

ARTICOLO

Info Autori :

¹ Dirigente Medico Azienda Unità Sanitaria Locale Umbria 1² Ostetrica Area Funzionale Integrata Rischio Clinico Azienda Sanitaria Locale Umbria 1³ Medico Specializzando Igiene e Medicina Preventiva Università degli Studi di Perugia

Parole chiave:

Implementazione, DAMA, Disabilità, Ospedale

Corrispondenza autore

Dott.ssa Gioia Calagreti
Direzione Sanitaria P.O. Alto Tevere
IPAS Risk Management
gioia.calagreti@uslumbria1.itGioia Calagreti¹, Roberta Fratini², Claudia Martini³**IMPLEMENTAZIONE DEL MODELLO DI "ASSISTENZA MEDICA AVANZATA ALLE PERSONE CON DISABILITÀ" (DAMA) PRESSO IL PRESIDIO OSPEDALIERO ALTO TEVERE, UMBRIA (IT)****RIASSUNTO**

La Regione Umbria, con la Delibera N. 1796 del 29/12/2014, definisce gli interventi finalizzati alla riqualificazione del sistema di assistenza sanitaria alle persone con disabilità complessa cognitivo relazionale sulla base dei Principi affermati dalla Convenzione ONU del 13 Dicembre 2006.

Il Presidio Ospedaliero Alto Tevere ha implementato il modello DAMA all'interno delle proprie strutture. In questo articolo verrà descritto come tale Modello sia stato calato nella nostra realtà Ospedaliera, ponendosi come obiettivo generale quello di garantire l'assistenza ai pazienti con disabilità complessa cognitivo relazionale o neuromotoria che solitamente possono presentare deficit della comunicazione e un comportamento parzialmente collaborante o non collaboranti.

Altri obiettivi specifici sono:

la diffusione della cultura dell'accoglienza della disabilità; la definizione di protocolli diagnostico terapeutici, per raggruppamenti di patologia e/o casistica omogenea; l'organizzazione della formazione per medici ed infermieri per la gestione della disabilità intellettiva in ospedale; la definizione di una modalità sistematica di rapporto con le associazioni di rappresentanza dei cittadini con disabilità.

Non avendo a disposizione che poca letteratura in merito, è sulle persone che compongono l'équipe ospedaliera per la disabilità che si fondano le basi e gli strumenti per il raggiungimento degli obiettivi prefissati. Sono stati quindi individuati i pazienti target, i punti di accesso di questi in Ospedale, ruoli specifici nel processo e ne è uscita un'organizzazione alla quale ci si attiene per il 100 % dei casi senza particolari barriere od ostacoli al perseguimento di questa.

Si dovrà ancora lavorare al raggiungimento degli obiettivi specifici. Studi futuri potranno valutare l'impatto reale del modello con appositi questionari rivolti agli stakeholder coinvolti.

INTRODUZIONE

La Regione Umbria, con la Delibera N. 1796 del 29/12/2014, definisce gli interventi finalizzati alla riqualificazione del sistema di assistenza sanitaria alle persone con disabilità complessa cognitivo relazionale ⁽¹⁾ sulla base dei Principi affermati dalla Convenzione ONU del 13 Dicembre 2006, inerenti i diritti delle persone con disabilità ⁽²⁾.

Tali diritti sono resi propri dallo Stato Italiano con la legge N. 18 del 2009, che istituisce l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ⁽³⁾⁽⁴⁾.

Ricordiamo, inoltre, che un apposito Comitato Scientifico patrocinato dal Ministero della Salute, nel Marzo 2013, presenta la Carta dei Diritti delle persone con Disabilità in Ospedale ⁽⁵⁾⁽⁶⁾, la quale ha come base di partenza la Carta Europea dei diritti del malato. La nostra Regione ha acquisito tali diritti come propri con la Delibera N. 876 del 26 luglio 2011 ⁽⁷⁾. Inoltre, constatate le positive esperienze maturate in alcune strutture sanitarie della Regione Lombardia, attraverso l'istituzione del Progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) ⁽⁸⁾, della Regione Toscana, attraverso l'istituzione del Progetto PASS (Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali) ⁽⁹⁾ e dell'Azienda Ospedaliera di Terni ⁽¹⁰⁾, è stato introdotto il modello assistenziale DAMA anche nel nostro presidio Ospedaliero, PO Alto Tevere, Umbria, Italia, attraverso apposita Delibera ⁽¹¹⁾.

Anche la Ministra Italiana per le disabilità, Locatelli, alla recente 16a Conferenza Annuale degli Stati Parti della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, svoltasi dal 13 al 15 Giugno a New York, ha presentato, come eccellenza italiana e modello da replicare, il DAMA, un'esperienza nata presso l'Ospedale San Paolo di Milano, che costituisce appunto un modello di presa in carico intraospedaliera delle persone con disabilità ⁽¹²⁾.

All'estero il DAMA viene già adottato come modello di accoglienza medica e anche in Italia stanno sorgendo numerosi centri. Quelli attivi al 2023 sono attualmente circa 23 e più di 20 sono prossimi ad essere operativi. È un segno che il diritto alla salute delle persone con disabilità, con la necessità di accomodamenti ragionevoli per garantirlo, sta diventando un tema sempre più sentito.

Sono, inoltre, ormai 3 le Regioni che hanno adottato la Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale ⁽¹²⁾. Non avendo a disposizione che poca letteratura in merito, è sulle persone che compongono l'équipe ospedaliera per la disabilità che si fondano le basi e gli strumenti per la contestualizzazione del modello preposto ⁽¹³⁾⁽¹⁴⁾.

In questo articolo andremo a descrivere come tale modello si sia riuscito ad adattare nella realtà del Presidio Ospedaliero Alto Tevere, a partire dal 31/05/2023 ⁽¹¹⁾, oltre a valutare l'iniziale aderenza al modello ed evidenziare precoci barriere e/o facilitatori al mantenimento.

Gli obiettivi da perseguire dopo l'introduzione del Modello DAMA, si possono dividere in generali ⁽⁸⁾:

- Garantire l'assistenza ai pazienti con disabilità complessa cognitivo relazionale o neuromotoria che solitamente possono presentare deficit della comunicazione e un comportamento parzialmente collaborante o non collaboranti (Attinenza al modello organizzativo) e specifici ⁽⁸⁾;
- Diffusione della cultura dell'accoglienza della disabilità (campagne di sensibilizzazione)
- Definizione di protocolli diagnostico terapeutici, per raggruppamenti di patologia e/o casistica omogenea (sviluppo PDTA specifici per patologia)
- Organizzazione della formazione per medici ed infermieri per la gestione della disabilità intellettiva in ospedale (formazione e sua valutazione)
- Definizione di una modalità sistematica di rapporto con le associazioni di rappresentanza dei cittadini con disabilità. (Deliberazione rapporti con associazioni)

STRUMENTI E METODI

MODELLI DI RIFERIMENTO:

Ciò che andremo a descrivere in questo articolo è come a partire da modelli organizzativi di nota efficacia si sia riusciti ad adattare un percorso idoneo per i pazienti Disabili nel nostro Presidio Ospedaliero.

Per la definizione organizzativa di tale progetto si è preso a modello il Progetto PASS della Regione Toscana ⁽⁹⁾ e altri percorsi già esistenti in altre Regioni. Attenzione particolare è stata data all'unica altra esperienza esistente in Umbria ossia quella dell'Azienda Ospedaliera di Terni ⁽¹⁰⁾.

La strategia per l'implementazione del modello DAMA è stata quella di avvalersi di un gruppo di Professionisti sanitari dell'Ospedale (medici e personale del comparto) formati e sensibili alla tematica e disponibili alla partecipazione volontaria per la costruzione di un percorso nuovo ed innovativo. I professionisti hanno rappresentato il nucleo centrale dell'équipe quanto più possibile dedicata, coinvolti attraverso incontri in presenza ed in videocall. I tre cardini su cui si è sviluppato il modello sono schematizzati di seguito ⁽⁸⁾ (Figura 1).



FIGURA 1

Presupposti del Modello Dama/ G.Calagreti, Implementazione del modello Dama

DESTINATARI:

I destinatari sono tutti i soggetti con disabilità intellettiva, bisognosi di cure ospedaliere che richiedano ricovero o meno e che risultino scarsamente collaboranti con l'esecuzione delle cure previste ⁽⁸⁾.

Per poter formulare la diagnosi in accordo al DSM V, devono essere soddisfatti i seguenti 3 criteri ⁽¹⁵⁾:

A. Deficit delle funzioni intellettive, come il ragionamento, la soluzione di problemi, la pianificazione, il pensiero astratto, il giudizio, l'apprendimento scolastico o l'apprendimento

dall'esperienza, confermato sia da valutazione clinica che da prove d'intelligenza individualizzate e standardizzate.

B. Deficit del funzionamento adattivo che si manifesti col mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socio-culturali per l'indipendenza personale e la responsabilità sociale.

Senza supporto continuativo i deficit adattivi limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, quali la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita indipendente, in più ambiti diversi, come la casa, la scuola, il lavoro e la comunità.

C. Insorgenza dei deficit intellettivi e adattivi nell'età evolutiva.

CRITERI DI INCLUSIONE :

Il target individuato per l'accesso al PERCORSO DAMA nella USL Umbria 1 è il seguente:

- persone con età compresa tra i 16 e i 64 anni (per il paziente pediatrico esistono già percorsi specifici);
- persone con patologia disabilitante che determini Ritardo o Deficit psico-intellettuale e motorio grave, problemi cognitivi e relazionali con disturbi comportamentali;

- persone con disabilità psichica e comportamentale tale da dover richiedere un percorso specifico;
- persone con disabilità anche motoria per cui vanno individuati percorsi protetti;
- persone con disabilità visiva grave associata a disturbi del comportamento per cui sia necessario ipotizzare posti e percorsi dedicati.

STRUMENTI:

PASSAPORTO DEL PAZIENTE DAMA: viene compilato dal Dama-Tore Anello, all'interno vengono riportate le principali caratteristiche del paziente in modo da favorire l'accoglienza più appropriata e la comunicazione con il Servizio/UUOO interessato (**Figura 2**).

PLANNING DAMA USL UMBRIA1																				
NUMERO	Ingresso in DAMA	Nome	Cognome	Data di nascita	Caregiver	Contatti	Residenza	Intervento richiesto	Priorità	Appuntamento preso		Data appuntamento	Servizio di destinazione	Necessità trasporto protetto		PRESTAZIONE ESEGUITA		FOLLOW UP RICHIESTO		
										SI	NO			SI	NO	SI	NO	SI	NO	
1	ESEMPIO 1/1/22	CARLO	ROSSI	1/1/00	MARIO	BIANCHI	123456789	ORTOPANORAMICA impegnativa n°12345	B	X		6/1/22	AMB DENTISTICO CITTÀ DI CASTELLO		X	X				X

PASSAPORTO DELLA PERSONA CON DISABILITA' INTELLETTIVA.																
NUMERO	NOME	COGNOME	MI PIACE ESSERE CHIAMATO	I MIEI DISTURBI PRINCIPALI		ALLERGIE	COME MI RAPPORTO AGLI INTERVENTI MEDICI	COME COMUNICO	COME MANIFESTO LE MIE CRISI	COSA FARE PER RISOLVERLE	I MIEI SENSI	COME MANIFESTO DOLORE	COME MANIFESTO ANSIA	DOVE HO BISOGNO DI ASSISTENZA	COSA MI PIACE	COSA NON MI PIACE
				FISICI	PSICHICI											
1 ESEMPIO	CARLO	ROSSI	CHICCO	Distrofia del rachide	DSA	NESSUNA	Ho paura se non conosco l'operatore. Sto meglio se c'è qualcuno che conosco	CAA. Ho il mio libro.	Agitazione psicomotoria e urla	Intervento "X"	Tutti ok	indico la parte dolente, non verbalizzo	mordo il dito indice in maniera compulsiva	cure igieniche e alimentazione	giocare coi peluche	i rumori forti

FIGURA 2

Plannign Dama Usl Umbria1/ Passaporto della persona con Disabilità Intellettiva/ G. Calagreti-Implementazione del Modello Dama

CARTA DELL'EMERGENZA: viene compilata dal medico di riferimento coadiuvato dall'infermiere (DAMA-TORE INTERNO) la carta deve essere custodita congiuntamente alla documentazione clinica del paziente DAMA (cartella clinica, cartella ambulatoriale...) (**Figura 3**)

Passaporto della persona con disabilità complessa e /o cognitivo relazionale:

CARTA DELL'EMERGENZA

Le mie caratteristiche generali

Nome e cognome	
Mi piace essere chiamato	
Codice fiscale	
Data di nascita	
Luogo di nascita	
Residenza	
Recapiti telefonici	
Ho un tutore/ Amministratore di sostegno	Nome Telefono
Medico di base	Nome Telefono
Medico specialista di riferimento	Nome Telefono

Caratteristiche della persona /cosa è importante per me

Reattività all'ambiente	
I miei comportamenti difficili	Atteggiamenti che facilitano le relazione
	Atteggiamenti che ostacolano la relazione
Disabilità Intellettiva	
Modalità di comunicazione	Verbale Gestuale Comunicazione aumentativa Assente
Ho bisogno di aiuto per:	
Chi mi aiuta abitualmente	Nome cognome
Care giver di riferimento	Recapito telefonico
Come esprimo/manifesto dolore	
Come esprimo/manifesto ansia	
Come prendo le medicine	
Cosa mi piace	
Cosa non mi piace	

ALLERGIE

Farmaci	
Anestetici	
Alimenti	
Punture di Insetto	
Altro:	

Gruppo Sanguigno		Rh:	
Data ultima Antitetanica			

LA MIA STORIA CLINICA

Patologie pregresse e in atto

Comorbilità potenzialmente associabili alla patologia di base

Data	Interventi chirurgici o prestazioni in sedazione

TERAPIA FARMACOLOGICA IN ATTO

Farmaco	Dose	Orari di somministrazione

Problematiche Mediche	Presenza di	Tipo di problema
Ipoacusia		
Ipovisione		
Epilessia		
Disturbi del sonno		
Disturbo di deglutizione		
Reflusso Gastroesofageo		
Problematiche odontoiatriche		
Stipsi serrate		
Denutrizione		
Apnee centrali/ostruttive		
Infezioni ricorrenti vie aeree		
Cardiopatìa		
Problemi circolatori		
Deficit immunitario		
Problematiche scheletriche		
Vescica neurogena		
Malformazioni d'organo		
Ulcere da decubito		
Problemi endocrinologici		

Problematiche Metaboliche	Presenza di problema	Tipo di problema
Diabete		
Altro:		

Problemi per possibile intubazione	Presenza di problema	Tipo di problema
Micrognazia		
Denti mobili		

PRESENZA DI :		
Catetere venoso centrale		
Catetere vescicale		French
PEG	Lunghezza	French
Cannula tracheostomica	Lunghezza:	French
Materiale metallico		
Stent		
Apparecchi acustici		
Protesi d'arto		

FIGURA 3

Carta dell'Emergenza/ G. Calagreti, Implementazione del Modello Dama

INDICATORI DI RISULTATO:

Attualmente l'indicatore preso a riferimento per valutare l'aderenza al modello è:

100% dei pazienti con Disabilità rispondenti ai criteri di inclusione con passaporto/ carta dell'emergenza correttamente compilato e presente in Cartella (Clinica, ambulatoriale).

RISULTATI**PRESUPPOSTI ALL' ORGANIZZAZIONE DEL PERCORSO:**

In riferimento ai tre presupposti del modello (**Figura 1**), sono state:

- prese in esame le due modalità di accesso ai percorsi ospedalieri: gli accessi effettuati in elezione (ambulatoriale o ricovero ordinario) e quelli in urgenza;
- create figure di riferimento per ogni Servizio/ Unità operativa che fungeranno da referenti per l'organizzazione del percorso e si interfaceranno anche con i servizi territoriali che hanno in carico cronicamente il paziente DAMA (Servizio Integrato Età Evolutiva-SIEE, Medico di Medicina Generale-MMG, Centro di Salute Mentale-CSM, Pediatra di Libera Scelta-PLS etc.), individuate con apposita delibera ⁽¹¹⁾ ;
- disposti appositi corsi di formazione ^{(11) (12) (13) (14) (15) (16) (17)}

PERCORSO IN ELEZIONE:

Il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta attivato dal familiare o dal caregiver che intercetta il bisogno di salute del paziente con disabilità intellettiva, che risponde ai criteri di inclusione, invia la richiesta di prestazione all'ospedale attraverso la mail dama@uslumbria1.it. (**Figura 2**).

Nella mail dovrà quindi essere specificato:

- quesito clinico
- numero di telefono del familiare o del caregiver/ operatore del servizio territoriale di riferimento da contattare per eventuali specifiche e per concordare l'appuntamento.

Le richieste verranno elaborate da operatrici definite DAMA-TORE ANELLO e prese in carico momentaneamente il lunedì, il mercoledì e il venerdì non festivo di ogni settimana.

I DAMA-TORI ANELLO, valutata la richiesta, a seconda della prestazione, contatteranno il DAMA-TORE INTERNO per concordare il giorno dell'appuntamento.

I DAMA-TORI ANELLO sono figure appositamente formate che rappresentano l'integrazione fra l'ospedale e il territorio, ossia fra il disabile e il Servizio a cui deve accedere. Il DAMA-TORE INTERNO invece è un professionista interno all'ospedale che funge da raccordo fra il DAMA-TORE ANELLO e il Servizio che garantirà la prestazione.

Il DAMA-TORE INTERNO comunica, infatti, la necessità di appuntamento per un paziente DAMA al medico di riferimento della UUOO/ Servizio interessato e concorda con lui la data e l'ora dell'appuntamento.

Una volta concordata data e orario il DAMA-TORE INTERNO la comunica al DAMA-TORE ANELLO che fa da congiunzione fra Ospedale e Territorio e che contatta il Caregiver/Familiare/Operatore del Servizio Territoriale che ha in cura il paziente per comunicare appuntamento e modalità di accesso.

Verranno quindi chieste, a questo punto, informazioni sulle principali difficoltà del paziente legate all'accesso in modo da favorire la migliore accoglienza per il paziente DAMA.

Il DAMA-TORE ANELLO, come già precedentemente detto, compilerà il PASSAPORTO DEL PAZIENTE DAMA inserendo le principali caratteristiche del paziente in modo da favorire l'accoglienza più appropriata e le comunicherà al Servizio/UUOO interessato (**Figura 2**).

Una volta arrivato in Ospedale il paziente DAMA viene accolto secondo le caratteristiche emerse dalle informazioni raccolte dal DAMA-TORE ANELLO.

Al momento dell'anamnesi, come già indicato a pag.34, viene compilata dal medico di riferimento coadiuvato da infermiere (DAMA-TORE INTERNO) la CARTA DELL'EMERGENZA (**Figura 3**) che deve essere custodita congiuntamente alla documentazione clinica del paziente DAMA (cartella clinica, cartella ambulatoriale...).

L'iter terapeutico è definito dal medico referente dell'UUOO specialistica/Servizio che prende in carico il paziente DAMA.

Per il completamento della definizione del percorso, potrà essere ricontattato o convocato il familiare o il caregiver (alla presenza o meno del paziente in esame) per un colloquio preliminare al quale saranno presenti i professionisti sanitari interessati, che dovranno intervenire nel percorso.

Per il paziente che, dopo la valutazione ambulatoriale, necessita di ricovero per le cure, viene programmata la degenza secondo l'urgenza clinica e le condizioni socio-familiari, tramite il contatto del medico dell'ambulatorio con il medico referente dell'area medica/chirurgica interessato.

Durante il ricovero deve essere tenuta una relazione stretta con il MMG/PLS, in modo da garantire la continuità dell'assistenza una volta che il paziente sia stato dimesso.

Allo scopo di ospitare i pazienti ambulatoriali durante l'effettuazione del percorso stabilito, dovranno essere individuati spazi adeguati, che comprendano:

- Una stanza ambulatorio accessoriata in modo da garantire il controllo ed il supporto delle funzioni vitali, con annesso bagno, con strumentazioni mediche adeguate, un carrello dedicato alle urgenze, armadi per la conservazione di farmaci e presidi, un letto per il posizionamento del paziente durante la sedazione;
- Una stanza per l'effettuazione dei colloqui e per la conservazione di dati e materiale amministrativo attrezzata con postazione di PC per l'esplicazione delle pratiche e per la redazione della documentazione clinica;
- Una sala d'attesa/spazio adeguato per lo stazionamento del paziente e del familiare/caregiver prima della eventuale sedazione e dell'effettuazione degli esami e per l'eventuale successivo risveglio.

Tutte le stanze dovranno essere adeguate all'accoglienza di questi pazienti con caratteristiche particolari e cioè:

- potranno o dovranno essere, a seconda del caso, sufficientemente isolate da ambienti affollati o il paziente dovrà essere convocato in orario tale da non dover sostare con altri pazienti,
- inserite nel blocco ospedaliero con dislocazione tale da facilitare il trasferimento in barellino/letto del paziente sedato o il suo trasferimento

in una Unità di Terapia Intensiva, nel caso si presentassero complicanze nel corso di una eventuale sedazione,

- data la caratteristica dei pazienti, potrà essere necessario anche che le stanze siano lontane da fonti di rumore o di illuminazione particolarmente intensa.

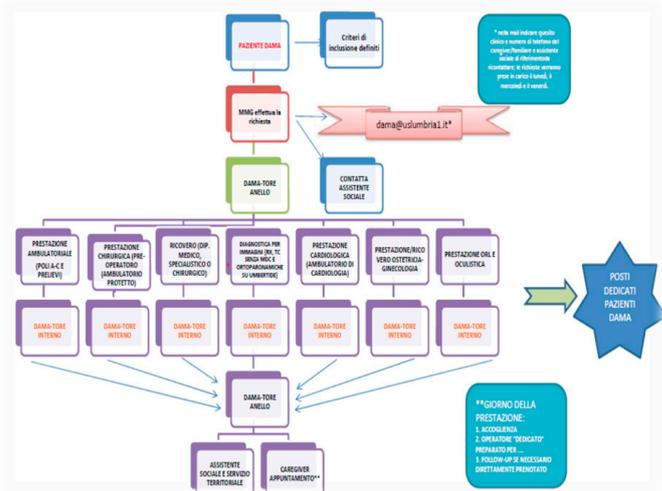


FIGURA 4

Flow-chart Percorso DAMA in elezione/ G. Calagreti, Implementazione del Modello DAMA

RICOVERO:

In caso di ricovero sarà necessario individuare una stanza dedicata, nella quale il paziente possa essere ospitato insieme al familiare/caregiver, con il bagno annesso.

Alla dimissione il MMG/PLS deve essere avvisato telefonicamente del rientro a domicilio e devono essere concordate le modalità di assistenza post ricovero.

Nel caso in cui si ritenga necessario l'intervento dell'assistenza domiciliare, prima della dimissione dovrà essere attivato il percorso di DIMISSIONE PROTETTA secondo la Procedura già in auge.

PERCORSO IN EMERGENZA-URGENZA:

Il paziente con disabilità intellettiva che giunge in Pronto Soccorso con codice rosso (codice 1), trovandosi in pericolo di vita, segue il canale e le procedure “salvavita” come ogni altro paziente nelle stesse condizioni cliniche.

Il paziente con disabilità intellettiva che accede in PS attraverso tutti gli altri codici, effettua il normale triage sempre accompagnato dal familiare o altro accompagnatore. Il paziente ospite di una struttura residenziale o semiresidenziale è preferibile che sia accompagnato da un operatore della stessa struttura di cui è ospite, affinché questi possa fungere da mediatore comunicativo con il personale sanitario del PS.

Nei casi in cui l'operatore del centro sia impossibilitato ad accompagnare la persona con disabilità al PS, provvederà ad inviare con il paziente un documento in cui sono sintetizzate le caratteristiche della persona (relazionali, cliniche) ritenute utili ai sanitari, perché possano adottare un approccio adeguato.

Avviserà, inoltre, repentinamente i familiari dell'invio dell'utente al PS.

Valutazione del medico di PS: il primo medico disponibile fa la prima valutazione e decide il percorso diagnostico terapeutico, considerando anche le condizioni relazionali descritte dall'accompagnatore. Solitamente, in assenza di altri pazienti con codice di accesso prioritario o di emergenza, il paziente DAMA usufruisce di priorità nell'accesso alla visita (Figura 5).



FIGURA 5

Percorso DAMA in Urgenza/ G. Calagreti, Implementazione del Modello Dama

Nell'attesa di visita o di ricovero è dedicata al paziente DAMA una sala di attesa specifica.

Gli scenari possibili dopo l'accesso in PS sono i seguenti:

- risoluzione immediata in ambulatorio PS
- osservazione breve e invio al domicilio senza modifiche delle eventuali terapie in atto

- risoluzione del caso in osservazione e mantenimento della continuità con MMG/PLS
- ricovero, con attivazione dell'équipe per la disabilità o attivazione della stessa per il proseguimento al domicilio dell'iter diagnostico terapeutico
- dimissione immediata dopo visita in pronto soccorso con attivazione dell'équipe per l'organizzazione del percorso che può essere svolto in regime ambulatoriale.

CONSERVAZIONE DEI MATERIALI E TRACCIABILITÀ:

La Carta dell'emergenza del paziente DAMA viene conservata unitamente alla documentazione del paziente: cartella clinica o ambulatoriale.

Ogni paziente che accede al percorso viene inserito nel “Planning DAMA Usl Umbria1” (Figura 2) al fine della tracciabilità e per statistiche e reportistiche interne.

DISCUSSIONE

Attualmente il modello è attivo presso le Strutture Ospedaliere dell'Alto Tevere (Città di Castello e Umbertide) e l'indicatore richiesto al raggiungimento dell'obiettivo di progetto è che il 100% dei pazienti con criteri di inclusione venga inserito nel percorso. Qualora emergano non conformità rispetto all'applicazione della procedura o si verificano eventi avversi a carico del paziente DAMA, si ricorrerà alla segnalazione mediante scheda di Incident Reporting (17). Attualmente il modello sembra essere implementato correttamente per tutti i casi di pazienti disabili dei casi di pazienti disabili che accedono in Ospedale e che rispondono ai criteri di inclusione.

Fondamentale per il perseguimento degli obiettivi specifici e per la corretta applicazione del percorso sarà:

- effettuare campagne di sensibilizzazione aziendali e rivolte alla comunità, magari individuando apposite giornate mondiali dedicate alla disabilità intellettiva,
- valutare, con apposite survey, le conoscenze e l'expertise acquisita dal personale,
- redigere PDTA specifici per patologia sulla base dell'esperienza acquisita dal personale,
- deliberare incontri con associazioni e stakeholder di settore,
- effettuare formazione continua per tutto il personale sia del territorio che dell'Ospedale.

CONCLUSIONE

La presa in carico della Disabilità è un importate e dovuto atto di Civiltà.

La ratifica da parte dello Stato Italiano della convenzione ONU segna un importante traguardo per il Paese intero, infatti, la capacità di risposta ai bisogni delle persone disabili è uno degli indicatori principali di un Welfare moderno, maggiormente inclusivo, equo ed efficiente ⁽³⁾.

Pertanto, implementando tali modelli nelle nostre strutture ospedaliere si compiono passi in avanti.

In futuro potrebbero essere condotti studi di impatto per capire se effettivamente il modello proposto al momento, noto per la sua efficacia, apporti reali benefici nel nostro contesto rispetto la popolazione target e suoi caregiver, magari proponendo survey per valutare la soddisfazione dell'utenza e del personale sanitario e individuando nuove necessità formative degli operatori coinvolti.

BIBLIOGRAFIA

1. Regione Umbria, Delibera della Giunta Regionale del 29-12-2014, N.1796, Interventi finalizzati alla riqualificazione del sistema di assistenza sanitaria alle persone con disabilità complessa cognitivo-relazionale available on <https://www.regione.umbria.it/documents/18/462246/Atti+adottati+2014-12-29/f664cd71-6475-4edb-8380-7393d224fd0?version=1.1>.
2. ONU, Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, New York, 13-12-2006 available on : <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>.
3. Legge N.3 del 18 marzo 2009: Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e Istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità available on <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2009/03/14/009G0027/sg>.
4. <https://www.osservatoriodisabilita.gov.it/it/losservatorio/>.
5. <https://spescontraspem.it/carta-dei-diritti-delle-persone-con-disabilita-in-ospedale/>
6. <https://www.disabili.com/home/ultimora/27844-disabili-in-ospedale-arriva-la-carta-dei-diritti>.
7. Regione Umbria, Delibera della Giunta Regionale, del 26 luglio 2011 N. 876, Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con Legge n. 18 del 3 marzo 2009. Adesione da parte della Regione Umbria. Determinazioni.
8. Progetto Dama available on <https://agendadelladisabilita.it/curare-e-curarsi-progetto-dama/>.
9. Progetto Pass available on: <https://open.toscana.it/documents/163286/513051/Programma+PASS/1eab0634-9889-4411-a6ef-886c8c7933df>.
10. Frondizi D, Cappanera S, Commissari R et Al. The D.A.M.A. Project at Terni Hospital, Italy. *Psychiatr Danub*. 2021 Dec;33(Suppl 11):91-95.
11. Azienda Usl Umbria 1, Delibera del Direttore Generale del 31/05/2023, N. 0664, Delibera Percorso DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) Presidio Ospedaliero Alto Tevere.
12. https://www.superando.it/2023/07/04/quel-che-devessere-dama-modello-di-assistenza-medica-a-chi-ha-una-disabilita/print/#comments_controls.
13. Mathieson, Amy, Gunn Grande, e Karen Luker. «Strategies, Facilitators and Barriers to Implementation of Evidence-Based Practice in Community Nursing: A Systematic Mixed-Studies Review and Qualitative Synthesis». *Primary Health Care Research & Development* 20 (2019): e6.
14. <http://www.tendenzenuove.it/2021/07/06/la-scienza-dellimplementazione-un-utile-complemento-alla-ricerca-clinica>.
15. <http://www.anffas.net/it/disabilita-intellettive-e-disturbi-dello-spettro-autistico/cosa-sono/disabilita-intellettive-cosa-sono/>.
16. Piano Unico Formazione Regionale in Sanità, DGR 148 2023 - Corso N.11 Percorsi differenziati per la qualità della vita delle persone con disturbo dello spettro autistico e con disabilità: formazione sul modello DAMA – Regione Umbria.
17. Archer S, Thibaut BI, Dewa LH et Al. Barriers and facilitators to incident reporting in mental healthcare settings: A qualitative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2020 Jun;27(3):211-223.