

N. 233 - Persone con disabilità: Percorsi di assistenza e cura

In data 01/04/2016 sono stati presentati *all'Istituto Superiore di Sanità* i risultati di una 'Indagine conoscitiva sui percorsi ospedalieri per le persone con disabilità, realizzata dalla Onlus Spes contra spem, in partenariato con l'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, in collaborazione con la Fondazione Ariel e con il contributo di Fondazione Umana Mente del Gruppo Allianz. L'indagine, la prima in Italia, ha messo in luce, in modo sistematico, la disparità dei trattamenti sanitari (ambulatoriali ed ospedalieri) tra persone con e senza disabilità. E' emerso infatti che "l'ospedale non è un posto per disabili: in Italia: quasi due strutture sanitarie su tre non hanno un percorso prioritario per i pazienti con disabilità che devono fruire di prestazioni ospedaliere e, oltre il 78% degli ospedali non prevede spazi adatti di assistenza per le persone con disabilità intellettiva, motoria e sensoriale. In buona sostanza, l'attesa al pronto soccorso, un esame invasivo per diagnosticare una malattia, la degenza in reparto, che rappresentano situazioni di disagio per qualsiasi paziente, si trasformano in un vero e proprio ostacolo per chi vive in una condizione di fragilità. Sono le cosiddette "barriere sanitarie", che rischiano essere insormontabili soprattutto negli ospedali del Mezzogiorno, prova ne è il divario in materia, tra Nord e Sud della nostra Penisola; basti considerare infatti, che per persone con disabilità cognitiva sono previsti percorsi sanitari nel 29% degli ambulatori e dei reparti del Nord Italia contro il 6,5% di quelli del Sud. Secondo l'OMS (World Health Organization, WHO), "le persone con disabilità hanno il doppio delle possibilità di trovare operatori non preparati e strutture inadeguate rispetto alle persone senza disabilità ed è tre volte più alta la probabilità che venga loro negato l'accesso a cure sanitarie e quadruplicata la possibilità che vengano trattate senza rispettare la loro dignità." E in Italia, nella nostra regione, cosa succede ad una persona con disabilità, durante un ricovero per una patologia non inerente alla sua disabilità.? Senza tema di smendite, in Italia, tranne qualche isola felice, mancano sicuramente percorsi di cura personalizzati. La ricerca ha messo in evidenza che solo in poco più di un terzo delle strutture (36%) è **previsto un percorso prioritario** per i pazienti con disabilità che devono fruire di prestazioni in ambulatorio o in day hospital. La percentuale più elevata di strutture con un flusso prioritario si riscontra nelle regioni del Centro (45,5%), quella più bassa nel Mezzogiorno (19,4%). Eppure con modesti impegni di spesa le nostre aziende potrebbero ovviare a tale situazione e garantire un flusso prioritario alle persone con disabilità rendendo un pò di giustizia a chi non per colpa sua dalla nascita o dopo ha contratto una disabilità. Solo il 16,8% delle strutture hanno un **punto unico di accoglienza** per le persone con disabilità: nelle Aziende Ospedaliere la percentuale è più elevata, pari al 18,9%, mentre è nella media negli ospedali a gestione diretta; nelle strutture con DEA di secondo livello il punto unico di accesso è più diffuso (25,0%). Il punto unico di accoglienza è presente nel 20,9% delle strutture del Nord, mentre tale quota non raggiunge il 13% degli ospedali del Centro-Sud ed Isole. Mancano nelle strutture ospedaliere **mappe a rilievo** per persone non vedenti, mentre solo il 10,6% è dotato di percorsi tattili; questi ultimi assenti negli ospedali monitorati nelle regioni del Mezzogiorno, sono presenti in circa il 13% di quelli del Centro-Nord. **I display luminosi** per le persone con deficit uditivo, sono presenti nel 57,8% degli ospedali del centro nord, nel 45,2% in quelli del Mezzogiorno. Per i disabili intellettivi/cognitivi sono pochi gli ospedali attrezzati di **locali e/o percorsi ad hoc per visitare questi pazienti in Pronto**

soccorso; ne è munito solo il 12,4% delle strutture rispondenti; nelle Aziende Ospedaliere tale quota sale al 29,7% mentre è solo il 6,2% degli ospedali a gestione diretta con una differenza statisticamente significativa rispetto alle altre tipologie di ospedali; nelle strutture sede di DEA di secondo livello la quota si attesta al 28,6%, solo al 7,0% in quelli senza Dipartimento di Emergenza, anche qui con una differenza statisticamente significativa. Oltre il 15% degli ospedali rispondenti alla rilevazione nelle regioni del Centro-Nord ha attrezzato locali o percorsi per visitare i pazienti in Pronto Soccorso, mentre nessuna struttura del Mezzogiorno dispone di tale opportunità. **Migliora l'assistenza** delle persone con disabilità intellettiva/cognitiva negli ambulatori e reparti dove i percorsi clinico assistenziali e locali dedicati per visitare e assistere i pazienti sono presenti nel 21,7% delle strutture che hanno risposto all'indagine, con una forte forbice nord sud dove la quota di ospedali attrezzata per tale tipologia di paziente sale al 29,1% nelle regioni del Nord e scende al 6,5% in quelle del Mezzogiorno. Migliore è la situazione per quanto riguarda la presenza della figura **del case manager** (prevista nel 61,5% delle strutture); nel Centro-Nord è presente in circa il 65% per cento delle strutture, mentre non raggiunge il 50% nel Mezzogiorno. La grandissima maggioranza degli ospedali ha risposto (95,7%) di consentire la **permanenza del caregiver** della persona con disabilità **oltre l'orario previsto** per le visite; in particolare tale opportunità è concessa dal 90,9% delle strutture del Centro, dal 98,8% di quelle del Nord e 93,5% del Mezzogiorno. Buoni sono anche i rapporti tra **governance dell'ospedale e le rappresentanze delle associazioni familiari** delle persone con disabilità: il 70,2% ha dichiarato di avere incontri, anche se nel 52,2% dei casi sono solo saltuari; il 73% delle Aziende ospedaliere assicura incontri con le Associazioni, percentuale che scende al 68% negli ospedali a gestione diretta. Sembrano più sensibili a questo tipo di strumento gli ospedali con DEA di secondo livello: sono, infatti, l'86,7% quelli che prevedono incontri con le Associazioni, solo il 60,8% negli ospedali sprovvisti di DEA. A livello territoriale, sono gli ospedali del Nord ad assicurare tale opportunità alle persone con disabilità, l'81,4%, mentre in quelli del Mezzogiorno tale quota scende al 51,6%. I dati sopra indicati vengono riportati perché danno un quadro della situazione generale che ci può aiutare a capire il problema e, soprattutto può indurre i decisori politici ed istituzionali a riflettere sulla necessità di costruire un sistema che punti alla centralità della persona nei servizi di cura e assistenza, mettendo in campo strumenti per migliorare l'accesso e la cura intraospedaliera delle persone con disabilità. Tutto ciò implica un grande cambiamento culturale, da realizzarsi con un forte impegno formativo e di sensibilizzazione degli operatori del settore (1).

-
- (1) Nel 2007 nel Regno Unito è stata avviata una campagna dal significativo titolo "*Death by indifference*" (Morte per indifferenza). In quella occasione sono stati raccolti e documentati casi di singoli pazienti con disabilità deceduti non a causa di patologie, ma per carenze o trattamenti clinici non appropriati. Ne è scaturito l'istituzione di un Osservatorio che ha evidenziato alcuni dati significativi pubblicati nel Report del seguente tenore: il 49% dei decessi occorsi nel 2012 possono essere considerati morti evitabili, cioè decessi che si sarebbero potuti evitare, sulla base delle conoscenze scientifiche e della tecnologia disponibile, con un trattamento medico adeguato o con una migliore organizzazione ospedaliera (*amenable deaths*) o con misure di Sanità Pubblica nel senso più ampio (*preventable deaths*). Inoltre, dato ancor più sconcertante, è stato l'uso non appropriato del cosiddetto "ordine di non rianimare" (*do not resuscitate order*) che, in diverse circostanze, è stato applicato non solo senza avvertire o senza il consenso dei familiari, ma soprattutto in assenza di una condizione di malattia in fase avanzata senza prospettiva di miglioramento o guarigione - quindi non sulla base di una non proporzionalità delle manovre rianimatorie - ma solo sulla base della presenza di una disabilità intellettiva del paziente.

Le persone con disabilità, hanno gli stessi bisogni di assistenza sanitaria; hanno diritto agli stessi trattamenti, percorsi di Prevenzione e cura degli altri, hanno diritto ad aver un alto livello di umanizzazione nelle cure che il sistema sanitario deve assicurare a tutti gli utenti. Quando parliamo di diritti delle persone con disabilità la mente corre al diritto all'accesso a cure di qualità delle persone con disabilità sulla base del principio di uguaglianza e non della discriminazione per promuovere l'accessibilità e una visione globale ed inclusiva della salute delle persone con disabilità. Molti genitori sicuramente hanno fatto esperienze sulla scarsa appropriata gestione e cura delle persone con disabilità in ospedale ed in ambulatorio, registrando trattamenti non sempre rispettosi della persona, disservizi, negligenze e inosservanze legate a una carenza di preparazione specifica nel trattamento della persona con disabilità da parte del personale, oltre a barriere e pregiudizi culturali stigmatizzabili e superabili. Va ricordato e ribadito che le persone con disabilità non hanno bisogni speciali, ma hanno gli stessi bisogni di tutte le soggettività empiriche, comuni, perché in realtà non sono persone speciali, ma persone umane che soffrono di alcune limitazioni” Essi godono degli stessi diritti. È differente solo la modalità di fruizione di questi diritti ed è un dovere delle istituzioni, della società mettere tutti nelle condizioni di poterne usufruire, rimuovendo quelle barriere che vi si frappongono, come del resto ricorda anche la nostra Costituzione.

Non è superfluo al riguardo sottolineare che il pari diritto all'accesso a cure di qualità è una questione di giustizia fondamentale ed ineludibile. Si può affermare che il modo e il grado con il quale una comunità garantisce i diritti fondamentali delle persone con disabilità, e tra questi quelli alla salute sanciti dall'art. 25 della Convenzione ONU, sono una cartina di tornasole che verificano “se nella società la giustizia abbia piena cittadinanza”, “quale modello di uomo faccia da sfondo alle politiche socioeconomiche di un paese” e in definitiva la “qualità umana di una società”.

Questa indagine per la prima volta ha fotografato in Italia, la situazione delle strutture ospedaliere pubbliche in ordine alla loro idoneità ad accogliere e curare le persone con disabilità in caso di ricovero, al di là dei suoi limiti essa intanto ci aiuta a registrare qualche segno positivo nella buona percentuale di strutture che effettuano incontri con i rappresentanti delle Associazioni delle persone con disabilità (70,2%) e che hanno istituito la figura del *case manager* (61,5%), anche se per questa ultima figura non sappiamo effettivamente se è il *case manager*, previsto per tutti i pazienti, o il *case manager ad hoc* per le persone con disabilità ricoverate che ne conosca effettivamente le problematiche. Confortante è il dato riguardante la possibilità per i *caregivers* di poter stare accanto al familiare/assistito oltre l'orario di visita (95,7%); ma anche in questo caso non si è in grado di stabilire con certezza se questa possibilità sia normata e codificata o sia affidata a prassi e scelte individuali, cioè al “buon cuore” e al “buon senso” dei dirigenti medici e delle caposale. La situazione delle strutture all'interno invece non garantisce una degenza ed una fruizione dei servizi dignitosa alle persone con disabilità: infatti poche sono le strutture che prevedono un flusso prioritario per le persone con disabilità; pochissime quelle dotate di percorsi tattili e mappe tattili per i non vedenti; altrettanto pochissime le strutture che dispongono di locali e spazi idonei alla visita medica di persone con disabilità intellettiva/cognitiva sia in Pronto Soccorso sia all'interno del nosocomio; sono ancora troppe le strutture che non dispongono di *display* luminosi, come anche di un Centro assistenziale ispirato ai principi dell'etica medica idoneo a fornire risposte appropriate alle problematiche rappresentate dalle persone con disabilità e loro familiari..

L'Indagine con il suo indubbio valore descrittivo può considerarsi rappresentativa anche della realtà dei servizi sanitari delle strutture della provincia e dell'area metropolitana di Catania verso la quale l'attenzione di questo comitato e di tante Associazioni è stata sempre presente ed impegnata con studi ed analisi della problematica su cui non sono mancati pubblici dibattiti anche al fine di istituire un Dipartimento della disabilità. Il Dipartimento non lo troviamo fattibile per il semplice fatto che esso, quale modello organizzativo non lo troviamo rispondente ad una architettura correlata alla complessità dei processi sanitari e alla gestione dell'ampio spettro di competenze e professionalità da gestire in una ottica di efficacia ed efficienza dei servizi.

Riteniamo invece fare altre proposte da porre all'attenzione delle Autorità interessate - Assessorato Regionale salute e Direzioni generali sanitarie ed ospedaliere - per quelle valutazioni opportune da adottare. Al riguardo va sottolineato che una parola magica che spesso viene usata soprattutto nei convegni nei confronti delle persone con disabilità è **presa in carico globale** per indicare che al disabile occorre offrire risposte rapide attraverso strutture adeguate e personale formato orientate alla attivazione di percorsi dedicati e garantiti da una rete di referenti presenti nelle unità operative coinvolte per l'accesso alle prestazioni ambulatoriali di ricovero e di emergenza-urgenza. A tale finalità ci si intende proiettare quando parliamo di presa globale per il disabile. Dove e quando le persone con disabilità possono trovare adeguati trattamenti diagnostici e terapeutici nelle nostre strutture di assistenza e cura? Per quando riguarda la dimensione temporale (**quando?**) è facile dare una risposta poiché il disabile al pari di qualsiasi altro paziente ha diritto alle prestazioni sanitarie al pari di ogni cittadino della Repubblica, tutte le volte che lo stato di salute lo richiede. Per quanto riguarda il **dove** bisogna fare una distinzione in base alla natura dei bisogni sanitari che lo stato di salute della persona con disabilità richiede. Qui, occorre distinguere se le prestazioni sono ambulatoriali, occorre che esse vengano fornite nelle strutture ad hoc previste dal sistema sanitario. In tal caso tali prestazioni possono essere fornite dai PTA presenti in numero sufficiente nella nostra provincia ma non tutte adeguate a fornire un servizio dedicato alle persone con disabilità. Ci riferiamo per esempio alle carenze delle strutture in termini di abbattimento delle barriere architettoniche culturali e sanitarie che vanno rimosse in tempi rapidi per costruire un modello di assistenza in cui una visita ed una prestazione ambulatoriale al disabile sia un fatto di assoluta normalità per il servizio sanitario e per la società. Vanno quindi formate le equipe di assistenza e terapia e curati gli ambienti ed i percorsi prioritari e di cura a misura di persona con disabilità. Tutti i PTA devono essere organizzati secondo questo modello in modo che territorialmente non ci siano discriminazioni e tutti i disabili godino di pari opportunità di essere visitati e curati il più possibile vicino casa.

Altro modello assistenziale va invece pensato per quanto concerne le prestazioni che implicano **ricovero e cura**. In questo caso una approfondita analisi ci induce a proporre al momento due modelli uno alternativo all'altro che le istituzioni possono analizzare e approfondire scegliendo quello più idoneo allo scopo. **Un primo modello A** è quello che vede dedicato al ricovero e cura delle persone con disabilità un intero presidio ospedaliero tra quelli classificati D.E.A. di II livello, meglio sarebbe se tale presidio fosse sede di DEA di primo livello in quanto potrebbe assicurare prestazioni di alta qualificazione legate all'emergenza di cardiocirurgia, neurochirurgia, chirurgia vascolare ecc. In prima battuta senza rinunciare ovviamente alle prestazioni del DEA di II livello, un Ospedale sede di DEA di I livello potrebbe essere sufficiente quale struttura dedicata alle persone

con disabilità. Il presidio di DEA di I livello garantisce oltre alle prestazioni fornite dagli ospedali sede di Pronto soccorso anche le funzioni di osservazione e breve degenza, di rianimazione e, contemporaneamente, assicura interventi diagnostico terapeutici di medicina generale, chirurgia generale, ortopedia, e traumatologia, cardiologia, con UTIC (Unità di Terapia Intensiva) Sono inoltre assicurate le prestazioni di laboratorio di analisi chimico cliniche e microbiologiche, di diagnostica per immagini e trasfusioni ed altre prestazioni che la programmazione regionale riterrà rispondenti alle esigenze delle aree territoriali. Per quanto concerne l'Azienda sanitaria provinciale una funzione di Ospedale dedicato alla disabilità potrebbe anche essere quello di Acireale classificato Ospedale sede di DEA di I livello ai sensi del D.A. 31.3.2017.

Questa soluzione potrebbe apparire limitativa e per certi aspetti anche discriminatoria perché favorirebbe le persone con invalidità e loro famiglie residenti in zone viciniori al P.O. di Acireale; difficoltà logistiche potrebbero incontrare gli invalidi residenti in aree lontane dal P.O. di Acireale. In verità con la proposta di modello A si intende proporre di attrezzare **da subito** una struttura ospedaliera di riferimento che potesse rispondere alle esigenze immediate della disabilità, fermo restando che in prosieguo tutti Presidi Ospedalieri dipendenti dall'Asp nell'ambito della classificazione funzionale prevista dalla legge devono essere idonei ad accogliere per la cura le persone con disabilità. Tutto questo richiede di avviare al più presto una preliminare mappatura delle risorse umane, strumentali e di strutture presenti nel territorio al fine di creare una relazione organizzativa provinciale idonea a garantire alle persone con disabilità grave la possibilità di accesso in tutte le aree della provincia.

Alternativa a questa proposta può essere l'altro **modello B** che vede individuate singole unità operative dedicate alla disabilità nell'ambito dei DEA di II livello operanti nelle Aziende ospedaliere Cannizzaro, Policlinico – Vittorio Emanuele e ARNAS Garibaldi. Si tratta in tal caso di scelte da fare con metodo interaziendale ai sensi di quanto dispone l'art. 32 dell'atto aziendale che ha come obiettivo la omogeneizzazione dei trattamenti clinico assistenziali nelle diverse articolazioni delle aziende sanitarie, ospedaliere e ospedaliere universitarie e comunque nel superiore interesse delle persone con disabilità. E' inutile sottolineare che le Unità Operative scelte dovranno per locali, organizzazione e tecnologie essere adeguate allo scopo e cioè al trattamento di persone con disabilità fisiche psichiche e sensoriali. Anche qui è auspicabile che tutte le unità operative e servizi delle Aziende ospedaliere vengano attrezzate ed in futuro essere tutte idonee ad accogliere persone con disabilità, salvaguardando in tal modo il diritto alla libera scelta di tutti i cittadini della struttura a cui si vuole accedere.

Le scelte dei modelli sopra esposti, potrà veramente porre la sanità catanese a livello di alto prestigio, rendere i diritti dei disabili effettivamente esigibili e dare risposta alla crisi economica che sta attraversando il Paese mettendo a rischio in particolare le persone con disabilità i primi ad essere colpiti perché i più deboli nella scala sociale quali vittime della sorte, del pregiudizio e della concezione mercantile della società.

Nei termini di cui sopra è la proposta di questo Comitato su cui codesta Azienda non mancherà di portare la propria attenzione.

Catania lì 20.7.2017

Luigi Anile Presidente del Comitato consultivo Asp Catania