

Deliberazione del Direttore Generale n. 991 del 31/10/2018

Oggetto: Progetto DAMA: determinazioni.

Ufficio proponente: Direzione Sanitaria

Esercizio	assente
Centro di Risorsa	assente
Posizione Finanziaria	assente
Importo	assente
Prenotazione Fondi	assente

IL DIRETTORE GENERALE

Vista la proposta di delibera di pari oggetto dell'Ufficio Proponente di cui al num. Provv. 1863 del 24/10/2018 contenente:

- il Visto della P.O. Budget, acquisti, flussi economici e bilancio per la verifica di assegnazione del Budget;
- il Parere del Direttore Amministrativo - Dott. Riccardo BRUGNETTA;

* La presente copia è conforme al documento originale ai sensi del D.Lgs. n. 82/2005. Il corrispondente documento digitalmente firmato è conservato negli Archivi del Azienda Ospedaliera "S.Maria" di Terni.

- il Parere del Direttore Sanitario - Dott. Sandro FRATINI.

DELIBERA

Di fare integralmente propria la menzionata proposta di delibera che allegata al presente atto ne costituisce parte integrante e sostanziale e di disporre quindi così come in essa indicato.

IL DIRETTORE GENERALE

(Dr. Maurizio DAL MASO)*

Il Responsabile del Procedimento Deliberativo

(Dott. Andrea LORENZONI)*

Vista la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1796 del 29/12/2014 con la quale la Regione Umbria, definisce gli interventi finalizzati alla riqualificazione del sistema di assistenza sanitaria alle persone con disabilità complessa cognitivo relazionale e considerata la delibera del 26 luglio 2011 n 876 nella quale la Giunta regionale fa propri i principi affermati dalla Convenzione Onu del 130 dicembre 2006 sui diritti delle persone con disabilità.

Considerato che la suddetta Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'art. 25, afferma che *“le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità”* e, in particolare, invita gli Stati aderenti a *“richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata”*. La stessa Convenzione, all'art. 19, recita così: *“i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni”*.

Preso atto che la convenzione è stata ratificata dallo Stato Italiano con la legge 18/2009, che istituisce l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Nel Marzo 2013 viene presentata la Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale che ha come base di partenza la Carta Europea dei diritti del malato. La redazione della Carta è stata affidata ad un qualificato Comitato scientifico ed è stata condivisa da numerose associazioni di persone con disabilità; tali norme enunciano i diritti ed esemplificano gli strumenti necessari per far sì che la singola persona con una disabilità - intellettuale, relazionale, sensoriale motoria- possa esercitare questo diritto.

Considerate le positive esperienze maturate in alcune strutture sanitarie della Regione Lombardia attraverso l'istituzione del percorso clinico-assistenziale- progetto DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*) e della Regione Toscana attraverso l'istituzione del Progetto PASS (Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali)

Visto che presso l'Azienda Ospedaliera è stato istituito dal SITRO, il Centro Ascolto delle Disabilità con delibera n. 1269 del 29.12.2017, inserito nel Progetto Aziendale di miglioramento dell'accoglienza e della presa in carico dei pazienti disabili;

Considerato che tale Centro può rappresentare un modello assistenziale a supporto del DAMA sia nel percorso programmato che nel percorso in urgenza

Si propone di Deliberare

Il percorso clinico-assistenziale Progetto DAMA - A.O. “S.Maria” Terni”, allegato alla presente deliberazione.

Il Direttore Sanitario
Dr. Sandro Fratini

PROGETTO DAMA - A.O. "S.MARIA" TERNI

1. PREMESSA

Il Progetto DAMA si basa sull'implementazione di un modello organizzativo ed assistenziale caratterizzato dalla individuazione

- Dei bisogni speciali associati alle richieste di intervento clinico,
- Delle tipologie di servizi da assicurare, delle modalità con cui gli stessi devono essere organizzati come risposta ai bisogni speciali e dei criteri di distribuzione territoriale, per assicurarne una adeguata fruibilità,
- Delle competenze specifiche necessarie.

La strategia per l'implementazione del suddetto modello è quella di avvalersi, del Centro accoglienza delle disabilità, istituito in Azienda con del n. 1269 del 29.12.2017 , e di un gruppo di Professionisti sanitari dell'Azienda (medici ed infermieri) formati sul tema attraverso la partecipazione al Corso di formazione PASS nell'ambito del Progetto regionale della regione Toscana di cui alla D.G.R.T. 666/2017 (tenutosi in Toscana nel periodo marzo- maggio 2018); tale gruppo rappresenta il nucleo centrale dell'équipe dedicata.

Nella gestione dei singoli casi, a seconda delle necessità, si aggiungeranno altri Professionisti con interventi mirati, coinvolgendo prioritariamente i referenti clinici indicati nell'elenco in allegato.

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 di due obiettivi:

- una risposta adeguata ai singoli casi che si presentano
- la capitalizzazione dell'esperienza necessaria alla definizione di alcuni percorsi diagnostico terapeutici ad elevata frequenza e/o ad elevata complessità.

2. OBIETTIVI

Obiettivo generale

- 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

Obiettivi specifici

- Diffusione della cultura dell'accoglienza della disabilità
- Definizione di protocolli diagnostico terapeutici, per raggruppamenti di patologia e/o casistica omogenea
- Organizzazione della formazione per medici ed infermieri per la gestione della disabilità intellettiva in ospedale
- Definizione di una modalità sistematica di rapporto con le associazioni di rappresentanza dei cittadini con disabilità

DESTINATARI

I destinatari sono tutti i soggetti con disabilità intellettiva, bisognosi di cure ospedaliere di ricovero e non, che non collaborano.

La disabilità intellettiva è caratterizzata da difficoltà relazionali di varia intensità il cui elemento principale è rappresentato da gravi problemi di comunicazione, per carenze di strumenti comunicativi o per deficit ideativi, da cui deriva la scarsa o nulla collaborazione con gli operatori sanitari. Nel DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5) il termine 'ritardo mentale' è stato sostituito da 'disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo): il termine 'disabilità intellettiva' è l'equivalente di 'disturbi dello sviluppo intellettivo', adottato nella prima bozza dell'ICD-11 (la versione beta attuale riporta 'disorder of intellectual development'). I nuovi termini del DSM-5 fanno riferimento ad un disturbo con insorgenza nell'età evolutiva che include deficit intellettivi e adattivi negli ambiti della concettualizzazione, della socializzazione e delle capacità pratiche.

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

- 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.

3. STRUMENTI E METODI

Per la definizione organizzativa di tale progetto si è preso a modello il Progetto PASS della Regione Toscana, adattandone le caratteristiche al contesto della Regione Umbria.

Sono state prese in esame le due modalità di accesso ai percorsi ospedalieri, cioè gli accessi effettuati in elezione (ambulatoriale o con ricovero) e quelli in urgenza.

3a -PERCORSI IN ELEZIONE

Accesso ai servizi ambulatoriali/day service, day hospital/preospedalizzazione/ricovero

Il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta, un familiare, il *caregiver*, che intercetta il bisogno di salute del paziente con disabilità intellettiva si rivolge direttamente all'ospedale contattando il numero verde del servizio CAD, che farà da filtro per l'individuazione dei pazienti da far accedere al progetto. Le operatrici del CAD effettueranno una raccolta dati preliminare utilizzando una scheda contenente le informazioni principali da presentare successivamente al gruppo (allegato 1).

Nelle riunioni previste con cadenza costante e stabilita da parte dell'equipe disabilità, verrà quindi effettuata la valutazione di tali casi raccolti attraverso il numero verde.

L'iter terapeutico, se ambulatoriale, è definito dal medico dell'equipe disabilità o dal medico referente dell'UO specialistica che prende in carico il caso oppure dal medico del day service in accordo con il MMG/PLS (il medico dell'equipe è comunque informato).

Per il completamento della definizione del percorso, verrà 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 in day service o altra valutazione clinica 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 del day service/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 attrezzata con postazione di PC per il disbrigo delle formalità amministrative, per l'effettuazione dei colloqui e per la conservazione di dati e materiale amministrativo;

- Una sala d'attesa per lo stazionamento del paziente e del familiare/*caregiver* prima della sedazione e dell'effettuazione degli esami e per il successivo risveglio.
- Personale infermieristico

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

- sufficientemente isolate da ambienti affollati
- 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 della sedazione
- data la caratteristica dei pazienti, sarà necessario anche che le stanze siano lontane da fonti di rumore o di illuminazione particolarmente intensa.

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. Il personale del CAD fornirà riferimento al personale dell'Unità Operativa di assegnazione.

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 saranno convocati in ospedale il MMG/PLS e il medico del territorio responsabile dell'assistenza territoriale per definire il piano assistenziale e concordarlo con la famiglia. Il medico tutor della disciplina sarà coadiuvato dal medico referente dell'area chirurgica/medica nei passaggi critici dell'iter terapeutico, per la connessione con i familiari/*caregivers* e il medico di famiglia.

3b -PERCORSI IN EMERGENZA- URGENZA

Il paziente con disabilità intellettiva che giunge in Pronto Soccorso con codice rosso, 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 accede in PS attraverso il triage 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 costituirsi come mediatore comunicativo con il personale sanitario del PS; nei casi in cui per l'operatore del centro sia impossibile 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.

Inoltre, in caso di assenza di un accompagnatore adeguato alla situazione, l'infermiere del triage può chiamare il CAD, negli orari di presenza in ospedale.

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.

All'interno dello stesso codice colore assegnato in triage (escluso ovviamente il codice rosso), il paziente con disabilità intellettiva usufruisce di priorità nell'accesso alla visita.

Gli scenari possibili in PS sono i seguenti:

- risoluzione immediata in ambulatorio PS
- osservazione breve
 - 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 l'iter diagnostico terapeutico
 - attivazione dell'équipe per l'organizzazione del percorso che può essere svolto in regime ambulatoriale.

4. MODULISTICA (in allegato)

- Consenso informato a cura dei genitori/familiare
- Consenso informato a cura del rappresentante legale
- Consenso informato a cura del paziente
- Scheda anamnestica
- Flow-chart per accesso programmato
- Flow-chart per accesso in emergenza/urgenza
- Equipe per la disabilità intellettiva in ospedale-nucleo centrale
- Referenti clinici

**CONSENSO INFORMATO ALL'INTERVENTO CHIRURGICO/ALTRA PRESTAZIONE
(Progetto DAMA - genitori)**

I sottoscritti, Sig. _____, Sig.ra _____

genitori di _____ nato a _____ il _____

DICHIARANO

di essere a conoscenza della necessità di sottoporre il/la proprio/a figlio/a al seguente intervento chirurgico/procedura:

in quanto affetto /a da: _____

Ci è stato illustrato con parole semplici che tale intervento consiste _____

Ci è stato illustrato che tale intervento prevede nel caso specifico un'anestesia generale dovuta alla mancanza di collaborazione da _____ parte del _____ bambino, in quanto _____ portatore di patologia _____.

Siamo a conoscenza che, trattandosi di un atto chirurgico, sono possibili alcune **COMPLICANZE** ad esso correlate:

DICHIARANO

infine di aver compreso quanto sopra riportato e di aver avuto risposta per ogni ulteriore quesito posto in merito all'intervento.

Terni,/...../.....

FIRME

*Madre _____

*Padre _____

*Familiare _____

Il medico: dott. _____

(firma e timbro)

* Se uno dei due genitori delega l'altro alla firma, deve essere allegata la delega in forma scritta.

* La persona maggiorenne con danno psichico che non è sotto tutela, è da considerarsi come "incapace naturale", ovvero alla stregua di un minore e, come tale, per il consenso al trattamento medico, si deve far riferimento ai genitori o comunque ai familiari che lo gestiscono.

**CONSENSO INFORMATO ALL'INTERVENTO CHIRURGICO/ALTRA PRESTAZIONE
(Progetto DAMA - rappresentante legale)**

Il sottoscritto, Sig. _____, nato a _____ il _____

in qualità di rappresentante legale del sig./sig.ra _____

nato/a a _____ il _____

DICHIARA

di essere a conoscenza della necessità di sottoporre il/la sig./sig.ra _____

al seguente intervento chirurgico/procedura: _____

in quanto affetto /a da: _____

Mi è stato illustrato con parole semplici che tale intervento consiste _____

Mi è stato illustrato che tale intervento prevede nel caso specifico un'anestesia generale dovuta alla mancanza di collaborazione da _____ parte del _____ bambino, in quanto _____ portatore di patologia _____.

Sono a conoscenza che, trattandosi di un atto chirurgico, sono possibili alcune **COMPLICANZE** ad esso correlate:

DICHIARA

infine di aver compreso quanto sopra riportato e di aver avuto risposta per ogni ulteriore quesito posto in merito all'intervento.

Terni,/...../.....

FIRME

Il rappresentante legale _____

Il medico: dott. _____
(firma e timbro)

**CONSENSO INFORMATO ALL'INTERVENTO CHIRURGICO/ALTRA PRESTAZIONE
(Progetto DAMA -paziente)**

Il sottoscritto, Sig./Sig.ra _____

Nato/a a _____ il _____

DICHIARA

di essere a conoscenza della necessità di essere sottoposto/a al seguente intervento chirurgico/procedura :

in quanto affetto /a da: _____

Mi è stato illustrato con parole semplici che tale intervento consiste _____

Mi è stato illustrato che tale intervento prevede nel caso specifico un'anestesia generale dovuta alla mancanza di collaborazione nell'espletamento delle cure, in quanto _____ portatore di patologia _____.

Sono a conoscenza che, trattandosi di un atto chirurgico, sono possibili alcune **COMPLICANZE** ad esso correlate:

DICHIARA

infine di aver compreso quanto sopra riportato e di aver avuto risposta per ogni ulteriore quesito posto in merito all'intervento.

Terni,/...../.....

FIRME

Il paziente _____

Il medico: dott. _____
(firma e timbro)

FARMACI
ALLERGIE

CARE GIVER DI RIFERIMENTO:

CARATTERISTICHE DELLA PERSONA	
REATTIVITA' ALL'AMBIENTE:	
DISTURBI COMPORTAMENTO:	Atteggiamenti che facilitano la relazione:
	Atteggiamenti che ostacolano la relazione:
DISABILITA' INTELLETTIVA:	

Nome e cognome	
Codice fiscale	
Data di nascita	
Luogo di nascita	
Residenza	
Recapiti telefonici	

CARTA DELL'EMERGENZA

**Strumenti che facilitano l'anamnesi del paziente con disabilità complessa e/o
cognitivo-relazionale:**

Allegato 1

PROBLEMATICHE MEDICHE		Presenza di	Tipo di problema
Data :		INTERVENTI CHIRURGICI o PRESTAZIONI IN SEDAZIONE	
COMORBILITA' POTENZIALMENTE ASSOCIABILI ALLA PATOLOGIA DI BASE			
PATOLOGIE PREGRESSE E IN ATTO:			
MEDICO SPECIALISTA DI RIFERIMENTO:		Recapito telefonico medico:	
MEDICO DI BASE:		Recapito telefonico medico:	
Gruppo sanguigno:		Data ultima antitetanica	
	Rh:		
ALTRI:			
PUNTURE DI INSETTO			
ALIMENTI			
ANESTETICI			

		Denti mobili
		Micragnazia
Problemi per possibile intubazione:	Presenza di problema	Tipo di problema

		ALTRO:
		DIABETE
PROBLEMATICHIE METABOLICHE	Presenza di problema	Tipo di problema

		ULCERE DA DECUBITO
		MALFORMAZIONI D'ORGANO:
		VESCICA NEUROGENA
		OSTEOPOROMALACIA
		PROBLEMATICHIE SCHELETRICHE
		DEFICIT IMMUNITARIO
		PROBLEMI CIRCOLATORI
		CARDIOPATIA
		INFEZIONI RICORRENTI DELLE VIE AEREE
		APNEE CENTRALI/OSTRUTTIVE
		DENUTRIZIONE
		STIPSI SERRATE
		PROBLEMATICHIE ODONTOIATRICHE
		REFLUSSO GASTRO ESOFAGEO
		DISTURBO DI DEGLUTIZIONE
		INTOLLERANZE ALIMENTARI (glutine/lattosio...)
		DISTURBI DEL SONNO
		EPILESSIA
		IPOVISIONE
		IPOACUSIA
	problema	

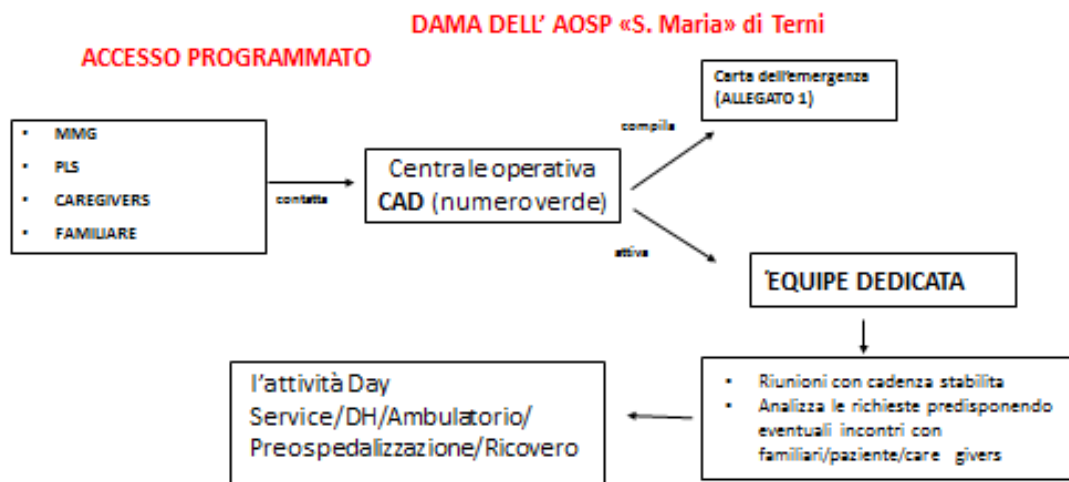
PRESENZA DI:		
CATERE VENOSE CENTRALE		
CATERE VESICALE		
PEG	Lunghezza:	French:
PEG-PEJ		
CANNULA TRACHEOSTOMICA	Lunghezza:	French:
POMPA AL BACLOFEN		Ultimo riempimento:
MATERIALE METALLICO		
STENT		
APPARECCHI ACUSTICI		
PROTESI D'ARTO		

MODALITA' DI NUTRIZIONE	
NORMALE	
Sondino naso gastrico	
PEG	
PEG-PEJ	
Frullato per os	
Spezzettato fine	
Misto	

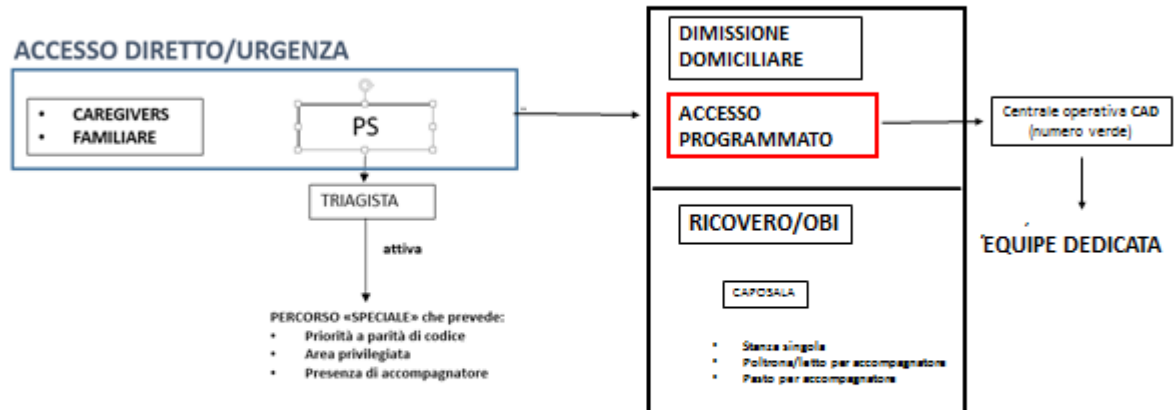
MODALITA' DI COMUNICAZIONE	
Verbale	
Gestuale	
Comunicazione aumentativa alternativa	
Assente	

TERAPIA FARMACOLOGICA IN ATTO		
FARMACO	Dose	Orari somministrazione

CAD- DAMA Azienda Ospedaliera "S. Maria" di Terni



ACCESSO EMERGENZA/URGENZA



EQUIPÈ PER LA DISABILITÀ' INTELLETTIVA IN OSPEDALE**Nucleo centrale**

Nominativo	Professione
Stefano Cappanera	Medico infettivologo
Rita Commissari	Medico anestesista e rianimatore
Marsilio Francucci	Medico chirurgo
Domenico Frondizi	Medico neurologo
Massimo Rizzo	Medico di sanità pubblica

Referenti clinici aziendali (al 31 luglio 2018)

Nominativo	Professione
Luca Di Cato	Medico internista
Federica Burzelli	Medico endocrinologo
Marialida Graziano	Medico ginecologo
Giulia Camilli	Medico cardiologo
Angelo De Sol	Medico chirurgo
Angela Durante	Medico oculistica
Luca Liberati	Medico otorinolaringoiatra
Anna Kouleridou	Medico neuroradiologo

Centro Accoglienza delle Disabilità:

Agnese Barsacchi Responsabile del Progetto di Miglioramento Centro Aziendale delle Disabilità –
Centro Accoglienza Disabilità (CAD):

Personale Infermieristico:

Care manager CAD : Donatella Perugini

Infermiera CAD : Lorella Angeli

