che supportano la partecipazione e l'inclusione della persona nella società o le barriere socialmente costruite che limitano le attività quotidiane di una persona, e essendo tali barriere chiaramente evidenti all'interno delle strutture sanitarie, con operatori sanitari che non hanno le conoscenze, le competenze e l'istruzione specifiche per fornire un servizio incentrato sulla persona alle persone con disabilità intellettiva, tale deficit crea un divario tra i bisogni di salute delle persone con disabilità intellettiva e la fornitura di servizi.

Per affrontare tali deficit si sostiene che debbano essere apportate modifiche alle politiche e alle pratiche cliniche per garantire che le persone con disabilità intellettive e altri gruppi svantaggiati siano trattati in modo equo per quanto riguarda l'accesso e l'erogazione dell'assistenza sanitaria.⁽³⁾

Una persona disabile ha il doppio delle probabilità di trovare inadeguate le strutture sanitarie e le capacità degli operatori, tre volte di più che le venga negata l'assistenza sanitaria e quattro volte più probabilità di essere trattata male nel sistema sanitario.⁽³⁾

In Svizzera non è presente una politica nazionale per quanto riguarda i bisogni sanitari dei pazienti con disabilità intellettiva.

Gli operatori sanitari non sono formati per identificare e soddisfare i bisogni sanitari specifici di questa popolazione e poco viene insegnato sulle disabilità intellettive durante gli studi universitari.

Per tale motivo è stato sviluppato un progetto sulla disabilità⁽¹⁴⁾, condotto tra il 2012 e il 2017 presso l'ospedale universitario di Ginevra, dove si è deciso di avviare il progetto dal servizio di emergenza, poiché il più delle volte è questo il punto di ingresso all'ospedale. Successivamente il progetto è stato esteso agli altri reparti.

Il gruppo di pazienti target sono: pazienti con disabilità intellettive, dello sviluppo e spettro autistico.

In questo articolo⁽¹⁴⁾ si afferma che "l'accesso delle persone con disabilità intellettiva all'assistenza sanitaria di base può essere limitato da un'ampia gamma di fattori, tra cui: mancanza di formazione sulla disabilità intellettiva stessa, mancanza di formazione su questioni di salute relative agli anziani con disabilità intellettiva, mancanza d'informazioni pertinenti sulla storia medica dell'individuo, difficoltà a sottoporsi alla visita medica a causa di problemi di comunicazione o di comportamento, assenza di supporto specialistico per condizioni mediche complesse e mancanza di comprensione da parte del medico in merito alle questioni relative al consenso informato".

Si è creato quindi un team di lavoro multidisciplinare composto da infermieri, medici, fisioterapisti, infermieri senior, assistenti sociali, rappresentanti delle famiglie, associazioni, architetti, rappresentanti delle principali strutture residenziali, volontari e docenti del Dipartimento di Infermieristica dell'Università di Scienze Applicate che hanno lavorato sulle suddette problematiche, partendo da una revisione delle linee guida delle migliori pratiche.

Il progetto ha previsto 3 fasi, come si evidenzia nella Fig.1:

- Fase pilota: a seguito di un incontro multidisciplinare, in cui erano invitati e presenti tutti i partners, sono stati organizzati 4 gruppi di lavoro, ciascuno con uno scopo specifico. Hanno analizzato le competenze esistenti individuandone altre multidisciplinari indispensabili al personale, evidenziando le barriere architettoniche, strutturali e organizzative; analizzando anche i vissuti delle famiglie nell'approccio ai servizi. Il personale ha esposto l'inadeguatezza e la mancanza di competenze nell'assistenza alle persone con disabilità grave.
- Fase uno: ciascuno dei quattro gruppi di lavoro è stato organizzato per identificare gli adeguamenti fattibili che avrebbero aiutato a superare le barriere dando priorità agli interventi.
- Fase due: in questa fase sono stati analizzati i seguenti fattori: l'efficacia dell'adeguamento proposto, la praticità, i costi finanziari da sostenere ed eventuali interruzioni.

I primi adeguamenti applicati sono stati una procedura di ammissione semplificata al Servizio di Emergenza, una riduzione dei tempi di attesa e un'area di attesa tranquilla e dedicata e successivamente sono stati adottati altri interventi per ridurre i disagi agli utenti con disabilità.

Il risultato più importante del Progetto Disabilità è stato la creazione di un ambulatorio specifico per la disabilità diretto da due figure: l'Infermiera d'identificazione Case Manager e il Medico di identificazione, che sono diventate essenziali per il buon andamento del progetto.

Questi due professionisti altamente qualificati svolgono un ruolo fondamentale, formando gli operatori sanitari, consigliando e supportando il personale ospedaliero e coordinando gli interventi durante i ricoveri.

Di seguito poi il ridotto tempo di attesa, il numero di telefono unico e il modulo di ammissione all'invaldità implementato nel Servizio di Emergenza e adottato da tutti i partners coinvolti.

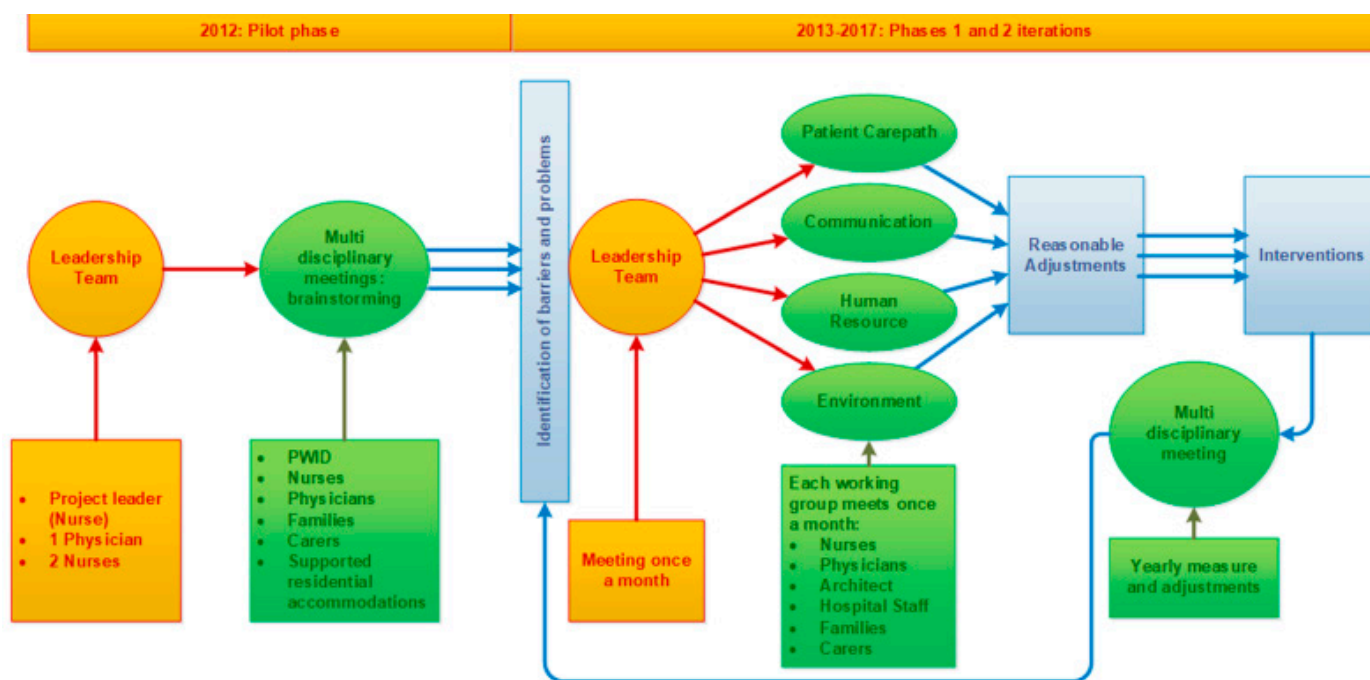


FIGURA 1

Interazione tra la fase pilota, uno e due del Progetto Disabilità

Un altro dei vantaggi riscontrato, sebbene inizialmente non pianificato, è stato quello di consentire una migliore comunicazione tra i partners e la creazione di una rete.

Il secondo articolo ⁽¹⁵⁾ discusso riguarda un progetto sviluppato in Umbria (Italia) in accordo con le raccomandazioni e le direttive delle Nazioni Unite, dell'Europa, della Costituzione Italiana e della Regione Umbria (2014).

Il progetto Ospedale DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) nasce per garantire il diritto alla salute e alla cura delle persone con disabilità, sempre, rimodellandone le procedure diagnostiche e assistenziali.

Il Progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) è nato nel 2000 all'Ospedale San Paolo di Milano accogliendo le istanze di famiglie di persone disabili che avvertivano nel quotidiano la difficoltà della struttura ospedaliera a garantire loro un'assistenza sanitaria pari a quella delle altre persone.

Il Servizio CAD/ DAMA dell'Azienda Ospedaliera di Terni dal 2018 ha adottato il progetto DAMA e dal 2018 collabora anche con l'Istituto Serafico di Assisi, un istituto che promuove e svolge attività riabilitativa, psicoeducativa e assistenza socio-sanitaria per bambini e giovani adulti con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali.

Il Progetto DAMA si basa sull'implementazione di un modello organizzativo ed assistenziale caratterizzato dall'individualizzazione dei bisogni speciali associati alle richieste d'intervento clinico, dalle tipologie di servizi da assicurare, dalle modalità con cui gli stessi devono essere organizzati come risposta ai bisogni speciali e dei criteri di distribuzione territoriale, per assicurare una adeguata fruibilità.

Inoltre vengono individuate le professionalità per formare l'équipe multidisciplinare e le modalità per sviluppare le competenze specifiche necessarie all'attuazione pratica del progetto.

Il percorso per costruire il progetto a Terni iniziò nel 2017 in collaborazione con l'associazione "Aladino" e venne deliberato nel 2018; il primo paziente ad ottobre dello stesso anno venne accolto presso A.O. (Azienda Ospedaliera) S. Maria della Misericordia il primo paziente. ⁽¹⁶⁾

L'obiettivo del Servizio CAD/ DAMA è anche quello di promuovere e implementare la ricerca in questo settore dell'assistenza e della formazione degli operatori sanitari sulla disabilità e le problematiche correlate.

L'équipe multidisciplinare sulla disabilità (medici e infermieri) dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria di Terni si è proposta di raggiungere obiettivi in linea con la "filosofia" DAMA: un'adeguata risposta diagnostica e terapeutica ai problemi dei pazienti con disabilità e la capitalizzazione dell'esperienza necessaria per definire o migliorare i percorsi diagnostici e terapeutici da adottare affinché anche i pazienti disabili possano anch'essi godere appieno del diritto alla salute e all'assistenza.

Attualmente al modello di accoglienza e di assistenza medica nato all'ospedale San Paolo sono state promosse negli anni altre esperienze affini: il Percorso DELFINO – DAMA Mantova, DAMA Varese, DAMA Bologna, DAMA Empoli, DAMA Bolzano, DAMA Cosenza 1 e 2 e DAMA Terni dal 2018 per un totale di 19 reparti in altrettanti presidi ospedalieri.

Da questa prima rete "di fatto" è partito il progetto di una nuova Rete ospedaliera DAMA nazionale, per il benessere delle persone con grave disabilità, che metta in comune buone prassi e procedure da estendere al territorio, creando percorsi di continuità socio-assistenziale strutturati in hub ospedalieri, presidi e servizi territoriali, includendo tutti gli ambiti che concorrono nel definire la qualità di vita di ciascuno: quotidianità, lavoro, cultura, residenza ⁽¹⁷⁾. (Fig.2)



FIGURA 2

La rete ospedaliera per la disabilità sul territorio nazionale

LIMITAZIONI DELLO STUDIO

Il limite principale di questa revisione è stata l'inclusione dei solo articoli in Free Full Text in lingua inglese e italiano.

Inoltre, i termini generici utilizzati nella stringa di ricerca potrebbero aver limitato i risultati, ad esempio, l'esclusione del disturbo da deficit di attenzione e iperattività e dell'autismo nella ricerca potrebbero aver limitato il numero degli articoli.

Tuttavia, i termini generici utilizzati, come "disabilità", potrebbero aver incorporato articoli non pertinenti in questi risultati.

CONCLUSIONI

Nel corso dell'ultimo secolo, il concetto di disabilità ha subito dei profondi mutamenti che hanno influenzato oltre le pratiche e i trattamenti rivolti al paziente, anche il modo di concepire la persona con disabilità e disabilità intellettiva grave come portatrice di diritti, attraverso la rimozione delle barriere e la creazione di percorsi inclusivi.

Questi risultati sono stati il frutto dell'emanazione delle norme e della proclamazione a gran voce dei diritti delle persone con disabilità da parte delle associazioni che si sono sviluppate su tutto il territorio nazionale ed internazionale.

L'associazionismo si è speso per riportare l'attenzione su una visione equa delle persone con disabilità, come persone, cittadini e pazienti portatori di diritti ugualitari tentando di forzare e spezzare la rigidità delle strutture sanitarie; adoperandosi per arrivare ad un nuovo modello d'inclusione.

Dalla revisione narrativa della letteratura è emerso che, seppur il tema dell'equità dei diritti, della difficoltà d'accesso ai sistemi sanitari e della difficoltà d'approccio degli operatori sanitari a questi pazienti sia ormai assodata e presente in diversi studi, la creazione di ospedali inclusivi e/o percorsi diagnostico terapeutici assistenziali agevolati che prevedano l'abbattimento delle barriere è ancora in una fase embrionale, mancano totalmente gli studi di valutazione sui pochi applicati.

Di notevole interesse risultata essere l'esperienza svizzera esposta e l'esperienza italiana della rete degli ospedali DAMA. Sicuramente la revisione ci restituisce un numero poco corposo di studi e di esperienze visti anche i limiti esplicitati; comunque il dato che possiamo evidenziare è che in nessuna équipe e in nessun progetto vi è riferimento alla figura dello psicologo, figura fondamentale per il sostegno a pazienti, familiari ed operatori in un progetto che ha come obiettivo l'assistenza a persone con disabilità.

Analizzando la rete sviluppatasi in Italia si può notare come questa si sia diffusa a macchia di leopardo sul nostro territorio.

Nelle zone dove questa metodologia è stata applicata, soprattutto al nord, ha realizzato negli anni numerosi ospedali inclusivi puntando soprattutto all'abbattimento delle barriere culturali, inserendo i progetti DAMA basati sulla relazione paziente operatore e servendosi di metodologie scientifiche quali la CAA per promuovere la comunicazione con/del paziente disabile intellettivo grave.

Un altro aspetto fondamentale è stato dedicato alla formazione specifica del personale che opera in queste strutture, necessaria per acquisire competenze personali, relazionali, metodologiche e organizzative.

Si intravede segnali di miglioramento, grazie alla sempre più attiva opera delle associazioni, ma grazie anche al contributo degli operatori sanitari, che hanno il desiderio di aumentare le strutture inclusive, per migliorare la qualità delle prestazioni, dimostrando una crescita culturale al passo con i tempi, ne è un esempio il progetto inedito inserito nell'elaborato.

BIBLIOGRAFIA

1. Hornstein S, Zantvoort K, Lueken U, Funk B, Hilbert K. Personalization strategies in digital mental health interventions: a systematic review and conceptual framework for depressive symptoms. *Front Digit Health*. 2023 May 22;5:1170002.
2. Frondizi D, Cappanera S, Commissari R, Francucci M, Rizzo M, Perugini D, Angeli L, Elisei S. The D.A.M.A. Project at Terni Hospital, Italy. *Psychiatr Danub*. 2021 Dec;33(Suppl 11):91-95.
3. McGINTY B. The Future of Public Mental Health: Challenges and Opportunities. *Milbank Q*. 2023 Apr;101(S1):532-551.
4. Heslop P, Glover G. Mortality of People with Intellectual Disabilities in England: A Comparison of Data from Existing Sources. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2015 Sep;28(5):414-22.
5. V. Amendolagine, Da castigo degli dei a diversamente abili: l'identità sociale del disabile nel corso del tempo, State of Mind, il *Giornale delle scienze psicologiche*, 2014 in www.stateofmind.it (consultazione del 3/8/22).
6. Khosravi M, Kasaeiyan R. A current challenge in classification and treatment of DSM-5-TR prolonged grief disorder. *Psychol Trauma*. 2023 Apr 27. doi: 10.1037/tra0001510.
7. Barbier O, Penta M, Thonnard JL. Outcome evaluation of the hand and wrist according to the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Hand Clin*. 2003 Aug;19(3):371-8, vii.
8. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, in www.esteri.it (consultazione del 11/12/22).
9. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, La convenzione delle Nazioni Unite, cit., p.25.
10. L. 3 marzo 2009, n. 18.
11. Balogh R, McMorris CA, Lunskey Yet Al. Organising healthcare services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Apr 11;4(4):CD007492.
12. S. J. Hoffman, AA.VV., Is the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities impacting mental health laws and policies in high-income countries? A case study of implementation in Canada. *BMC International health and human rights*, 16(1), (2016), pp. 1-18.
13. M. Moloney, AA.VV., Reasonable adjustments for people with intellectual disability in acute care: a scoping review of the evidence. *BMJopen*, 2 (2021), p 11.
14. Lalive d'Epinay Raemy S, Paignon A. Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital. *Int J Equity Health*. 2019 Mar 18;18(1):46.
15. D. Frondizi, AA.VV., The DAMA Project at Terni Hospital, Italy. *Psichiatria Danubina*, (2021). 33(suppl 11), p p 91-95.
16. M. Koloroutis, *Cure Basate sulla Relazione – Un modello per trasformare la pratica clinica*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 2015.
17. Fondazione Mantovani Castorina Onlus, La Rete Nazionale DAMA in www.fmconlus.org (consultazione del 30/12/22).