



FONDAZIONE EMANUELA ZANCAN  
Onlus - Centro Studi e Ricerca Sociale



PAIDEIA  
FONDAZIONE

**Conferenza di consenso**  
**Padova, 26 maggio 2011**

**I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ COMPLESSA  
NELL'ACCESSO AI SERVIZI SANITARI**  
Raccomandazioni cliniche e organizzative

**Sintesi**

*Il documento in 3 punti*

- 1.** Il documento si rivolge in primo luogo a chi ha responsabilità di gestione e organizzazione dei servizi sanitari. Si rivolge anche a professionisti, utenti e familiari e a coloro che li rappresentano.
- 2.** Riguarda tutte le persone con disabilità complessa, indipendentemente da età, provenienza, nazionalità o altro. Con “*disabilità complessa*” si intende una condizione caratterizzata dalla presenza di problemi di salute e deficit funzionali multipli, che coinvolgono anche il piano cognitivo-comportamentale. Le persone con disabilità complessa rappresentano almeno l'1% della popolazione italiana.
- 3.** Il documento di consenso intende favorire l'adeguato accesso al SSN e alle cure delle persone con disabilità complessa.

**Promotori**

Fondazione Emanuela Zancan onlus, Padova  
Fondazione Paideia onlus, Torino



## Sintesi

Per le persone con disabilità l'accesso alle cure sanitarie riserva ancora molte criticità. Questo accade per diversi motivi, tra cui la frammentarietà degli interventi, il prevalere di logiche prestazionali, il mancato ascolto e l'assenza di partecipazione attiva del soggetto durante la presa in carico. Tutte difficoltà, queste, che rendono ancora più disuguali le persone con disabilità che, al contrario, hanno diritto a un'assistenza sanitaria proporzionata ai loro bisogni.

Di fronte a questa situazione, la Fondazione "E. Zancan" di Padova e la Fondazione "Paideia" di Torino hanno avviato una ricerca per elaborare proposte che regolino, sotto tutti i punti di vista, l'accesso ai servizi sanitari.

Il metodo scelto è quello della "*consensus conference*", uno degli strumenti disponibili per raggiungere, attraverso un processo formale, un accordo tra diverse figure rispetto a questioni sanitarie particolarmente controverse e/o complesse, favorendo la scelta di orientamenti il più possibile uniformi. Di seguito si propone una sintesi dei contenuti: la prima parte presenta le principali criticità del sistema, mentre nella seconda sono specificate le raccomandazioni per dare risposta ai problemi. La terza parte contiene i nomi della giuria che ha valutato il documento e di altre persone impegnate in questo settore.

### *Cos'è la disabilità complessa*

Il termine "*disabilità complessa*" identifica una condizione di bisogno che interessa le componenti organiche, funzionali, cognitive e comportamentali della persona. Alcune delle patologie sono su base genetica e/o da malattie rare, altre sono invece ad alta frequenza, alle quali si associa una pluripatologia che complica il quadro di base.

Il concetto di *disabilità complessa* mette in risalto la necessità di considerare il rapporto tra bisogni e risposte in modo appropriato. Attualmente circa il 2,5% della popolazione infantile italiana è disabile, mentre si stima che la disabilità complessa possa coinvolgere non meno dello 0,5 % della popolazione in età evolutiva.

### **1. Criticità da affrontare**

Una ricerca svolta a Piacenza dalla Fondazione "E. Zancan" nel 2010, ha evidenziato alcune problematiche, tra cui:

- l'accesso (i tempi di attesa, le barriere architettoniche, l'accesso telefonico);
- l'accoglienza (sia dal punto di vista strutturale sia dal punto di vista della comunicazione, dell'ascolto e dell'accompagnamento);
- la capacità di dare risposta.

Altre problematiche sono legate alle disuguaglianze tra il Sud e il Nord del paese che sono, paradossalmente, ancora maggiori nelle situazioni di bisogno più complesse. Il problema dell'accesso è inoltre aggravato dall'insufficiente capacità dei servizi di ridurre le barriere che ostacolano lo sviluppo di soluzioni professionali e organizzative: soluzioni che non possono essere cercate soltanto a livello clinico e professionale, ma che devono poter contare anche su innovazioni di assetto organizzativo.

### *Conoscenze insufficienti*

Il primo e più rilevante ostacolo è rappresentato dalla scarsità di dati epidemiologici specifici e dalla non inclusione delle persone con disabilità complessa nelle ricerche sullo stato di salute della popolazione.

### *Difficile comunicazione*

Il contatto con i servizi sanitari è prevalentemente mediato da coloro che si prendono cura della persona disabile (*caregivers*), che possono essere familiari ma non solo. La scarsa consapevolezza del proprio corpo e del dolore da parte del paziente può rendere difficile l'esposizione e il riconoscimento dei sintomi e quindi l'individuazione dei bisogni della persona.

### *Problemi nella diagnosi*

Se il sintomo non può essere né raccontato né tantomeno approfondito - e se l'esame obiettivo è reso difficoltoso per altre patologie concomitanti o per la scarsa collaborazione - non è per niente facile formulare una diagnosi e stabilire una terapia. I familiari diventano quindi uno snodo chiave per la raccolta delle informazioni e sono interlocutori indispensabili perché possono, ad esempio, riconoscere cambiamenti rispetto alla normalità.

### *L'accesso in condizioni critiche*

Tuttavia si può verificare l'effetto opposto, cioè che il familiare divenga barriera all'accesso anziché facilitatore, visto che i genitori e altri *caregivers* possono essere scoraggiati e restii ad accedere ai servizi per la presenza di disturbi comportamentali che potrebbero ad esempio creare difficoltà e imbarazzo in sala d'attesa e determinare stigma e rifiuto. È inoltre dimostrato un minore coinvolgimento delle persone con disabilità complessa negli interventi preventivi e di screening e questo in particolare per quanto riguarda l'assistenza odontoiatrica, una delle aree maggiormente carenti.

### *Discriminare tra emergenza e urgenza*

Si riscontra frequentemente la tendenza a usare i servizi di emergenza più che i servizi sanitari usuali e questo specialmente perché utenti e *caregivers* hanno conoscenze limitate del funzionamento del sistema sanitario. Un altro fattore scoraggiante è che la conoscenza dell'anamnesi personale e familiare può essere parziale, come pure la capacità di comprendere appieno il linguaggio sanitario e le indicazioni terapeutiche. Dal canto loro, gli operatori sanitari talvolta hanno scarsa conoscenza delle problematiche connesse alla disabilità in generale e ciò crea difficoltà nel garantire risposte appropriate, in particolare quando si tratti di patologie rare.

### *Comunicazione da facilitare*

Allo stesso tempo, gli operatori hanno difficoltà nella gestione delle comunicazioni con i familiari e gli utenti e non hanno alcuna preparazione sull'utilizzo di sistemi necessari per interagire con persone con difficoltà di comunicazione. Ciò determina la sensazione di non essere capiti o di essere impropriamente giudicati.

## 2. Per dare risposta al problema: raccomandazioni

I problemi da risolvere, riassumendo, riguardano la padronanza delle conoscenze, la condivisione delle informazioni, la presa di decisioni in condizioni critiche, la riduzione della sofferenza, la condivisione delle responsabilità per la presa in carico del bisogno. E ancora: la reinterpretazione dei criteri di urgenza ed emergenza per l'identificazione delle responsabilità e la rilevazione e gestione del dolore.

Si rende a questo punto necessario mettere in condizione i professionisti di accogliere e valutare la domanda e dare la possibilità alla persona di condividere tutte le informazioni necessarie.

### *Inclusività o iperspecializzazione?*

In generale, le persone con disabilità complessa si rivolgono ai servizi sanitari per tre tipologie di problemi di salute: 1) indipendenti dalla condizione di disabilità, 2) conseguenza della condizione di disabilità, 3) specificamente connessi alla situazione di disabilità.

Nel primo e nel secondo caso le competenze necessarie dovrebbero poter essere a disposizione in tutte le strutture sanitarie, favorendo una stretta collaborazione con i servizi di secondo e terzo livello per bisogni specifici e un'efficace integrazione con i servizi territoriali e distrettuali.

### *Rischi di utilizzo improprio delle risposte*

La mancanza di risposte adeguate nelle situazioni 1 e 2 determina, oggi, un sovraccarico e un uso improprio dei centri di riferimento, che diventano per le famiglie gli unici luoghi di cui potersi fidare. Il rischio è di mettere la persona e il caregiver al centro dei conflitti tra diversi operatori e di generare costi aggiuntivi in assenza di adeguata efficacia.

L'approccio *inclusivo-generalista* e quello *specialistico* si devono dunque incontrare, coinvolgendo l'utente e la sua famiglia e facendo nascere un nuovo approccio che valorizza le diverse competenze e che cerca di tenere al centro la dimensione relazionale.

### *Prevenire ricoveri non necessari*

Nelle persone con disabilità complessa il ricovero rappresenta un momento particolarmente gravoso, con possibili ricadute negative nell'immediato e per il futuro. Quindi è fondamentale che avvenga in ambiti preparati e adeguati, garantendo luoghi differenziati per l'età evolutiva e l'età adulta.

### *Il governo dei processi*

Il documento evidenzia alcuni presupposti necessari affinché l'assistenza sanitaria possa essere erogata in modo appropriato:

- l'attivazione di un gruppo di riferimento per la disabilità in capo alla direzione sanitaria, composto da diverse professionalità, interne ed esterne all'azienda, rappresentanti delle famiglie e delle persone con disabilità complessa;
- l'individuazione di un medico referente del percorso di cura, così da garantire qualità nella continuità assistenziale;
- la formazione specifica degli operatori e formazione congiunta delle famiglie;
- la possibilità di accesso tempestivo a banche dati online o ai centri specialistici di riferimento per le informazioni cliniche necessarie;

- la presenza di volontari facilitatori con adeguate competenze professionali a supporto della persona e della famiglia.

#### *Fattori organizzativi e strategici*

Un modello organizzativo che consenta l'efficace erogazione dei Lea deve garantire alle persone con disabilità complessa:

- tempi dedicati alle persone non collaboranti;
- l'intervento di personale preparato non solo dal punto di vista sanitario, ma nelle capacità comunicative e di relazione: deve sapere come raccogliere informazioni mirate, come ascoltare e rispondere, come gestire gli spazi e gli ambienti, come prevenire difficoltà e reazioni, come gestire l'accoglienza, come accompagnare il percorso;
- la possibilità di costante accompagnamento da parte di un familiare o di un caregiver;
- un approccio che permetta un'interazione con la persona disabile e la sua famiglia, che deve essere informata sul funzionamento del sistema sanitario, sui servizi cui rivolgersi, sui documenti necessari ecc.;
- la presenza in ambulatorio di operatori volontari, con adeguata formazione;
- un'adeguata attenzione all'età evolutiva e alla transizione ai servizi per l'età adulta;
- la possibilità di effettuare la sedazione qualora la difficoltà di collaborare impedisca o renda difficili le procedure diagnostiche o terapeutiche.

#### *I servizi*

Sono necessari sul territorio tre diversi tipi di servizi che devono poter rispondere ai bisogni della persona con disabilità complessa:

- l'assistenza primaria: i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta svolgono attualmente un ruolo marginale che va trasformato in risorsa attraverso la capacità di facilitare i processi di cura e di continuità assistenziale, oltre che l'accesso ai centri di riferimento e all'offerta distrettuale;
- il punto accoglienza poliambulatoriale disabilità (Pap-d): la costituzione di un punto di accoglienza poliambulatoriale dedicato alla disabilità complessa, con percorsi agevolati e personalizzati di accesso, è una soluzione necessaria e funzionale per un approccio inclusivista. Il Pap si avvale dei locali e delle attrezzature dei normali ambulatori, in orari dedicati, con la collaborazione di medici specialisti;
- il poliambulatorio dedicato: prevede l'organizzazione di un servizio specifico in cui opera un'équipe di specialisti che garantisce la continuità degli interventi con personale del comparto specificatamente formato e preparato al lavoro con la disabilità complessa.

#### *Accesso in emergenza*

L'accoglienza in pronto soccorso è una sfida aggiuntiva cui dare risposta. Possono essere previste diverse soluzioni, come la modifica dell'usuale attribuzione dei codici, nella direzione di un triage accelerato, facilitato e rapido. Va in questa direzione l'esperienza del progetto Dama (Disabled Advanced Medical Assistance) avviato all'ospedale San Paolo di Milano.

Nel caso in cui sia necessaria la permanenza della persona con disabilità complessa al pronto soccorso, è opportuno avvalersi di uno spazio dedicato per l'attesa, consentendo la presenza del caregiver.

### *Ricovero*

Il ricovero deve avvenire in luoghi differenziati per l'età evolutiva e per l'età adulta e occorre garantire il coordinamento complessivo del percorso, data la necessità di tenere insieme multiproblematicità di fondo che si intrecciano con il problema specifico in atto.

### *Strumenti che favoriscono l'accoglienza*

La Emergency Medical Card è un documento sintetico che riassume la storia naturale della patologia dalla quale la persona è affetta e le specifiche problematiche sanitarie. Permette quindi a tutti i sanitari di inquadrare le aree di maggior rischio e, se necessario, di contattare rapidamente i referenti competenti.

Il Passaporto è invece una scheda più centrata sulle caratteristiche complessive dell'utente. È redatto come se l'utente parlasse in prima persona e consente di essere rapidamente informati sulle cose essenziali per facilitare l'incontro e la conoscenza.

La responsabilità di aggiornare entrambi questi strumenti è in capo al medico di medicina generale/pediatra di libera scelta e ai centri specialistici di riferimento che hanno in carico gli utenti e alla famiglia. La mancata messa a disposizione è omissione grave e da sanzionare.

### **3. Partecipanti**

**Componenti della giuria** che ha valutato il testo:

Maurizio Bonati, Istituto Mario Negri, Milano (presidente)  
Elisabetta Bignamini, pneumologa, OIRM Sant'anna Torino  
Roberta Caldin, docente, Università di Bologna  
Paola Di Giulio, infermiera, Università di Torino  
Gerardo Favaretto, psichiatra, Azienda Ulss 9 Treviso  
Michele Gangemi, pediatra di famiglia, Ulss 20 Verona  
Momcilo Jankovic, oncoematologo, Ospedale S. Gerardo, Monza  
Gianna Milano, giornalista, Panorama, Mondadori, Milano  
Daria Minucci, ginecologa, Azienda Ospedaliera di Padova  
Franco Nardocci, neuropsichiatra, Ausl di Rimini  
Giovanni Pilati, medico, Azienda Ulss 18 Rovigo  
Beppe Porqueddu, Roma  
Silvio Venuti, neuropsichiatra, Asl 5, Collegno

#### **Esperti relatori**

Angelo Selicorni, Milano  
Fabrizio Serra, Torino  
Tiziano Vecchiato, Padova  
Carlo Vergani, Milano

Partecipano alla conferenza:

- Stefano Cecconi, responsabile politiche della salute CGIL nazionale;
- Alessandro Chiari, presidente di Isaac Italia (società internazionale per la comunicazione aumentativa alternativa)
- Beppe Greco, vicesegretario nazionale FIMMG Federazione italiana medici di medicina generale
- Ada Pellegrini, presidente associazione "La Nostra famiglia"
- Fosco Foglietta, Fiaso nazionale