

Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale

M. Corona, F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, A. Mantovani,
Azienda Ospedaliera San Paolo Milano Italia

L'OMS ha definito il concetto di **salute** come **benessere**¹ inteso come godimento pieno di tutte le prerogative di cui un individuo può ragionevolmente aspirare nell'ambito della società in cui vive.

Quando una componente di questo benessere viene meno, in particolare quando la salute, intesa come necessità di sanità è alterata per un qualunque problema medico è diritto dell'individuo godere di una accoglienza che garantisca un percorso diagnostico tempestivo con un orientamento ed un programma terapeutico adeguati.

Per il disabile grave e gravissimo, in particolare per quello che presenta disabilità intellettive che sono per lo più caratterizzate da deficit comunicativi non è normalmente prevista una accoglienza medica che risponda ai criteri cui abbiamo accennato. L'ospedale ha sicuramente risposto, talora con difficoltà, ai problemi di criticità ed emergenza, tuttavia, per il paziente disabile psicomotorio le necessità diagnostiche rivestono sempre un carattere di urgenza in quanto non vi è, da parte dell'individuo una capacità descrittiva ed analitica della sua nuova o vecchia condizione. Questo determina nei genitori e nei sanitari una situazione di allarme.

Appare evidente la difficoltà della struttura ospedaliera a garantire una organizzazione coordinata dedicata, anche per la difficoltà di una anamnesi che è per lo più frammentaria, legata a ricoveri in diverse strutture, frequentemente anche estere e spesso scarsamente aggiornata.

Il percorso diagnostico e terapeutico risulta impegnativo per la frequente necessità di dover eseguire indagini diagnostiche in rapida successione, eventualmente in sedazione farmacologica.

La struttura ospedaliera deve valutare la necessità di una **presa in carico**² del disabile grave, presa in carico che non può limitarsi al singolo episodio che ha determinato il primo accesso ma che deve necessariamente essere il primo momento di una continuità assistenziale.

È evidente il salto di qualità rappresentato da un concetto di benessere **non medicalizzato**, soprattutto se applicato a soggetti disabili, ma proprio per questo motivo si deve proporre un modello organizzativo e di cultura medica di accoglienza differente per l'individuo che non è in grado di usufruire in modo adeguato dei normali percorsi diagnostici e terapeutici.

È per questo motivo che all'Ospedale San Paolo, nell'Aprile dell'anno 2000 è stato proposto un modello di accoglienza medica caratterizzato da percorsi diagnostici e di orientamento terapeutico differenziati dedicati ai disabili gravi e gravissimi, in particolare quelli con problemi comunicativi, quelli che **“soffrono due volte, perché hanno un problema nuovo di salute ma che non sono in grado di raccontarlo”**.³

È oggi doveroso riconoscere che questa proposta ha costituito una sfida, in quanto allora abbiamo proposto un modello di **presa in carico** senza avere ancora acquisito una reale e documentata conoscenza della entità della richiesta in termini numerici e qualitativi.

Tuttavia questa sfida si fondava da una parte sulla esperienza clinica che aveva dimostrato la possibilità di una gestione corretta e multidisciplinare di un paziente con prerogative particolari, comunque più disagiate, dall'altra sulla garanzia di un supporto e di una spinta efficace da parte delle associazioni dei genitori dei disabili grafiche, dopo anni di attesa, potevano chiedere ed ottenere una risposta alle loro esigenze.

L'incontro fra la disponibilità della Azienda Ospedaliera San Paolo e le sollecitazioni della Ledha, presieduta da Edoardo Cernuschi ha portato alla ideazione e successivamente allo sviluppo di questo modello.

La Storia

I punti fermi di questo progetto sono stati all'inizio rappresentati dalla valutazione della richiesta del territorio e delle necessità di risorse, umane, tecnologiche ed organizzative.

Abbiamo pertanto iniziato una fase sperimentale con l'obiettivo di valutare e trattare circa sessanta pazienti nell'anno.

E' subito emerso in modo evidente come proporre un modello di accoglienza differente costituiva già di per sé una **presa in carico** e l'incremento della attività si è mostrato rapidamente esponenziale fin dai primi mesi.

Questa risposta ci ha rapidamente convinti della bontà del progetto che abbiamo progressivamente affinato e definito, proponendolo ai responsabili della Regione Lombardia, e sostenuti dall'incoraggiamento di Carlo Borsani abbiamo proseguito nel lavoro, che ha portato al termine del primo anno alla Delibera Regionale di istituzione del Progetto Delibera n° VII / 4094 del 30/3/2001 cui sono stati assegnati gli stanziamenti finanziari con le relative voci di spesa e di cui è stata definita la tipologia dell'intervento.

Il progetto DAMA, acronimo di Disabled Advanced Medical Assistance, è quindi definito come progetto pilota della Regione Lombardia, finalizzato a definire percorsi nuovi di accoglienza medica coordinata a favore dei disabili gravi e gravissimi, con deficit intellettuale, comunicativo e neuromotorio. Vengono anche definiti gli altri compiti del Progetto, comprendenti la costituzione di un **archivio clinico computerizzato** finalizzato alla costituzione di una **card Sanitaria**, l'introduzione del tema della disabilità nei **percorsi formativi Universitari**, lo svolgimento e la partecipazione a programmi di **ricerca clinica e di base**, sviluppare e svolgere una adeguata opera di **comunicazione**. Per questo motivo la Delibera Regionale riconosce il ruolo e le funzioni dei quattro Partners del progetto, i quali, con un Protocollo d'intesa firmato il giorno 4 Aprile 2001 hanno confermato il loro impegno.

Inoltre, con Decreto n. 43 del 7/01/02 del Direttore Generale alla Sanità Regione Lombardia è stato istituito un Comitato Tecnico scientifico, cui partecipano i rappresentanti dei singoli partners, esperti della Sanità e della OMS, al quale è stato affidato il compito monitorare l'attuazione del Progetto, definire gli indicatori per la

valutazione, valutare l'efficacia dei percorsi individuati, l'appropriatezza delle risorse individuate e la definizione del piano formativo.

Le modalità organizzative

Il modello organizzativo è costituito, nella sua globalità, da un **Call Center**, da un percorso dedicato dell'**urgenza**, da un **day hospital** per i percorsi di inquadramento, di valutazione breve e di rivalutazione dei pazienti, da **percorsi ambulatoriali** facilitati. Le risorse umane sono rappresentate da una équipe di medici, infermieri professionali, OTA e personale amministrativo.

Di fondamentale importanza è il lavoro svolto quotidianamente nei percorsi dell'accoglienza dal personale volontario che non ha un ruolo sussidiario ma costituisce la vera chiave di volta, la cerniera tra disabili e le loro famiglie e il sistema ospedaliero dell'accoglienza dedicata.

Nell'ambito dell'Ospedale il Progetto Dama è allocato nell'Area dell'urgenza e fa riferimento al Dipartimento di Urgenza ed Emergenza. Il motivo di questa scelta strategica si fonda sulla possibilità che questa area consente, se necessario, di sfruttare in tempi rapidi tutte le tecnologie e risorse necessarie, garantendo inoltre una presenza quotidiana, nell'arco delle ventiquattro ore la presenza e l'intervento di specialisti.

Compito dei medici del Progetto è il coordinamento di tutte queste competenze nei differenti percorsi.

Call center

Rappresenta il punto di contatto fra l'utenza, costituita prevalentemente dai parenti dei disabili e la struttura ospedaliera. Storicamente la sua prima finalità è stata quella di "smorzare" l'allarme, costituendo un punto di riferimento per le famiglie. Come abbiamo prima sottolineato, ogni mutamento comportamentale può essere espressione di un disagio fisico e di una nuova malattia ed i parenti, esperti dopo anni di convivenza, vi ravvedono spesso i segni di qualche nuovo problema. Tuttavia, l'ansia che ne deriva deve essere confortata da un giudizio, seppure rapido, di carattere clinico. Da punto di ascolto ha assunto progressivamente i caratteri di una centrale operativa dove sono presenti un

collaboratore amministrativo, medici ed infermieri del progetto.

L'obiettivo si diversifica quindi su due versanti: quello esterno, con l'ascolto delle problematiche, la compilazione della scheda anagrafica e di inquadramento clinico e quello interno all'Ospedale, con la costruzione dei percorsi in funzione delle necessità, tenendo conto che obiettivo primario rimane quello di ottimizzare l'impiego delle risorse umane, organizzative e tecnologiche, fornendo alla famiglia le soluzioni logisticamente più confortevoli.

Nelle ore non coperte dal personale amministrativo, è in funzione una segreteria telefonica con possibilità di controllo dall'esterno da parte del personale medico, per potere fornire una eventuale risposta a problematiche urgenti che dovessero subentrare.

Al call center è possibile accedere mediante un numero verde, parzialmente a carico dell'utenza 840 02 7999 .

Altra funzione del personale del call center è quella di segreteria ed in particolare quello di mantenimento dell'archivio anagrafico e di attività del progetto, base di partenza per la costituzione dell'archivio clinico di cui parleremo successivamente.

Nel descrivere la attività del Call center grafico i. ci sembra doveroso sottolineare una valenza a nostro parere rilevante: la raccolta telefonica dei dati anagrafici e anamnestici è il primo momento di una impostazione di un percorso. Non riteniamo che l'attività del progetto debba definirsi come una serie di servizi prestati "a richiesta", ma come una presa in carico dei pazienti ed, in questa ottica, riteniamo discriminante il nostro giudizio di équipe, eventualmente discutibile con il medico che invia il paziente.

Day Hospital

Questa premessa è fondamentale per affrontare l'attività di Day Hospital che rappresenta un punto nodale della organizzazione dell'attività quotidiana. Il ricovero breve consente, grazie al coordinamento dei vari specialisti e dei servizi coinvolti, l'esecuzione per ogni singolo paziente di un elevato numero di prestazioni in rapida successione, eventualmente, se necessario, in sedazione farmacologica. La valutazione clinica deve essere collegiale, concordando l'iter da proporre al paziente. Questa impostazione permette di evitare un ricovero ospedaliero

prolungato che riteniamo gravoso per motivi organizzativi per la struttura sanitaria, per le famiglie, ma anche per il disabile. È presso il Day hospital della Clinica Medica che storicamente ha avuto inizio l'attività di ricovero breve per i pazienti disabili. Insieme agli accompagnatori, vengono accolti in locali dedicati e vengono accompagnati lungo i vari percorsi dal personale sanitario dell'équipe del progetto DAMA e dai volontari della LEDHA. I volontari formati sono attualmente genitori di disabili gravi, svolgono un ruolo insostituibile nell'accoglienza ai pazienti ed ai famigliari; rappresentano un tramite tra la famiglia e l'équipe del DAMA; ci aiutano a decodificare i problemi che si nascondono dietro una alterazione comportamentale, ci segnalano eventuali condizioni particolari delle famiglie, oltremodo utili, talvolta, nell'inquadrare particolari problemi della famiglia e necessità dei disabili. Questo interfaccia ci permette di programmare in modo selettivo le necessità di un intervento psicologico, che riteniamo non dovere essere distribuito a pioggia, e, a nostro parere, rimuove il disagio che comunque la famiglia del disabile prova nell'affrontare la struttura ospedaliera.

All'attività di Day Hospital è dedicata l'impegno più esteso del nostro personale infermieristico che gestisce anche le prestazioni degli altri pazienti afferenti al servizio. È un punto qualificante, dove diventa palese che **"il disabile fruisce di cure sanitarie uguali a quelle di cui beneficiano gli altri cittadini nel quadro dello stesso sistema di prestazioni sanitarie"**⁴. È ormai cosa normale, all'Ospedale San Paolo, incontrare i "nostri" disabili che, scortati dal nostro personale, si avviano ai diversi percorsi per loro previsti nella giornata, insieme agli altri pazienti. Riteniamo che anche questo rappresenti il segno di una cultura nuova.

Attività ambulatoriale

L'attività ambulatoriale del progetto comprende due linee di intervento: quella degli ambulatori specialistici e quello della rivalutazione clinica dei pazienti.

Quando, dai dati clinici raccolti, emerge la necessità di una prestazione specialistica che non presenta caratteristiche di particolare difficoltà, relativamente alle condizioni del paziente ed al suo grado di collaborazione con il personale sanitario, e per la quale non si

ravvede necessità di sedazione farmacologica, i pazienti affrontano un percorso ambulatoriale classico, comunque accompagnati dal personale infermieristico e volontario.

Abbiamo individuato dei referenti per ogni specialità e servizio operanti nell'ospedale che valutano i pazienti in spazi e tempi adeguati adattati alle necessità di ogni singolo disabile, con un minimo impatto sulla normale attività dell'ambulatorio o del servizio, pur con l'obiettivo di ridurre in modo cospicuo i tempi di attesa.

Esiste poi una linea di valutazione e rivalutazione clinica, quella che chiamiamo "Ambulatorio DAMA", che ha la finalità di raccogliere la documentazione clinica, spesso molto ricca ed articolata, e di discutere con i parenti e gli operatori delle strutture dedicate ai disabili che li accompagnano quale sia il problema emergente e quale la risposta più adeguata; vengono consegnati e discussi gli esiti degli esami eseguiti presso il Day Hospital e gli ambulatori e viene impostato l'iter terapeutico e di follow up. È evidente che questo momento può rappresentare l'inizio di un percorso di continuità assistenziale con il medico curante, domiciliare o appartenente ad una struttura residenziale.

L'Ambulatorio DAMA è inoltre l'occasione per raccogliere in modo organico e ragionato tutti i dati salienti della storia clinica del disabile, che vengono conservati nell'archivio clinico del progetto.

Attività d'urgenza e Pronto Soccorso

Costituisce il banco di prova del progetto, tenendo conto che fin dall'inizio è emersa la difficoltà di definire i confini tra **urgenza** ed **emergenza** e ci è parsa scolastica la differenziazione che comunemente viene codificata nel sistema dell'urgenza. È difficile spiegare ai genitori ed ai parenti che un problema non è "emergente" ma solo "urgente".

Per questo motivo abbiamo istituito una corsia preferenziale di accesso per questi pazienti nell'area dell'urgenza. In questa corsia preferenziale l'urgenza e l'emergenza hanno una naturale distinzione poiché, ed è quanto avviene ogni giorno, anche per i disabili più gravi, in ogni ospedale. L'attore della vera **emergenza** è il paziente ed a questa realtà viene data ogni giorno una risposta coerente nei nostri ospedali.

Per questo motivo abbiamo voluto allocare il Progetto nell'Area dell'Urgenza, ne abbiamo successivamente definito i percorsi, e individuato nell'Area di Osservazione un locale dedicato dove i disabili possono soggiornare con i loro accompagnatori. In questo locale seguiamo, supportati dal personale infermieristico dell'Area di osservazione, le situazioni critiche che necessitano di stabilizzazione, i disabili per i quali è necessaria una osservazione o un trattamento breve, quelli che sono nell'attesa di prestazioni diagnostiche variamente complesse, o, come talvolta accade, nell'attesa di un intervento chirurgico indifferibile.

L'esistenza di questo locale nell'area dell'urgenza consente, per le situazioni più critiche, una osservazione diurna e notturna ripetuta da parte dei colleghi della Unità di Terapia Intensiva. Questo locale rappresenta spesso un "polmone" determinante nel permettere una valutazione critica delle reali necessità del paziente, e grazie a questa possibilità abbiamo ottenuto una limitazione dei ricoveri prolungati nell'ospedale.

All'interno della corsia preferenziale, è attribuito un codice di triage infermieristico, così come avviene per gli altri pazienti, idoneo a definire gravità della situazione e precedenza di accesso. All'ingresso del paziente nell'area, l'équipe del progetto viene chiamata e prende in carico il paziente, ne imposta l'iter diagnostico e terapeutico e coinvolge, se necessario, i colleghi specialisti. È possibile, come già detto, usufruire in tempo reale dell'apporto dei colleghi di Terapia Intensiva per le sedazioni farmacologiche e sottoporre i pazienti ad esami clinico strumentali quali TAC spirale che consente indagini di durata minimale, esami di endoscopia digestiva e bronchiale.

Ricoveri nei reparti

Quando per gravità di situazione si identifica la necessità di un ricovero, questo avviene nei reparti di competenza, con le modalità consuete. È compito del personale DAMA supportare il ricovero secondo le singole competenze. La scelta in questo caso è stata quella della ottimizzazione delle risorse adottando il concetto di "doctor to patient". È prevista la presenza di un accompagnatore, e questo vale anche per pazienti provenienti da strutture residenziali. Come indica la tabella 1, il numero di ricoveri ordinari è nettamente

limitato nei confronti del carico globale di pazienti. Dobbiamo peraltro riconoscere che fino ad oggi, per esigenze organizzative, non è stata ancora iniziata una attività chirurgica di elezione. La messa a regime di questa attività comporterà certo un aumento considerevole dei ricoveri, potendo godere di spazi operativi dedicati. E' un attività che oggi riteniamo fattibile anche in funzione della esperienza gestionale che abbiamo acquisito in questi tre anni e del cambiamento di cultura medica che l'attività del progetto ha portato nell'ospedale.

Archivio clinico

Raccogliamo in un archivio clinico tutti i dati, anamnestici, clinici e strumentali. Si tratta di un punto fondamentale, necessario nell'ovviare alle difficoltà oggettive di ottenere con rapidità un quadro clinico organico ed ordinato, soprattutto in situazioni di emergenza ed urgenza. La raccolta dei dati, effettuata in ogni occasione di accesso all'Ospedale, è programmata con tutti i dati dei pazienti che hanno contattato il Servizio. Oltre che essere strumento di lavoro quotidiano, la sua connessione con la Rete dell'Ospedale consente la certificazione delle prestazioni.

Come già sopra accennato la creazione di un **Archivio Clinico computerizzato** è una delle finalità istituzionali del Progetto. Grazie all'attività svolta, diventa un archivio clinico unico per importanza numerica, completo ed aggiornato, importante per poter disporre di una valida base di dati necessari alla ricerca scientifica: ad esempio è possibile evidenziare patologie comuni che colpiscono pazienti portatori di disabilità a differente eziopatogenesi. Tali dati, una volta entrato a regime il sistema di raccolta, potranno essere confrontati on line con altri archivi clinici.

L'altra valenza importante è rappresentata dalla possibilità di elaborare una Card Sanitaria intesa come chiave di accesso personale all'archivio o database centrale, che sarà disponibile in rete sia interospedaliera che sul web; potrà quindi diventare accessibile, con gli opportuni limiti dovuti alla sicurezza dei dati sensibili, sia dalle strutture ospedaliere, dagli ambulatori specialistici del territorio, dai servizi territoriali, ma anche e soprattutto dal medico curante, il quale deve essere coinvolto in questo percorso. Deve infatti sentirsi garantito dalla possibilità di un ascolto ai suoi problemi assistenziali,

sapendo di potersi appoggiare ad una struttura pronta all'accoglienza di questi pazienti; deve essere a sua volta un punto di sicurezza nella continuità assistenziale per l'ospedale.

La Formazione

La Facoltà di Medicina dell'Università di Milano è partner del Progetto DAMA e lo è per almeno due motivi. Il primo, storico, in quanto l'ospedale San Paolo è sede di un Polo Didattico della Facoltà, ed alla attività del Progetto hanno fin dall'inizio collaborato a pieno titolo le unità Universitarie presenti nell'Ospedale. Il secondo motivo sta negli obiettivi del Progetto definiti dalla Delibera Regionale, che ha attribuito alla Facoltà di Medicina il compito di promuovere l'introduzione del tema della disabilità nei percorsi formativi dei differenti corsi di Laurea, oltre che il coordinamento della ricerca scientifica.

Noi riteniamo trattarsi di una svolta importante: la Facoltà ritiene giunto il momento di considerare il disabile non più come un oggetto di studio e di apprendimento per le patologie che presenta o che sono alla origine della sua disabilità ma si deve di insegnare agli studenti dei vari corsi di Laurea che il mondo della disabilità ha valenza di cura, accoglienza e problematiche anche complesse che devono essere proprie di tutti coloro che svolgono una professione sanitaria, ed oggetto di una peculiare attenzione.

In questa ottica, in occasione dell'anno del disabile, la Facoltà ha costituito una commissione con il compito di censire tutte le valenze didattiche e scientifiche inerenti il tema della disabilità svolte in modo autonomo con la finalità di costruire un percorso didattico e programmi di ricerca coordinati.

Un aspetto che riteniamo fondamentale e qualificante nell'ambito della formazione è rappresentato dai corsi per i volontari. È infatti previsto che i volontari che vogliono collaborare alle varie attività del Progetto DAMA frequentino un corso propedeutico, volto a fornire dati precisi circa i vari ambiti di intervento, l'organizzazione dei percorsi ospedalieri ed alcune nozioni generali circa gli esami diagnostico strumentali cui vengono sottoposti i pazienti.

I corsi vengono tenuti dal personale medico dell'equipe del progetto, coadiuvati dai volontari già formati, in collaborazione

con i colleghi di altre strutture ed istituzioni dedicate ai disabili.

Questo percorso formativo consente di essere affiancati nel nostro lavoro da volontari davvero capaci di rispondere all'esigenza di garantire una accoglienza ai disabili ed alle famiglie che afferiscono alla nostra struttura. L'attenzione a questo aspetto unitamente al fatto che, come già ricordato, quasi tutti questi volontari sono parenti di disabili gravi, ci permette di avere un rapporto molto più agevolato e sereno con i disabili e le famiglie.

Progettualità scientifica

La progettualità scientifica percorre due indirizzi principali, sempre caratterizzati dalla multidisciplinarietà: la ricerca clinica ed epidemiologica e la ricerca di base.

Sono avviati i seguenti progetti:

- Sclerosi tuberosa
- Trapianto di cellule staminali
- Traumi midollari e cellule staminali
- Alterazioni molecolari nei pazienti disabili gravi
- Trattamento dell'insufficienza respiratoria nelle lesioni midollari gravi

Ai progetti di ricerca di base abbiamo destinato due dottorati di ricerca cofinanziati dalla Regione Lombardia.

E' altrettanto importante lo sviluppo della valutazione scientifica dei dati che derivano dalla nostra osservazione clinica. La valutazione deve essere epidemiologica e clinica. In questo senso stiamo già collaborando con altre istituzioni dedicate di ricerca e di assistenza medica con caratteri di residenzialità.

La comunicazione

Costruire un progetto, razionalizzarlo, definirne i confini, la tipologia dell'intervento e rendere efficaci i diversi percorsi costituiscono indubbiamente la parte più rilevante del lavoro fino ad oggi affrontato.

Tuttavia esiste una attività non meno importante per il progetto rappresentata dalla comunicazione.

Un progetto è funzionale quando viene diffuso, quando può essere discusso, criticato ed eventualmente adottato ed esportato. Per questo motivo la Regione Lombardia ha deliberato una quota Regione.

La comunicazione si rivolge:

- all'utenza, con lo svolgimento di incontri periodici, in collaborazione con le associazioni, rivolti alle famiglie
- alla comunità scientifica, organizzando incontri e seminari scientifici
- alle altre strutture sanitarie Ospedaliere ed Universitarie, con l'obiettivo di una esportazione del progetto e di un coinvolgimento nel mondo della disabilità grave
- alle istituzioni dedicate
- alle istituzioni politiche e sociali

Abbiamo realizzato un film che si rivolge a tutte queste identità "Le nuove frontiere dell'accoglienza. Il disabile grave e l'Ospedale". Prodotto da New Ways s.r.l., caratterizzato da una componente fortemente emotiva e da una componente istituzionale, costruito grazie all'apporto dei disabili, delle loro famiglie e di tutte le realtà dell'Ospedale. La sua diffusione contribuirà in modo rilevante alla diffusione del progetto.

Altre iniziative attualmente in corso sono costituite da:

- Sito
- Annunci stampa
- Spots radiofonici

Alcuni dati sulla attività assistenziale

Dal maggio 2000 fino al 31 di marzo del 2003 abbiamo ricevuto 6355 chiamate al numero verde, alle quali hanno fatto seguito 3003 accessi ai vari servizi dell'Ospedale San Paolo. In particolare abbiamo registrato 1014 ricoveri in regime di Day Hospital, 1208 prestazioni ambulatoriali ed infine 286 accessi in pronto soccorso. I ricoveri ordinari sono stati 117 nelle varie divisioni di medicina, chirurgia, ortopedia, anestesia e rianimazione, pediatria e otorinolaringoiatria tabella 1. I pazienti attualmente seguiti sono in totale 1142; l'età media è di 34 anni, il 6 è in età pediatrica meno di 14 anni, il 24 ha più di 40 anni, mentre il 6 ha più di 60 anni. Il 66 è residente nella città di Milano, il 23 nella provincia di Milano, l'8 in altre province della Regione Lombardia, ed infine il 3 proviene da altre Regioni. Nel 35 dei casi il primo contatto avviene attraverso CRH CSE; nel 26 dei casi è un familiare che chiama direttamente il call center; negli altri casi i pazienti conoscono il Progetto DAMA attraverso le associazioni e le strutture residenziali. Solo nel 2 dei casi è

il medico Curante che, direttamente, si mette in contatto con il nostro call center.

Dei 1142 pazienti seguiti, ben il 48 è polihandicappato, il 43 presenta disabilità intellettive mentre i disabili motori rappresentano il 7 ; i disabili sensoriali il restante 2 ; tra tutti questi pazienti, il 22 presenta delle disabilità identificabili o che rientrano in classificazioni sindromiche o in malattie geneticamente determinate, tra le quali la stragrande maggioranza è rappresentata dalla Sindrome di Down 72 .

Conclusioni

Il dato più importante è che una organizzazione precisa e puntuale dei percorsi diagnostici e terapeutici ha permesso un utilizzo razionale delle risorse dell'Ospedale, alleggerendo in realtà il lavoro del personale sanitario, e soprattutto ha permesso di evitare il disagio per la persona disabile o diversamente abile che ha necessitato di un intervento medico.

Osservando la progressione nel tempo del tipo di prestazioni richieste e di quelle eseguite, è apparso quasi immediatamente come la possibilità di garantire, attraverso percorsi diagnostico terapeutici coordinati, una risposta rapida alle situazioni di allarme o ai problemi emergenti abbia significato ridurre drasticamente il numero di accessi impropri al pronto soccorso. Inoltre, la possibilità di poter organizzare e gestire autonomamente le problematiche mediche in regime di day hospital con personale infermieristico dedicato, ha permesso di evitare, quando possibile, un ricovero ospedaliero che rappresenta spesso un grosso impegno per la famiglia e per lo stesso reparto di degenza. Infine, occorre sottolineare l'importanza di poter disporre di un call center con numero verde, che permette il contatto diretto con il personale medico del DAMA: quando compatibile, il riuscire ad ottenere anche telefonicamente una rassicurazione od un consiglio significa ridurre il carico di ansia generato da una condizione o situazione nuova che crea subito allarme; in altre occasioni, permette invece di poter organizzare il percorso diagnostico terapeutico più idoneo nel regime di urgenza più appropriato ed efficace allo scopo.

La flessibilità e la autorevolezza pluridisciplinare dell'unità operativa, che è autonoma sul fronte chirurgico internistico, e la professionalità dei colleghi specialisti, e

del personale sanitario in genere, che ci ha accompagnato nei vari percorsi e ci ha aiutato nel risolvere piccoli e grandi problemi di carattere organizzativo o di carattere medico, è stata una riprova, peraltro non sorprendente, della possibilità di un "cambiamento" di mentalità, di cultura. La cultura dell'accoglienza.

Riassunto

Per il disabile grave intellettivo e neuromotorio con gravi problemi di comunicazione, è possibile creare un sistema di accoglienza medica in una grande struttura ospedaliera, con corsie preferenziali inserite nei differenti percorsi diagnostici e terapeutici.

All'Ospedale San Paolo è attivo, dal Maggio 2000 e, in seguito a Delibera della Regione Lombardia, dall'Aprile 2001, come iniziativa pilota, il Progetto DAMA. È una Unità Funzionale autonoma con personale dedicato, impegnata nell'accoglienza medica nei percorsi dell'urgenza, nel Day Hospital e ambulatoriali.

Il Progetto, di cui è partner la Facoltà di Medicina, opera anche a favore dell'introduzione e dello svolgimento del tema della disabilità nei differenti Corsi di Laurea e collabora alla ricerca scientifica clinica e di base. I dati sull'attività assistenziale esposti sottolineano la possibilità di risposta ad una richiesta del territorio sempre crescente.

Bibliografia

- 1 *Constitution of the World Health Organization*, 20 January 1984.
- 2 Speziale, R., Villa Allegri, M., Faini, M. 2002 . Politiche sociali in Italia per il superamento dell'handicap: il punto di vista dell'ANFFAS Onlus. *AJMR ed. italiana* 0,0, 65 76.
- 3 Cernuschi, E. 2000 . Comunicazione e disabilità. *Convegno nazionale. Tutti i cittadini e gli uffici relazioni con il pubblico. Istituto Superiore di Sanità, Roma, 13/12/2000. Rapporti ISTISAN 02/30, 8 12.*
- 4 Le Regole Standard sulle pari opportunità dei disabili. Nazioni Unite New York 20 dicembre 1993 .