

Convegno in memoria del Professore Giuseppe Cartelli.

CURARE LE RELAZIONI PER PRENDERSI CURA DELLO SVILUPPO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Persone non collaboranti e ricoveri ospedalieri

Maria Paglia

Bentrovati a tutti, per questo nostro diciassettesimo appuntamento, cartelliano.

Il tema di cui vi parlerò è molto specifico e vuole mettere a fuoco un passaggio importante nella vita di una persona disabile, però vuole anche rappresentare e presentarvi una buona prassi che sta cominciando ad essere applicata da un numero sempre più crescente di strutture ospedaliere.

Sappiamo che il passaggio più delicato che possa succedere ad una persona con disabilità è entrare in contatto con le strutture ospedaliere specialmente quelle preposte al pronto soccorso, e soprattutto quando la persona è un disabile ancora più speciale, perché è un disabile non collaborante.

Quindi voglio qui introdurre due specifiche: il contatto diretto con un pronto soccorso e la condizione di disabile con collaborante.

Ma chi sono i non collaboranti?

La persona disabile diventa un paziente non collaborante quando, a causa delle proprie limitazioni psico-fisiche, non collabora durante un atto medico, muovendosi in maniera non appropriata oppure rifiutando qualsiasi contatto.

Certamente..... soprattutto in questo periodo la domanda sorge spontanea.....Come può sottoporsi a tampone una persona con una disabilità intellettiva tale da renderla “non collaborante”? Come si può praticare il prelievo naso faringeo, magari anche in modalità drive in, a un ragazzo che non voglia saperne di star fermo, aprire la bocca e lasciare che qualcuno anche solo lo sfiori? La domanda è lecita, in questi tempi di pandemia.

In questo contesto stanno emergendo anzi delle situazioni paradossali, si pensi per esempio alle normative scolastiche: il tampone è obbligatorio per essere riammessi a scuola dopo esposizione a contagio o in presenza di sintomi e però ci sono tutte le mille difficoltà di eseguire questo esame per es. su ragazzi autistici, per cui si rischia, in mancanza di accertamenti riconosciuti, di tener fuori dalla scuola tanti ragazzi.

In questo caso specifico, si è quindi pensato, attraverso un apposito progetto, ad un test salivare, rivolto esclusivamente a persone con grave disabilità intellettiva, autismo, non/parzialmente collaboranti. I test impiegati permettono di utilizzare il materiale prelevato anche per le successive indagini molecolari, in caso di positività, evitando quindi di ripetere il tampone.

Tutto questo perché, la persona con disabilità, al pari di ogni altro individuo, ha il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza alcuna discriminazione.

Le ricadute in ambito sanitario di questa visione imperniata sui diritti delle persone con disabilità, implicano l’abbattimento delle cosiddette “barriere sanitarie” che sono sì architettoniche, ma anche organizzative e culturali.

La visita del paziente speciale richiede un approccio e una modalità appropriati al grado di collaborazione e autonomia del paziente.

Troppo spesso viene definito non collaborante o a rischio un paziente che richiede uno spazio, una preparazione professionale, una équipe di lavoro capace di affrontare la condizione dello stesso.

Sulla spinta di queste esigenze che poi sono diventate richieste, sono state elaborate delle linee guida per facilitare soprattutto l'accesso al Pronto Soccorso della persona disabile non collaborante.

Elaborate in una prima fase dall'associazione Cofas Clelia, nella persona della sua presidente Anna Maria Comito, sono stata poi portate a definizione nell'ambito della Consulta per le politiche in favore delle persone con disabilità del Municipio Roma 1 Centro, di concerto con lo U.O.C. Pronto Soccorso e Medicina d'Urgenza del Presidio Ospedaliero San Filippo Neri di Roma.

La dott.ssa Comito, anche qui si è impegnata in una azione di sensibilizzazione e formazione nei confronti di strutture sanitarie che si sono dette favorevoli a recepire tale protocollo.

Non entrerà nel merito del protocollo, qui mi basterà dare solo delle indicazioni di massima: mi piace sottolineare che quello che viene richiesto non è tanto la priorità, quanto l'attenzione nel trattare una patologia in un soggetto con bisogni speciali. Ecco che quindi viene richiesto che la prima valutazione, la cosiddetta "valutazione sulla porta" seguita dalla registrazione dei dati anagrafici, dalla procedura integrata di triage e dall'attribuzione di un codice colore che definisce le priorità di accesso alle sale visita, sia fatta con una competenza e preparazione specifica che permetta un rapido inquadramento del paziente e delle sue esigenze.

Un'altra cosa importante che viene richiesta è di non lasciare il paziente da solo, ma che possa essere presente sempre il suo Caregiver, persona questa che è il presupposto fondamentale di dignità nel contatto con il mondo esterno per un paziente che certo non può esprimere un suo consenso informato rispetto alle cure da praticarsi.

Per fare un esempio, effettuare anche solo un semplice atto medico come quello del prelievo del sangue, alcuni pazienti hanno bisogno di una blanda sedazione, ma anche questa fa fatta secondo regole precise e con la presenza del Caregiver.

Queste richieste sono d'altra parte in linea con quanto espresso dal Ministero della Salute quando afferma che per i pazienti con bisogni speciali devono essere garantiti una corretta presa in carico e tempi ragionevoli di accesso specie nelle strutture dove è possibile effettuare con sicurezza la sedazione, l'anestesia generale e l'osservazione post-intervento.

La realizzazione di quanto sopra richiede oltre che modelli organizzativi adeguati al caso concreto anche specifici percorsi formativi da realizzarsi per tutto il personale.

Inoltre, per un corretto approccio preventivo, diagnostico e terapeutico è necessario, sin dall'inizio, il coinvolgimento diretto di quanti più prossimi al paziente con bisogni speciali. Infatti, i congiunti dei pazienti con disabilità assumendo una notevole responsabilità nell'assistenza degli stessi e rappresentando i migliori interpreti dei sintomi, delle abitudini,

delle preferenze e delle avversioni del paziente, devono essere coinvolti nei processi decisionali di cura e monitoraggio nel tempo.

Per concludere

Mi pareva importante portare in questo nostro incontro una buona prassi, un esempio attivo di come si può venire incontro ad esigenze speciali, migliorando la qualità di vita e rendendo fattibile un percorso di cura che con spazi adeguati ed adeguata formazione del personale, non penalizzi alcuno.

Grazie

Maria Paglia