



Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla  
persona con disabilità

# DAMA

---

## Disabled Advanced Medical Assistance

**I servizi per le cure alle persone con  
disabilità in ospedale: requisiti minimi  
strutturali, organizzativi, funzionali**

## INDICE

### 1. CARATTERISTICHE GENERALI

|                                                   |      |   |
|---------------------------------------------------|------|---|
| 1.1 Definizione .....                             | pag. | 2 |
| 1.2 Target di popolazione .....                   | pag. | 3 |
| 1.3 Sede .....                                    | pag. | 3 |
| 1.4 Standard di servizio e bacino di utenza ..... | pag. | 3 |
| 1.5 Responsabilità .....                          | pag. | 3 |

### 2. REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI E FUNZIONALI

|                                          |      |   |
|------------------------------------------|------|---|
| 2.1 Personale .....                      | pag. | 4 |
| 2.2 Composizione dell'équipe .....       | pag. | 4 |
| 2.3 Tempo lavoro dell'équipe .....       | pag. | 5 |
| 2.4 La rete DAMA intra-ospedaliera ..... | pag. | 5 |
| 2.5 Formazione del personale .....       | pag. | 5 |
| 2.6 Servizio DAMA ambulatoriale .....    | pag. | 6 |
| 2.7 Servizio DAMA day hospital .....     | pag. | 6 |
| 2.8 Ricovero ordinario/day surgery ..... | pag. | 6 |
| 2.9 Modalità di accesso .....            | pag. | 6 |

### 3. STANDARD CLINICO – ASSISTENZIALI

|                                                                         |      |    |
|-------------------------------------------------------------------------|------|----|
| 3.1 Inquadramento anamnestico e valutazione clinico-assistenziale ..... | pag. | 7  |
| 3.2 Modalità operative del servizio ambulatoriale DAMA .....            | pag. | 7  |
| 3.3 Pianificazione .....                                                | pag. | 8  |
| 3.4 Ottenere la collaborazione/non opposizione del paziente .....       | pag. | 9  |
| 3.5 Semplificazione delle pratiche amministrative .....                 | pag. | 9  |
| 3.6 Documentazione clinica .....                                        | pag. | 9  |
| 3.7 Archivio clinico .....                                              | pag. | 10 |

### 4. REQUISITI STRUTTURALI E TECNOLOGICI SPECIFICI

|                                        |      |    |
|----------------------------------------|------|----|
| 4.1 Requisiti strutturali minimi ..... | pag. | 10 |
| 4.2 Aspetti tecnologici .....          | pag. | 11 |
| 4.3 Dispositivi e strumenti .....      | pag. | 11 |

### 5. BIBLIOGRAFIA E DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

|                                     |      |    |
|-------------------------------------|------|----|
| 5.1 Bibliografia e sitografia ..... | pag. | 12 |
| 5.2 Documenti di riferimento .....  | pag. | 14 |

### 6. ALLEGATI

|                                                      |      |    |
|------------------------------------------------------|------|----|
| 6.1 Allegato 1. Esempio di scheda di accesso .....   | pag. | 15 |
| 6.2 Allegato 2. Carrello DAMA per la sedazione ..... | pag. | 16 |

## 1. CARATTERISTICHE GENERALI

### 1.1 Definizione

Il servizio **DAMA** rappresenta un sistema ospedaliero di presa in carico e risposta ai bisogni di salute delle persone con disabilità complessa e/o cognitivo relazionale, non necessariamente correlati alla causa di disabilità.

I dati della letteratura mostrano che le persone con disabilità presentano un carico di multi-morbidità maggiore rispetto alla popolazione generale, con età di esordio molto più precoce, oltre che la loro aspettativa di vita è inferiore di circa 20 anni rispetto alla popolazione generale, con un tasso di cosiddette morti evitabili<sup>1</sup> molto maggiore rispetto alla popolazione generale.

Questa differenza è determinata da cause di vario ordine: maggiori fattori di rischio nello stile di vita, peggiori determinanti sociali, ma soprattutto peggiore assistenza sanitaria sia in termini di accessibilità sia come peggiori *outcome* delle degenze ospedaliere. Inoltre i dati evidenziano presenza di giudizi e pratiche abiliste<sup>2</sup> nel personale e nelle organizzazioni sanitarie che si concretizza soprattutto in un giudizio negativo sulla qualità di vita delle persone con disabilità, che porta a discriminazione nell'accesso ai trattamenti la cui disponibilità è limitata o sono costosi, come si è verificato nel corso della pandemia da Sars-Cov-2 e si verifica in ambito oncologico e trapiantologico.

Esistono quindi delle **barriere sanitarie** che sono di tipo architettonico, organizzativo e culturale che costituiscono una discriminazione nell'accesso alle cure su base di uguaglianza per le persone con disabilità.

Pertanto è fondamentale applicare il **principio dell'accomodamento ragionevole**<sup>3</sup>, previsto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, anche in ambito sanitario, adattando così ambienti, organizzazione e procedure alle loro necessità, per garantire il diritto alla salute sancito all'articolo 25.

---

<sup>1</sup> Per mortalità evitabile si intendono tutte le cause di morte definite prevenibili o curabili. La mortalità prevenibile si riferisce a tutte cause di morte che possono essere evitate principalmente attraverso efficaci interventi di sanità pubblica e prevenzione primaria (prima dell'insorgenza di malattie/lesioni, per ridurre l'incidenza). La mortalità curabile si riferisce alle cause di morte che possono essere principalmente evitate attraverso interventi sanitari tempestivi ed efficaci, compresa la prevenzione secondaria e il trattamento (cioè dopo l'insorgenza di malattie, per ridurre la mortalità dei casi).

<sup>2</sup> Per abilismo si intende la discriminazione nei confronti di persone con disabilità

<sup>3</sup> Per "accomodamento ragionevole" si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali (Articolo 2. Definizioni, Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità)

## 1.2 Target di popolazione

Persone con disabilità, non correlata al fisiologico invecchiamento, la cui condizione renda difficile l'accesso ai servizi sanitari, in assenza di personalizzazione del percorso che deve avvenire attraverso gli accomodamenti ragionevoli, per rispondere ai bisogni di prevenzione diagnosi e cura non necessariamente collegati alla disabilità.

## 1.3 Sede

**La sede del DAMA è l'ospedale** di primo, secondo o terzo livello(ex DM n. 70/2015),**poiché è un percorso ospedaliero che necessariamente coinvolge tutte le strutture dell'ospedale** e può svolgersi in regine di degenza ordinaria, day hospital/day surgery o ambulatoriale/day service, sfruttando le competenze e le risorse già presenti nella struttura, organizzandole e adattandole alle necessità specifiche di ciascuna persona con disabilità complessa e/o cognitivo relazionale.

Il cuore del modello DAMA è la struttura ambulatoriale di day service o di day hospital, in cui possano essere trattate la maggior parte delle problematiche di salute in modo da evitare quanto più possibile ricoveri ordinari ed accessi in Pronto Soccorso, particolarmente problematici per le persone con disabilità. Per questo motivo verrà posta particolare attenzione all'organizzazione, all'efficienza ed efficacia dei percorsi ambulatoriali, che hanno comunque sede ospedaliera.

## 1.4 Standard di servizio/Bacino di utenza:

- un servizio DAMA per ogni ospedale con DEA di primo livello (ex DM 70/2015)
- un servizio DAMA per ogni ospedale con DEA di secondo e terzo livello (ex DM 70/2015), per garantire le prestazioni specialistiche di grado superiore al primo.

Gli ospedali DAMA sono collegati in rete e le prestazioni garantite alle persone con disabilità sono le stesse offerte alla popolazione generale, in base alla disponibilità dei servizi presenti nell'ospedale.

## 1.5 Responsabilità

Il servizio DAMA afferisce alla direzione sanitaria ospedaliera che, con visione generale e trasversale a tutta l'organizzazione ospedaliera, garantisce il contributo di tutte le specialità e di tutti i servizi presenti nell'ospedale.

Uno dei medici dell'équipe assume il ruolo di coordinatore, e rappresenta la figura di riferimento nei confronti della direzione ospedaliera e dei colleghi dell'ospedale.



È evidente come sia **fondamentale un forte e diretto coinvolgimento delle direzioni sanitarie** ospedaliere, sia in fase di progettazione e implementazione del servizio sia nelle successive fasi di monitoraggio, mantenimento e sviluppo.

Dato che per assicurare ogni percorso diagnostico terapeutico le prestazioni devono essere assicurate da tutte le specialistiche e i servizi presenti nell'ospedale, la direzione sanitaria ospedaliera deve farsi carico formale e sostanziale del coordinamento (e della *clinical governance*) del servizio DAMA.

## 2. REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI E FUNZIONALI

### 2.1 Personale

**L'équipe del servizio DAMA** svolge una funzione di presa in carico ospedaliera diagnostica e clinico-assistenziale delle persone con disabilità complessa e/o cognitivo relazionale, e di raccordo con la sua famiglia/*caregiver*, la medicina territoriale ed i servizi ospedalieri.

Il personale deve essere strutturato nell'Ospedale/Azienda ospedaliera sede del DAMA, avere una buona conoscenza del funzionamento della propria organizzazione e avere una formazione specifica in materia di assistenza alle persone con disabilità.

Deve conoscere profondamente il funzionamento della propria organizzazione.

### 2.2 Composizione dell'équipe

L'équipe è multiprofessionale e multidisciplinare, e deve essere composta da:

- almeno un medico, di area medica<sup>4</sup> (preferibilmente) o chirurgica, di ampia competenza clinica e di capacità di collaborazione multidisciplinare;
- almeno uno specialista in anestesia e rianimazione. L'anestesista deve gestire sedazioni procedurali al di fuori della sala operatoria e deve avere buone capacità organizzative;
- almeno 2 infermieri, con capacità assistenziali e di partecipazione alle varie prestazioni e procedure specialistiche, e in particolare in grado di assistere l'anestesista nelle procedure di sedazione. Almeno uno deve avere il ruolo del **facilitatore** (*case manager*). Il Facilitatore rappresenta la figura principale di contatto con i pazienti e *caregiver* e gli altri professionisti che intervengono in un percorso clinico assistenziale rivolto ad una persona con disabilità.

---

<sup>4</sup> Pediatra per i bambini e le bambine

Costruisce ed adatta il percorso più idoneo al singolo paziente insieme a medici e infermieri dell'équipe DAMA e gli specialisti coinvolti.

- almeno un OSS (operatore socio sanitario)
- un operatore amministrativo per il servizio di back office e gestione delle prenotazioni. In particolare, il servizio deve garantire la semplificazione burocratica con creazione di back office per le pratiche amministrative, al fine ottimizzare i tempi ed agevolare i pazienti con disabilità e i *caregiver* che li accompagnano.

L'équipe DAMA è uno strumento di facilitazione nell'utilizzo di tutte le risorse ospedaliere sia nei confronti dei pazienti/caregiver, sia nei confronti dei bisogni e delle difficoltà gestionali e cliniche degli specialisti, costruendo percorsi personalizzati sulle necessità di ognuno. Di particolare rilievo è l'integrazione del lavoro dell'équipe DAMA con i servizi di odontoiatria speciale attivi nell'ospedale stesso e nel territorio di riferimento.

### 2.3 Tempo lavoro dell'équipe

I professionisti dell'équipe possono essere dedicati esclusivamente o solo per una quota parte del loro orario di lavoro definita e formalmente assegnata nell'orario di servizio, in modo da garantire l'attività dell'intera équipe nel turno stabilito per il funzionamento del servizio.

### 2.4 La rete DAMA intra - ospedaliera

La rete intra-ospedaliera è costituita da medici/professionisti sanitari di riferimento delle diverse specialità o servizi attivi nell'ospedale, individuati e formati, che verranno coinvolti nell'équipe DAMA nella gestione del paziente, secondo i bisogni dei singoli casi.

I referenti medici di ciascuna specialità attiva nell'ospedale, i referenti infermieristici di servizi e degenze, tecnici sanitari, costituiscono anche il riferimento costante per una maggior capillarizzazione possibile della conoscenza dell'équipe DAMA e della cultura dell'accoglienza per la disabilità.

### 2.5 Formazione del personale

Il personale che compone l'équipe DAMA e la rete intraospedaliera **deve aver seguito una formazione specifica**, svolta secondo i criteri definiti nel documento di ASMeD sui requisiti specifici relativi a questo tema intitolato: *“DAMA - I servizi per le cure delle persone con disabilità in ospedale. La formazione”* (cfr paragrafo 6).

## **2.6 Servizio DAMA ambulatoriale**

Ogni ospedale DAMA struttura un **day service** in cui il facilitatore organizza i percorsi diagnostico-terapeutici personalizzati, con l'équipe e gli specialisti/tecnici chiamati a supporto.

L'attività del servizio deve essere strutturata, con la definizione di uno o più giorni della settimana, in cui sono presenti con turno dedicato il facilitatore, il medico coordinatore dell'équipe, il medico anestesista; la frequenza è da stabilire, con crescita progressiva, in relazione alla richiesta e conseguente carico di attività del servizio DAMA. Il day service dispone di agende di prenotazione strutturate sia per la visita di primo inquadramento, sia per i servizi diagnostici sia per le terapie. **È opportuno che il servizio DAMA abbia un proprio centro di costo.**

## **2.7 Servizio DAMA day hospital**

In alternativa al regime ambulatoriale di day service può essere utilizzato il regime di day hospital, secondo le indicazioni regionali e dell'AUSL/direzione ospedaliera, mantenendo le medesime modalità organizzative e operative.

## **2.8 Ricovero ordinario/day surgery**

Il paziente con disabilità psichica e/o fisica frequentemente mal si adatta a condizioni e luoghi diversi da quelli nei quali vive tutti i giorni. La degenza in ospedale può rappresentare una situazione che, modificando ritmi ed abitudini di persone che, a causa della loro disabilità, possono presentare una capacità di adattamento limitata, può avere un impatto molto più negativo sulla quotidianità di questi pazienti rispetto alla popolazione generale. La permanenza in ospedale deve essere quindi limitata allo stretto necessario, per cui l'obiettivo è quello di eseguire nei tempi più rapidi possibili le indagini necessarie per l'inquadramento diagnostico e per la risoluzione del quadro acuto. Per limitare il disagio della persona e facilitare la condivisione del percorso di diagnosi e cura, indipendentemente dalla tipologia e dal grado di disabilità deve essere assicurata:

- la camera singola, a meno che condizioni straordinarie di iperafflusso non lo impediscano;
- la possibilità di permanenza di un accompagnatore/familiare cui vengono forniti i pasti e, laddove necessario, la disponibilità di un letto per il riposo notturno.

## **2.9 Modalità di accesso**

L'accesso al servizio DAMA ambulatoriale e di ricovero programmato deve essere reso possibile tramite un contatto diretto con il facilitatore dell'équipe. Le modalità operative saranno definite dall'ospedale, secondo le opportunità i vincoli presenti nel contesto organizzativo:

- telefono dedicato, con orari di ricezione diretta
- segreteria telefonica, con possibilità di ricontattare l'utente entro 24-48 ore lavorative
- e-mail dedicata, con possibilità di contattare l'utente
- richiesta su portale/applicazione web.

In tutti i casi di contatto differito, deve essere garantito che questo avvenga entro le 24-48 ore lavorative successive, da parte del facilitatore che esegue in questa fase il triage per una decodifica del bisogno ed una individuazione del percorso più adatto.

Il momento del primo contatto rappresenta l'inizio della presa in carico del problema presentato da parte dell'équipe.

Sia per tutte le prestazioni ambulatoriali sia per i ricoveri programmati per persone parzialmente o totalmente non collaboranti o che comunque necessitino di una programmazione personalizzata dell'accesso, la prenotazione viene effettuata direttamente dal facilitatore DAMA.

### 3. STANDARD CLINICO – ASSISTENZIALI

#### 3.1 Inquadramento anamnestico e valutazione clinico - assistenziale

È fondamentale che dal primo contatto si sviluppi un processo di valutazione interdisciplinare da parte dell'équipe, facilitato dalla compilazione di una **scheda di accesso**, che preveda anamnesi medica (familiare, fisiologica, patologica prossima e remota, farmacologica) e anamnesi comportamentale, coinvolgendo paziente e/o *caregiver*, medico di medicina generale, pediatra di libera scelta, eventuali specialisti di fiducia del paziente.

La conoscenza delle caratteristiche comunicative, relazionali e comportamentali della persona è imprescindibile per la pianificazione dei percorsi di accoglienza personalizzati, per cui queste informazioni saranno documentate e conservate in una scheda personale denominata “**scheda d'accesso**”, che sarà parte integrante del **fascicolo DAMA** della persona e sarà aggiornata a ogni accesso.

Il processo di valutazione, successivo al primo contatto, può essere svolto alla presenza del paziente o soltanto con il familiare/*caregiver*, con diverse modalità: in presenza, telefonica, videochiamata. La modalità adeguata al caso sarà stabilita dal facilitatore e/o dall'intera équipe, sulla base delle informazioni ricevute al primo contatto che indicano il livello di complessità della persona e della condizione clinica oltre che sulla base delle considerazioni su paziente già conosciuto o completamente sconosciuto.



### 3.2 Modalità operative del servizio ambulatoriale DAMA

L'erogazione delle prestazioni in regime ambulatoriale è, a maggior ragione per le persone con disabilità, da privilegiare in tutte situazioni in cui è possibile erogare cure in sicurezza senza ricorrere al ricovero, perché si riduce il disagio che può essere generato dal distacco dal proprio ambiente. Gli obiettivi principali sono:

- adottare il paradigma “**All in one time**” per ridurre quanto più possibile il numero di accessi alle strutture sanitarie mediante la concentrazione in un unico accesso di tutte le prestazioni necessarie, considerato che ciascuno di essi implica il superamento di difficoltà importanti ed un notevole sforzo organizzativo da parte della stessa persona e/o della famiglia e che, talvolta, in caso di disabilità intellettiva, può essere motivo di trauma;
- ridurre/annullare l'attesa per l'effettuazione delle prestazioni al momento dell'accesso al servizio;
- evitare alla persona con gravi problemi di collaborazione ogni trauma causato da una collaborazione forzata con contenzione fisica;
- agevolare gli adempimenti amministrativi;
- consentire al familiare/*caregiver* di accompagnare il paziente in ogni fase della diagnostica/terapia.

### 3.3 Pianificazione

L'equipe, con i dati acquisiti nel processo di valutazione anamnestica, è in grado di definire il sospetto diagnostico o l'obiettivo terapeutico e conseguentemente pianificare l'accesso ambulatoriale, organizzarlo fattivamente, considerando tutte le caratteristiche e le problematiche della persona, in modo da adottare gli accomodamenti ragionevoli necessari a rendere possibile l'esecuzione delle prestazioni ritenute necessarie e coinvolgendo tutti i servizi necessari.

In questa fase deve essere pianificata la sedazione procedurale, se necessaria.

L'organizzazione dei servizi deve prevedere, nella pianificazione delle prestazioni, la possibilità di creare degli slot di durata adeguata alle necessità del paziente, che potrebbe avere bisogno di tempi maggiori rispetto ai tempi previsti normalmente per la procedura.

L'organizzazione deve prevedere la possibilità della presenza del/dei *caregiver* accanto alla persona durante tutto il tempo di permanenza in ospedale.

L'equipe parteciperà e seguirà tutto il percorso mantenendo il controllo fino al rientro a casa.

L'equipe DAMA farà un'operazione di sintesi di tutto il percorso svolto (*cartella ambulatoriale*), eventualmente riprogrammando un nuovo accesso o il follow up. La documentazione, comprensiva

del dettaglio della eventuale sedazione, sarà conservata nel fascicolo del paziente (*fascicolo DAMA*) e una copia sarà consegnata al paziente.

### **3.4 Ottenere la collaborazione/non opposizione del paziente**

Un obiettivo fondamentale della pianificazione è evitare la contenzione fisica per riuscire a eseguire le prestazioni, in assenza di collaborazione del paziente. Gli strumenti per ottenere la collaborazione sono le modalità operative descritte con cui si adottano tutti gli accomodamenti ragionevoli richiesti dalle caratteristiche del paziente (compresi sistemi di comunicazione alternativa aumentativa, anticipazione e altre metodiche educative) e, quando questi non siano sufficienti, la sedazione procedurale.

Per **sedazione procedurale** s'intende la limitazione della coscienza indotto da farmaci che rende tollerabili procedure sanitarie più o meno invasive. Per la gestione della sedazione procedurale della persona con disabilità si rimanda al documento di ASMeD *"Buone pratiche per la sedazione procedurale della persona con disabilità"* (cfr paragrafo 6).

### **3.5 Semplificazione delle pratiche amministrative**

L'accesso all'ambulatorio DAMA e le varie prestazioni che qui verranno svolte saranno registrate a posteriori in back-office da parte del personale DAMA. In tal modo si eviterà alle famiglie e agli accompagnatori delle persone con disabilità il disagio delle attese agli sportelli amministrativi per la registrazione di visite e procedure, nei momenti in cui hanno la necessità di assistere i propri cari.

### **3.6 Documentazione clinica**

La documentazione viene conservata nel fascicolo personale del paziente denominato fascicolo DAMA, che può essere informatizzato o cartaceo.

**Il fascicolo DAMA** comprende:

- scheda di primo accesso (esempio in allegato n. 1)
- cartella ambulatoriale (comprensiva dei referti di tutte le prestazioni eseguite)
- consenso alla consultazione del fascicolo per la tutela della privacy
- atto di nomina amministratore di sostegno o tutore con copia del documento di identità
- documentazione clinica prodotta altrove
- copia del documento di identità del paziente

È auspicabile che i dati raccolti alimentino un documento denominato “*Passaporto ospedaliero*”, che può essere messo a disposizione del paziente e dei *caregiver* da utilizzare per accessi in altri ospedali o servizi territoriali.

### 3.7 Archivio clinico

La documentazione deve essere disponibile all'équipe DAMA ad ogni accesso del paziente e, in particolare, le informazioni raccolte nel fascicolo DAMA devono essere facilmente e prontamente reperibili già durante il contatto telefonico perché fondamentali per la programmazione e personalizzazione dei percorsi negli accessi successivi al primo.

L'archivio è preferibilmente informatizzato.

## 4. REQUISITI STRUTTURALI E TECNOLOGICI SPECIFICI

### 4.1 Requisiti strutturali minimi

Oltre ai requisiti strutturali stabiliti dai regolamenti regionali per l'autorizzazione all'esercizio e l'accreditamento, i locali destinati al servizio DAMA dovranno garantire il più possibile il rispetto della riservatezza, della sicurezza e della tranquillità nell'esecuzione delle prestazioni, dei bisogni della persona e la disponibilità della vicinanza/permanenza del familiare/caregiver.

**Il servizio DAMA deve disporre di locali ambulatoriali/camere** all'interno della struttura ospedaliera, che possono essere polivalenti, purché siano **ad uso esclusivo nei giorni di attività**, in cui sia possibile organizzare liberamente e flessibilmente prelievi, esami, visite, anche in sedazione, osservazione, senza interferire con i bisogni di altri pazienti.

I locali necessari sono:

- stanza ad uso esclusivo per le funzioni di segreteria, call center, sala per colloqui con il paziente e familiari, riunioni di pianificazione dell'équipe, archivio;
- sala d'attesa: non rumorosa, poco frequentata e confortevole;
- ambulatorio/i per l'esecuzione delle prestazioni, di dimensioni non inferiori a 18 m<sup>2</sup> (vedi *BPC SIAARTI “Analgo-sedazione in endoscopia digestiva”*) per:
  - eseguire la sedazione in sicurezza (accessibilità dell'anestesista alla testa del paziente),
  - utilizzare tutte le apparecchiature trasportabili: RX portatile, ecografi, colonna per endoscopia, consentendo l'accessibilità a tutti i lati del letto,
  - lavorare in équipe, quindi più operatori con lo stesso paziente contemporaneamente;

- una seconda stanza attigua all'ambulatorio, da utilizzare eventualmente come luogo di permanenza/osservazione post sedazione (sala di risveglio, secondo *BPC SIAARTI* "Analgo-sedazione in endoscopia digestiva").

Questi locali sopra descritti è necessario che abbiano:

- una collocazione tale che possa essere facilmente raggiungibile l'area critica e la radiologia
- a disposizione un bagno attrezzato per persone con disabilità
- buona segnaletica per essere facilmente raggiungibili dall'utenza
- l'arredamento delle stanze curato, con accorgimenti che lo rendano accogliente, con adeguata dotazione di giochi e strumenti audiovisivi per l'intrattenimento e la distrazione sensoriale.

#### **4.2 Aspetti tecnologici**

- Impianto di erogazione dell'ossigeno, vuoto
- Impianto di areazione con numero di ricambi d'aria adeguati all'uso di N<sub>2</sub>O
- Nodo equipotenziabile
- Gruppo di continuità

#### **4.3 Dispositivi e strumenti**

- Centralina ECG/elettrocardiografo
- Centralina per monitoraggio multiparametrico
- Saturimetro portatile
- Carrello per la gestione delle urgenze con defibrillatore
- Carrello per la sedazione (vedi allegato n. 2)
- Carrello per le medicazioni
- Bombola O<sub>2</sub>/N<sub>2</sub>O
- Sollevatore
- Letto ospedaliero elettrico regolabile in altezza
- Lettino visita regolabile in altezza con la possibilità di essere adattato come lettino ginecologico.
- Impianto di erogazione dell'ossigeno mobile (bombola di ossigeno per trasporto)
- Ecografo.

## 5. BIBLIOGRAFIA E DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

### 5.1 Bibliografia e sitografia

Bailoor K, Laventhal N, Heung M, Wright J. Hemodialysis in non-cooperative patients: a structured approach. *Nephrol Dial Transplant*. 2024 Jan 22:gfae017. doi: 10.1093/ndt/gfae017. Epub ahead of print.

Benassai C, Bellandi T, Berliri LV, Bertelli M, Cappanera S, Ghelma F, Lo Presti E, Lupi M, Panocchia N. Covid Ospedale e Disabilità Indicazioni operative igienico-sanitarie ed ergonomiche per la prevenzione del contagio da SARS-CoV2 nei percorsi ospedalieri ed ambulatoriali per le persone con disturbi del neurosviluppo e/o disabilità intellettiva. [http://www.fmc-onlus.org/wp-content/uploads/2021/02/Indicazioni-operative-Covid\\_19\\_ospedale\\_def.pdf](http://www.fmc-onlus.org/wp-content/uploads/2021/02/Indicazioni-operative-Covid_19_ospedale_def.pdf)

Berliri LV e Panocchia N (a cura di). *Persone con disabilità e Ospedale. Principi Esperienze Buone Prassi*. pag 405, 2015, Erickson Pub Trento

Binkley CE, Reynolds JM, Shuman A. From the Eyeball Test to the Algorithm - Quality of Life, Disability Status, and Clinical Decision Making in Surgery. *N Engl J Med*. 2022 Oct 6;387(14):1325-1328

Carta dei diritti delle Persone con disabilità in ospedale <https://spescontraspem.it/carta-dei-diritti-delle-persone-con-disabilita-in-ospedale/>

Ervin DA, Hennen B, Merrick J, Morad M. Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Front Public Health*. 2014 Jul 15;2:83

Ghelma F, Lo Presti E, Benassai C, Lupi M, Corona M, Panocchia N. The right to health of the person with Autistic Spectrum disease: the Disabled Advanced Medical Assistance (DAMA) pathway response. 12th Autism-Europe International Congress – September 13-15th 2019 Abstract book: 325

[https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/ABSTRACT\\_BOOK\\_AE\\_MAJ\\_Novembre.pdf](https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/ABSTRACT_BOOK_AE_MAJ_Novembre.pdf)

Ghelma F. Italy's DAMA experience. In CRPD COSP16 - HIGH-LEVEL SIDE EVENT: "Ensuring accessibility and inclusion for persons with disabilities in health and support services. Italy's DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) and other good practices from stakeholders". United Nations Headquarters New York, CR 7, Wednesday June 14, 2023, 1.15-2.30 pm. <https://webtv.un.org/en/asset/k1a/k1ae1kffo9>

Greenwood E, Cooklin A, Barbaro J, Miller C. Autistic patients' experiences of the hospital setting: A scoping review. *J Adv Nurs*. 2024 Mar;80(3):908-923

Heslop P, Blair PS, Fleming P, et al. The Confidential inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet* 2014;383(9920):889–95

Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry*. 2016 Mar;208(3):232-8

Hsieh K, Rimmer J, Heller T. Prevalence of all and risk factors in adults with intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* (2012)

Iezzoni LI, Pendo E. Accessibility of Medical Diagnostic Equipment - Implications for People with Disability. *N Engl J Med*. 2018 Apr 12;378(15):1371-1373.

Iezzoni LI. Cancer detection, diagnosis, and treatment for adults with disabilities. *Lancet Oncol*. 2022 Apr;23(4):164-173.



Janz HL. Ableism: the undiagnosed malady afflicting medicine. CMAJ. 2019 Apr 29;191 (17):E478-E479.

Gleason J, Ross W, Fossi A, Blonsky H, et Al: The Devastating Impact of Covid-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States, NEJM catalyst March 5, 2021

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

Liu S, Larsson H, Kuja-Halkola R, Lichtenstein P, Butwicka A, Taylor MJ. Age-related physical health of older autistic adults in Sweden: a longitudinal, retrospective, population-based cohort study. Lancet Healthy Longev. 2023 Jul;4(7):e307-e315.

Lo Presti E, Benassai C, Coletta D, Leopardi G, Lupi M, Magn Di, Pretini A, Giraldi M, Porchia BR, Spoletti GD. Ho bisogno di te, ma non te lo so dire: l'accesso delle persone con disabilità intellettiva all'ospedale di Empoli. 42° Congresso Nazionale ANMDO • Bologna 12-13-14 Ottobre 2016 Abstract book

Louch G, Albutt A, Harlow-Trigg J, Moore S, Smyth K, Ramsey L, O'Hara JK. Exploring patient safety outcomes for people with learning disabilities in acute hospital settings: a scoping review. BMJ Open. 2021 May 19; 11 (5): e047102.

Mencap treat me well, <https://www.mencap.org.uk/get-involved/campaign-mencap/treat-me-well>

Mencap: Death by indifference. [https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-08/Death by Indifference 0- 74 deaths and counting.pdf](https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-08/Death%20by%20Indifference%200-74%20deaths%20and%20counting.pdf)

Micai M, Fatta LM, Gila L, Caruso A, Salvitti T, Fulceri F, Ciaramella A, D'Amico R, Del Giovane C, Bertelli M, Romano G, Schünemann HJ, Scattoni ML. Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. Neurosci Biobehav Rev. 2023 Dec;155:105436.

National Council of Disability. "Organ transplant discrimination against people living with disabilities", 2019. Available: [https://ncd.gov/sites/default/files/NCD Organ Transplant 508.pdf](https://ncd.gov/sites/default/files/NCD%20Organ%20Transplant%20508.pdf)

Panocchia N, D'ambrosio V, Corti S, Lo Presti E, Bertelli M, Scattoni ML, Ghelma F. COVID-19 pandemic, the scarcity of medical resources, community-centred medicine and discrimination against persons with disabilities. J Med Ethics. 2021 Apr 7

Panocchia N, Marino M, Sabetta T, Cappelletti M, Finazzi Agrò A, Solipaca A, Battista A, Ricciardi W: Hospital accessibility and clinical pathways for people with disabilities: an Italian survey. European Journal of Public Health, 2015, Vol. 25, Supplement 3, pag: 190-191. <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckv172.048>

Panocchia N, Bossola M, Vivanti G: Transplantation and mental retardation: what is the meaning of a discrimination? Am J Transplant. 2010 Apr;10(4):727-30.

Panocchia N: The charter on the rights of hospitalized children with disability. Italian Journal of Pediatrics 2015, 41(Suppl 2): A52

Schendel DE, Overgaard M, Christensen J, Hjort L, Jørgensen M, Vestergaard M, Parner ET. Association of Psychiatric and Neurologic Comorbidity With Mortality Among Persons With Autism Spectrum Disorder in a Danish Population. JAMA Pediatr. 2016 Mar;170 (3):243-50.

Trollor J, Srasuebkul P, Xu H, Howlett S. Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. BMJ Open. 2017 Feb 7;7(2):e013489.

United Nation Human Rights Council Report on the impact of ableism in medical and scientific practice Forty-third session 24 February–20 March 2020 A/HRC/43/41 - E - A/HRC/43/41 -Desktop (undocs.org)

WHO global disability action plan 2014–2021: Better health for all people with disability [EB Document Format \(who.int\)](#)

WHO regional office for Europe. Policy brief on disability-inclusive health systems. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350143/WHO-EURO-2021-4367-44130-62275-eng.pdf>  
[WHO/Europe | Disability and rehabilitation - Infographic - Better health for people with disabilities](#)

Williamson EJ, McDonald HI, Bhaskaran K, Walker AJ, et Al. Risks of covid-19 hospital admission and death for people with learning disability: population based cohort study using the Open SAFELY platform. BMJ. 2021 Jul 14;374:n1592.

World Health Organization, Global report on health equity for persons with disabilities, 2 December 2022 <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>

Zondlak AN, Oh EJ, Neiman PU, Fan Z, Taylor KK, Sangji NF, Hemmila MR, Scott JW. Association of Intellectual Disability with Delayed Presentation and Worse Outcomes in Emergency General Surgery. Ann Surg. 2023 Nov 1;278(5):e1118-e1122

## 5.2 Documenti di riferimento

- [DAMA \(Disabled Advanced Medical Assistance\). I servizi per la cura della persona con disabilità in ospedale: la formazione.](#) Documento ASMeD, revisione 0 del 30 aprile 2024.
- [Buone pratiche per la sedazione procedurale della persona con disabilità.](#) Documento ASMeD, revisione 0 del 30 aprile 2024
- [L'analgo-sedazione in endoscopia digestiva.](#) Documento SIAARTI BPC.
- [Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 666 del 19/06/2017](#) recante “Equità di accesso ai servizi sanitari delle persone con disabilità. Approvazione delle linee di indirizzo e del modello di intervento regionale PASS - Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali”.
- [Delibera della Giunta Regionale Lombardia n. VII / 4094](#) recante “Determinazioni in merito al Progetto sperimentale Dama da realizzarsi presso l'A.O. San Paolo di Milano previsto dalla DGR n.3227 del 26.1.2001 “Piano Strategico Triennale dell'A.O. S. Paolo di Milano”.
- [Delibera della Giunta Regionale Umbria n. 1796 del 29/12/2014](#) recante “Interventi finalizzati alla riqualificazione del sistema di assistenza sanitaria alle persone con disabilità complessa cognitivo-relazionale”.
- [Legge Regionale n° 3, 30 marzo 2021 Regione Lazio. Consiglio Regionale del Lazio](#) recante “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità”, articolo 10, pubblicata sul BUR N° 33 del 1 Aprile 2021.

## 6. ALLEGATI

### 6.1 Allegato 1

#### ESEMPIO DI SCHEDA DI ACCESSO

|                                          |  |
|------------------------------------------|--|
| COGNOME NOME                             |  |
| DATA DI NASCITA                          |  |
| TIPOLOGIA DI DISABILITA'                 |  |
| FAMILIARE/CAREGIVER (con contatti)       |  |
| RAPPRESENTANTE LEGALE                    |  |
| DOVE VIVE (famiglia, RSD, diurno)        |  |
| MMG/PLS                                  |  |
| SPECIALISTA DI RIFERIMENTO               |  |
| COMPRENSIONE - COMUNICAZIONE             |  |
| COMPORTAMENTO                            |  |
| CAPACITA' DI COLLABORAZIONE              |  |
| SITUAZIONI DA EVITARE                    |  |
| DIFFICOLTA' SENSORIALI                   |  |
| DIFFICOLTA' MOTORIE                      |  |
| COMPORTAMENTI CHE FACILITANO L'APPROCCIO |  |
| EVENTUALI AUSILI                         |  |
| PROBLEMA ATTUALE (data 1)                |  |
| PRESTAZIONE RICHIESTA (data 1)           |  |
| PROBLEMA ATTUALE (data 2)                |  |
| PRESTAZIONE RICHIESTA (data 2)           |  |
| PROBLEMA ATTUALE (data ...)              |  |
| PRESTAZIONE RICHIESTA (data ...)         |  |

## 6.2 Allegato 2. CARRELLO DAMA PER LA SEDAZIONE

|   |                                                                                                                                                                                                                                           |
|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Materiale per la somministrazione orale (thè, succo di frutta, bicchiere, cannuccia)                                                                                                                                                      |
| 2 | Materiale per accesso venoso. Siringhe e materiale per la somministrazione endonasale (MAD)                                                                                                                                               |
| 3 | Materiale per l'erogazione di ossigeno (venti-mask/cannule nasali)                                                                                                                                                                        |
| 4 | Monitor multiparametrico (SpO <sub>2</sub> , ECG, NIBP). Raccomandabile monitoraggio della EtCO <sub>2</sub> mediante rilevamento dalle cannule nasali                                                                                    |
| 5 | Pulsossimetro portatile                                                                                                                                                                                                                   |
| 6 | Sistema di aspirazione e sondini per aspirazione di varie misure                                                                                                                                                                          |
| 7 | Materiale per la gestione delle vie aeree: cannule orofaringee (Guedel/Mayo), laringoscopio con lame di varie misure, tubi OT di varie misure, mandrini per tubi OT, introduttore Bougie o di Frova, raccordi di Mount, maschere laringee |
| 8 | Materiale per ventilazione: pallone di Ambu, va e vieni                                                                                                                                                                                   |
| 9 | Farmaci per la sedazione ed antagonisti (in particolare naloxone e flumazenil).                                                                                                                                                           |

### Gruppo di lavoro

Filippo Ghelma, Eluisa Lo Presti, Nicola Panocchia, Carla Benassai, Elisabetta Berni, Luigi Vittorio Berliri, Stefano Cappanera, Domenico Frondizzi, Stefano Capparucci, Fabrizio Pugliese, Antonia Semeraro, Rossana Benavides Gallegos.