

## **INDICE**

<b>1. INTRODUZIONE</b> .....	1
1.1 LEGISLAZIONE .....	1
1.2 EPIDEMIOLOGIA .....	2
1.3 CLASSIFICAZIONE .....	3
1.4 PROGETTO DAMA.....	4
1.5 RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA DISABILITA' .....	5
<b>2. OBIETTIVO</b> .....	7
<b>3. MATERIALI E METODI</b> .....	8
<b>4. RISULTATI</b> .....	10
4.1 ANAGRAFICA DEGLI ESAMINATI.....	10
4.2 DOMANDE RIGUARDANTI LE STRUTTURE OSPEDALIERE .....	12
4.3 DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' IN OSPEDALE .....	13
4.4 OPINIONI DEL PERSONALE SANITARIO.....	15
<b>5. DISCUSSIONE</b> .....	16
<b>6. CONCLUSIONE</b> .....	32
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	33
<b>ALLEGATI</b> .....	35

## 1. INTRODUZIONE

La Convenzione delle Nazioni Unite, definisce il termine “persone con disabilità” come “coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”. Questa definizione è stata pubblicata nel 2006 e l’Italia l’ha approvata solamente con la legge 18 del 2009. Avere una disabilità significa confrontarsi ogni giorno con quelle che sono le barriere e le difficoltà di un mondo non progettato a misura di disabile e che, nonostante provi ad essere sempre più inclusivo lascia comunque fuori gran parte della popolazione.

Anche gli ospedali, che dovrebbero essere la struttura di accoglienza alla popolazione per eccellenza, spesso presentano tantissime lacune sia strutturali che nel personale, che vanno ad aumentare le difficoltà che già sono presenti in una persona con disabilità. Le difficoltà che si creano in una struttura ospedaliera non riguardano solamente le persone con disabilità ma anche le persone “senza disabilità” apparenti.

### 1.1 LEGISLAZIONE

L’articolo 3 della Costituzione Italiana (1948) sancisce che “Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua e di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l’eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l’effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all’organizzazione politica, economica e sociale del Paese”. Sempre dalla Costituzione è necessario citare anche l’articolo 32 in cui “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività [...]”. Di conseguenza, avendo il diritto alla salute, e avendo tutti i cittadini pari opportunità, è necessario domandarsi perché l’accesso in ospedale o nelle strutture sanitarie ancora non sia garantito a tutti cittadini ugualmente.

Successivamente altre leggi hanno regolato quello che è l’accesso delle persone con disabilità in ospedale e nelle strutture pubbliche e vanno a eliminare le barriere presenti. Tra queste ricordiamo la legge n.118, del 30/03/1991 che va a sancire nuove norme in favore di mutilati e invalidi civili e nell’articolo 27 si afferma che nei luoghi pubblici non può essere vietato l’accesso ai disabili e che devono essere obbligatoriamente senza

barriere architettoniche. In seguito a questa, nel gennaio 1989, viene promulgata la legge n.13 che riguarda disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche anche negli edifici privati e prevede che questi siano collegati con percorsi adeguati ad altri edifici, sia pubblici che privati.

Nel 1992 invece, viene definita la legge n.104 che prevede "L'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Con questa norma si introducono tutele sanitarie per i disabili, puntualizzando che "le persone con disabilità in nessun caso possono essere escluse dal godimento dei servizi, prestazioni e opportunità ordinariamente goduti da ogni cittadino.". In questa normativa sono introdotte ulteriori tutele per i caregiver.

Infine, il D.P.R. 24 luglio del 1996 n.503 regolamenta norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici. Questo decreto sancisce che tutti i servizi devono avere un'accessibilità diretta da parte di tutti i fruitori.

Da queste leggi si evince la necessità che tutte le persone abbiano la stessa possibilità di accesso alle strutture ospedaliere e alle cure, che queste siano persone con disabilità o non.

## 1.2 EPIDEMIOLOGIA

In Italia, le persone con disabilità rappresentano il 5,2% della popolazione, 3 milioni e 100 mila persone. Tra queste gli anziani sono la fascia d'età maggiormente colpita (1,5 milioni di persone). (ISTAT, 2016). Ciò comporta che le persone con una disabilità grave hanno un'età media più alta rispetto al resto della popolazione.

È da considerare anche la situazione in cui vivono queste persone: il 26,9% di questi vive da sola, il 26,2% vivono con un coniuge, il 17,3% con coniuge e figli, il 7,4% con i figli senza coniuge, circa il 10% con i genitori (uno solo o entrambi) e infine il rimanente 12% con altri tipi di nuclei familiari. (ISTAT, 2016)

Il sostegno della famiglia in un soggetto con disabilità più o meno grave è fondamentale sia per quanto riguarda le attività quotidiane che per le attività di relazione con altre persone. Se nel nucleo familiare la persona con disabilità ha persone molto anziane questi saranno molto più fragili e vulnerabili in quanto c'è una maggior probabilità che vivano per molto tempo in solitudine o senza un supporto familiare.

Per quanto riguarda invece la distribuzione geografica della disabilità in Italia si può affermare che la maggior incidenza riguarda le Isole (6,3%) mentre il valore più basso si riscontra al Nord (4,8%). Le regioni più colpite sono l'Umbria e la Sardegna, mentre quelle in cui l'incidenza è minore sono Veneto, Lombardia e Valle d'Aosta. (ISTAT, 2016).

### 1.3 CLASSIFICAZIONE

L'ICF è la Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute che è stata introdotta nel 2001 dall'OMS. Tale classificazione racchiude e organizza le informazioni riguardanti la salute e il funzionamento globale di ciascun individuo. L'ICF classifica le funzioni, le attività e il grado di partecipazione con cui ogni individuo contribuisce nei contesti di vita quotidiana.

Oltre all'ICF, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sviluppato l'ICD-10 che è la classificazione internazionale delle malattie. A partire dall'ICD-10, l'OMS, ha aperto la "classificazione delle patologie" anche a disabilità e difficoltà di funzionamento fisico e sociale. A differenza dell'ICF, l'ICD-10 va a definire l'eziologia da cui la patologia origina e le manifestazioni cliniche.

L'ICF è basato sul modello biopsicosociale che è il risultato dell'integrazione tra il modello sociale e il modello medico che definiscono la disabilità in modo contrapposto. Il modello sociale considera la disabilità come un problema della società: è quest'ultima a dover integrare interamente il soggetto con disabilità. Il modello medico, invece, ritiene che nella disabilità il problema sia la persona in sé, in quanto la disabilità stessa viene considerata come deviazione dei normali parametri a seguito della malattia o di un traumatismo. Questo modello tende a considerare solo la parte clinica trattando individualmente la persona e la sua patologia. Per questo è necessario un approccio integrato al trattamento della disabilità che tenga conto anche dell'ambiente in cui la persona vive.

Si può dividere la disabilità in quattro categorie: sensoriale, motoria, intellettiva e psichica. Le disabilità di tipo sensoriale sono le legate alla compromissione di organi sensoriali quali occhi e orecchie e quindi ci si può riferire a cecità o ipovisione e sordità o ipoacusia; se sono presenti entrambi sordocecità.

Le disabilità di tipo motorio vanno a intaccare quello che è il movimento autonomo della persona. A seconda delle localizzazioni ci saranno più o meno capacità di movimento del soggetto. Un esempio sono le disabilità come la monoplegia, l'emiplegia, la paraplegia o la tetraplegia.

Le disabilità di tipo intellettuale, invece, riguardano disturbi dello sviluppo neurologico che solitamente appaiono nella prima infanzia e compromettono lo sviluppo di funzionamento personale e sociale. Possono comportare disturbi di attenzione, memoria, percezione, linguaggio o relazioni sociali. Un esempio ne è il disturbo dello spettro autistico oppure alcuni disturbi dell'apprendimento.

Infine, le disabilità di tipo psichico comprendono varie forme di ritardo mentale con diversi livelli di gravità che vanno a limitare il funzionamento adattativo delle persone. Alcune di queste disabilità si sviluppano in seguito a problemi nella gestazione o durante il parto.

#### 1.4 PROGETTO DAMA

Al fine di accogliere e prendere in carico in maniera efficiente le persone con disabilità grave è stato creato nel 2001 il progetto DAMA. DAMA è un acronimo che sta per Disabled Advances Medical Assistance e ciò sta a significare quello che è il vero e proprio scopo del progetto cioè gestire la presa in carico di persone con disabilità gravi di tipo neuromotorio e intellettuale per qualunque attività diagnostica e terapeutica queste persone abbiano bisogno. DAMA nasce da un padre con un figlio disabile, Edoardo Crenuschi, e un chirurgo dell'Ospedale "San Paolo" di Milano, il dottor Angelo Mantovani, da cui è nata l'idea di andare a organizzare percorsi dedicati alle persone con disabilità nell'area dell'emergenza, mettendo a disposizione un numero telefonico per le urgenze. Ora il progetto DAMA è presente in alcuni ospedali italiani ed essendo facilmente replicabile ed adattabile alle strutture stesse potenzialmente potrebbe anche essere esportato in tutti gli ospedali italiani. I punti cardine del progetto sono la definizione di un'equipe dedicata che va a progettare ed adattare il percorso più idoneo alla singola persona, mettendo a disposizione tutte le risorse disponibili; personale volontario che va ad accompagnare adeguatamente le famiglie delle persone con disabilità grave; call center per far sì che le famiglie sappiano chi devono contattare e funge anche da triage per acquisire informazioni per organizzare al meglio la risposta medica; data base di dati delle persone

con disabilità per garantire una risposta idonea in base anche ad esperienze passate e con informazioni utili per gestire la persona con disabilità; la possibilità di gestire percorsi ambulatoriali e in day hospital in modo autonomo e con spazi riservati e infine la definizione di sedute operatorie dedicate per la chirurgia elettiva e ambulatoriale.

Il progetto DAMA si sta diffondendo sul territorio nazionale in vari centri di cura, tra cui Empoli, l'Ausl di Bologna ma anche Varese, Mantova, Bolzano e Cosenza. Oltre a questi centri ci sono anche altre realtà ospedaliere che potrebbero avvalersi del modello del DAMA come Terni, Pordenone e Aosta.

### 1.5 RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA DISABILITA'

Per gli aspetti architettonici ed amministrativi l'infermiere può rappresentare un consulente per il personale tecnico-amministrativo e di direzione, per quanto riguarda l'accoglienza e l'approccio con le persone con disabilità, invece, l'infermiere gioca un ruolo chiave. Il personale deve essere in grado di andare a capire e comprendere il soggetto con disabilità e deve essere consapevole che la famiglia o i caregiver siano le persone che più conoscono e sanno gestire la disabilità del proprio caro. Non basta conoscere la patologia di cui è affetta la persona che si ha davanti ma è fondamentale saper come comunicare, anche in modo alternativo, ciò che si sta facendo, capendo anche i bisogni e le necessità della persona con disabilità.

Non è detto che ci si trovi in difficoltà solamente con soggetti disabili, ma spesso anche persone senza disabilità, hanno difficoltà a comunicare il loro stato di salute o la loro problematica, si pensi ad esempio a persone di una diversa cultura ed etnia. Ciò che aiuta le persone disabili, ad esempio percorsi colorati per i diversi reparti, oppure schermi visivi per visualizzare il proprio turno, o rampe e ascensori, non sono di fondamentale importanza solo per chi ha una disabilità ma anche per chi per varie ragioni ha delle difficoltà, oppure a delle mamme con il passeggino etc.

La tecnologia porta molte innovazioni in campo medico e spesso anche nuovi presidi che le persone con disabilità utilizzano per essere supportati nelle loro attività. È necessario che l'infermiere o gli operatori delle diverse strutture sanitarie sappiano come gestire e utilizzare questi ausili e strumenti che possono anche facilitare il loro lavoro e la comprensione con il soggetto disabile.

Il ruolo dell'infermiere è molto importante anche per quanto riguarda la comunicazione con familiari e caregiver e loro, a loro volta, danno un importante punto di vista su quella che è la gestione del loro caro. Per questo è stata scritta la Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale. La Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale si basa sulla Carta europea dei diritti del malato e la adatta a quelli che sono i bisogni delle persone con disabilità che non sono speciali, come solitamente vengono definiti, ma sono bisogni di cui anche le persone "senza disabilità" necessitano. Questo documento è diviso in 14 articoli che riconoscono alle persone con disabilità il pieno diritto alle cure ospedaliere e rendere le strutture sanitarie adeguate alla loro disabilità qualunque questa sia.

Spes contra Spem è la cooperativa che per prima si è battuta per la creazione di questa carta, in seguito un fatto spiacevole che ha colpito una persona all'interno della loro cooperativa. Spes contra Spem si occupa di adolescenti in difficoltà e persone con disabilità e li segue fornendogli il supporto di cui hanno bisogno. Si occupa anche di servizi residenziali e di integrazione socio-culturale, gestendo 4 case famiglia a Roma.

Sulla Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale si è sviluppato un questionario alla base di questo lavoro di tesi per indagare quanto il personale sanitario in particolare gli infermieri siano a conoscenza dei diritti delle persone con disabilità e quanto nelle loro strutture lavorative ci sia un'accoglienza adeguata alle varie disabilità.

## **2. OBIETTIVO**

L'obiettivo di questa tesi è quello di andare ad indagare come il personale infermieristico, inclusi coordinatori e dirigenti infermieristici, in Italia è a conoscenza dei diritti delle persone con disabilità in ospedale e come, nelle varie strutture sanitarie in cui i soggetti campionati lavorano, vengono accolte queste persone e gli eventuali caregiver che li accompagnano. Lo scopo di questo studio è anche andare a investigare su quali sono le modalità di accoglienza da parte della struttura sanitaria alle persone con varie tipologie di disabilità da quella motoria a quella sensoriale fino alla disabilità di tipo cognitivo-percettiva.

Attraverso questo studio basato sulla Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale, si vuole anche sensibilizzare il personale sanitario sul tema dell'accoglienza verso l'altro, e le difficoltà che può presentare una persona con disabilità possono essere sovrapponibili alle difficoltà di un "non disabile", di una persona che non conosce la lingua o la struttura in cui si trova. Andando a creare dei percorsi standardizzati e semplificati l'utente, qualunque questo sia, avrà la possibilità di orientarsi al meglio all'interno della struttura sanitaria e avrà un'esperienza più gradevole della permanenza in essa.

Un altro degli obiettivi è cercare di capire quanto gli operatori sanno sulla gestione della disabilità e quanto loro stessi sono in grado di accogliere, capire i bisogni e le difficoltà che si vanno a creare con le persone che si trovano davanti.

Con questo studio i soggetti campionati hanno potuto anche dare una loro opinione su eventuali difficoltà e problematiche che si sono venute a creare quando, loro stessi come caregiver oppure come professionisti durante l'orario lavorativo, si sono trovati a dover affrontare durante l'assistenza ad una persona con disabilità.

### **3. MATERIALI E METODI**

Lo studio è di tipo multicentrico, trasversale e osservazionale online. Ciò significa che in collaborazione con l'università di Bari, si è steso un protocollo nel quale sono indicate tutte le principali informazioni tecniche riguardanti questo studio. La ricerca è stata effettuata tramite la somministrazione di un questionario ad un gruppo di infermieri selezionati tramite campionamento a “palla di neve” in tutta Italia nel periodo tra marzo e settembre 2022. Inizialmente il questionario è stato inviato a tutti gli OPI del paese ma con scarsi risultati, successivamente è stato condiviso tramite social network con risultati migliori. I criteri per la quale si era esclusi dallo studio erano un periodo lavorativo inferiore ad un anno oppure il non aver espresso il consenso alla partecipazione allo studio.

Il questionario che è stato sottoposto ai partecipanti allo studio è formato essenzialmente da 4 parti:

- La prima parte era prettamente statistica riguardante l'età, il genere, lo stato civile, la provenienza, il grado di formazione, il ruolo lavorativo, gli anni di esperienza lavorativa e gli anni dell'esperienza nell'azienda attuale.
- La seconda parte riguardava domande sulla struttura ospedaliera in cui si è dipendenti, le eventuali barriere architettoniche e la presenza di dispositivi che possano aiutare l'utente (percorsi tattili, punti di accoglienza per persone con disabilità, display luminosi) e la possibilità del caregiver di assistere al proprio caro.
- La terza parte, invece, indaga tramite una scala lickert (per niente, poco, abbastanza, molto) quanto nella struttura sanitaria in cui si lavora siano garantiti i diritti sanciti dalla “Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale”
- La quarta ed ultima parte è la sezione più personale del questionario e si va a chiedere se si sono vissute particolari problematiche nella cura e nell'assistenza di persone con disabilità e dei propri familiari. Infine, l'ultima domanda chiede un parere se per il compilatore la società attuale è in grado di accogliere ogni forma di disabilità.

I dati raccolti sono stati analizzati ad ottobre 2022 tramite strumenti di analisi statistica descrittiva e inferenziale per confrontare le variabili socio-demografiche con variabili

quantitative e qualitative, al fine di valutare se il processo di inclusione e accoglienza alle persone con disabilità sia correlato a qualcuna di queste o sia influito da alcune variabili osservate.

Per lo sviluppo del quesito di ricerca si è utilizzata la metodologia del P.I.C.O.M.:

- P popolazione: infermieri,
- I interventi: accoglienza delle persone con disabilità e assistenza infermieristica adeguata alle stesse,
- C comparazione: non presente in questo caso,
- O obiettivi: valutare se hanno sufficienti conoscenze riguardo al trattamento della disabilità,
- M materiali e metodi: somministrazione del questionario al personale infermieristico.

Lo studio essendo sperimentale è stato approvato dal comitato etico di Bari con delibera n. 0019644 del 28/02/2022; con questo si sottolinea che la partecipazione è stata libera e che i partecipanti potevano in ogni momento interrompere la loro presenza nello studio. Il questionario somministrato è assolutamente anonimo e nessun dato può essere riconducibile a nessun operatore.

Per la parte teorica di questo studio è stata eseguita anche una ricerca bibliografica con le seguenti parole chiave: *nursing role, disabled person, disabled patient, architectural barrier, architectural accessibility, access to health care e health services accessibility*. Al fine di unire i diversi termini sono stati utilizzati anche gli operatori booleani AND e OR.

## 4. RISULTATI

Il campione analizzato vanta di 225 soggetti sottoposti a questionario.

### 4.1 ANAGRAFICA DEGLI ESAMINATI

I soggetti sottoposti al questionario sono 151 donne, 69 uomini e 4 persone preferiscono non specificarlo. In percentuale abbiamo 67,1% di donne, il 30,7% di uomini e l'1,8 % di persone che preferiscono non specificarlo.

Di questi alla domanda che riguarda l'area geografica in cui lavora abbiamo 66 persone (29.3%) che lavorano al Nord, 64 (28.4%) al Centro e 90 (40%) al Sud.

Per quanto riguarda l'area lavorativa, avendo proposto risposte già compilate i risultati sono stati:

- Area chirurgica: 22 persone (9,8% della popolazione)
- Area critica emergenza-urgenza: 37 persone (16,4% della popolazione)
- Area della salute mentale: 12 persone (5,3% della popolazione)
- Area dirigenziale/amministrativa: 7 persone (3,1 % della popolazione)
- Area materno-infantile: 8 persone (3,6% della popolazione)
- Area medico geriatrico-riabilitativa: 28 persone (12,4% della popolazione)
- Area medica polispecialistica: 38 persone (16,9% della popolazione)
- Blocco operatorio: 6 persone (2,7% della popolazione)
- Pronto soccorso: 26 persone (11,6% della popolazione)
- Servizi: 7 persone (3,1% della popolazione)
- Strutture residenziali territoriali ed ospedali di comunità: 27 persone (12,0% della popolazione)

Per quanto concerne il ruolo lavorativo la maggioranza di chi ha risposto al questionario sono infermieri (186 persone, l'82,7%), seguono i coordinatori infermieristici (25 persone, 11,1%) e infine i dirigenti infermieristici (9 persone equivalenti al 4% della popolazione).

Nella parte anagrafica del questionario è stato chiesto ai soggetti campionati il loro stato civile con i seguenti risultati:

- Celibe: 34 persone (15,1%)

- Nubile: 72 persone (32%)
- Coniugato/a: 93 persone (41,3%)
- Convivente: 7 persone (3%)
- Divorziato/a: 2 persone (0,9%)
- Separato/a: 11 persone (4,9%)
- Vedovo/a: 6 persone (2,7%)

I soggetti che hanno risposto al questionario hanno vari livelli di istruzione: la maggior parte del campione possiede una Laurea triennale (128 intervistati, 56,9%), 43 soggetti hanno una Laurea magistrale (19,1%), 26 soggetti invece possiedono il diploma universitario (11,6%) e infine, il 3,1% della popolazione campionata pari a 7 soggetti possiede un diploma di scuola superiore. Una piccola parte del campione, 4 soggetti, possiede una laurea in medicina oppure un dottorato di ricerca (2 soggetti a definizione), pari al 0,9% ciascuno. 2 persone (0,9%) non hanno risposto alla domanda nel sondaggio.

I professionisti a cui è stato posto il questionario hanno dovuto esprimere la loro risposta anche in merito alla domanda in cui si chiede quanti anni di esperienza lavorativa hanno alle spalle. Le classi sono 1-5 anni (73 persone, 32,4%), 6-10 anni (38 persone, 16,9%), 11-15 anni (29 persone, 12,9%), 16-20 anni (31 persone, 13,8%), 21-25 anni (16 persone, 7,1%), 26-30 anni (17 persone, 7,6%) e infine 20 persone hanno un'esperienza lavorativa di oltre 30 anni pari all'8,9% delle risposte. Una persona non ha risposto alla domanda.

Alla domanda "Da quanti anni lavora presso questa azienda?", la maggior parte della popolazione, pari al 47,6% (107 persone) hanno dato la risposta fino a 5 anni, soltanto 3 lavorano della loro azienda da circa 1 anno (1,3%) e 12 persone lavorano nella stessa azienda da più di 30 anni (5,3%).

La domanda successiva è stata riguardo alla formazione sulla sicurezza in ospedale e in particolare si chiede se si è mai partecipato a dei corsi. Le risposte sono state affermativo per la maggior parte del campione 187 persone (83,1%), mentre negative per 36 persone (16%). 2 persone non hanno risposto a questa domanda (0,9%).

Il questionario prevedeva poi un quesito sulla partecipazione a un corso di formazione sulla disabilità in ospedale. La maggior parte della popolazione, 182 soggetti pari al 80,9% del campione non ha mai partecipato, mentre soltanto 42 soggetti (18,7%) ha

partecipato a uno di questi corsi. Soltanto una persona non ha risposto a questa domanda (0,4%).

L'ultima domanda di questa prima parte anagrafica sondava la conoscenza del decreto legislativo 81 del 2008. In questo caso il 66,2% della popolazione intervistata, pari a 149 persone è a conoscenza di questo decreto mentre 70 soggetti equivalenti a 31,1% della popolazione non lo conosce. Questa domanda non è stata risposta da 6 persone (2,7%).

#### 4.2 DOMANDE RIGUARDANTI LE STRUTTURE OSPEDALIERE

In questa parte del questionario si è andata a indagare la situazione delle barriere architettoniche nelle strutture ospedaliere in cui lavorano gli intervistati. Per ogni domanda, i soggetti avevano la possibilità di rispondere solamente sì o no. I risultati di questa sezione di domande sono riassunti nella tabella seguente (Tab. 1):

Tab. 1

DOMANDA	SI	NO
Sono presenti all'interno e all'esterno della sua struttura ospedaliera percorsi tattili per persone non vedenti?	45 (20%)	179 ( <b>79,6%</b> )
Sono presenti all'interno della struttura in ogni piano delle mappe a rilievo per persone non vedenti?	28 (12,4%)	196 ( <b>87,1%</b> )
Nella struttura vi è un flusso prioritario per persone con disabilità presso i servizi ambulatoriali/ day hospital (erogatori di numeri dedicati alle persone con disabilità taglia file)?	70 (32,9%)	150 ( <b>66,7%</b> )
Nella struttura ci sono display luminosi alfanumerici per le persone con disabilità auditiva?	74 (32,9%)	150 ( <b>66,7%</b> )
Nella struttura c'è un punto unico di accoglienza per le persone con disabilità?	36 (16%)	188 ( <b>83,6%</b> )

Nella struttura ci sono percorsi clinico assistenziali con locali e spazi dedicati alle persone con disabilità cognitiva/intellettiva?	44 (19,6%)	180 ( <b>80%</b> )
Nella struttura è prevista la figura del case manager, sia medico che infermieristico, per il raccordo tra ospedale e strutture territoriali al fine di garantire continuità assistenziale?	89 (39,6%)	135 ( <b>60%</b> )
Nella struttura vi è la possibilità di far rimanere in stanza, al di fuori degli orari di visita previsti, un accompagnatore (caregiver) della persona con disabilità ricoverata?	148 ( <b>65,8%</b> )	76 (33,8%)
Nella struttura sono presenti dei locali e/o percorsi specifici per persone con disabilità cognitiva/intellettiva?	33 (14,7%)	192 ( <b>85,3%</b> )
Nella struttura sono previsti incontri tra direzione sanitaria e associazioni di persone con disabilità e i loro familiari per verificare le criticità e i punti di forza presenti nella struttura?	51 (22,7%)	172 ( <b>76,4%</b> )

#### 4.3 DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' IN OSPEDALE

Una parte del questionario prevede di dare un parere secondo una scala Lickert a quelli che sono i diritti delle persone con disabilità in ospedale, e quanto questi diritti secondo il parere personale dell'operatore siano garantiti oppure no in quella che è la struttura ospedaliera in cui lavorano. La scala usata prevede 4 item (per niente, poco, abbastanza, molto). I risultati di questa sezione del questionario sono proposti nella tabella seguente (Tab. 2).

Tab. 2

Articolo	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Art. 1: Diritto a misure preventive	10,3%	30,8%	<b>42%</b>	17%

Art. 2: Diritto all'accesso	8,4%	33,3%	<b>43,1%</b>	15,1%
Art. 3: Diritto all'informazione	11,2%	<b>37,2%</b>	35,9%	15,7%
Art. 4: Diritto al consenso	7,1%	27,2%	<b>45,1%</b>	20,5%
Art. 5: Diritto alla libera scelta	7,6%	32,7%	<b>43%</b>	16,6%
Art. 6: Diritto alla privacy e alla confidenzialità	4,4%	24%	<b>49,3%</b>	22,2%
Art. 7: Diritto al rispetto del tempo degli assistiti	9,9%	32,3%	<b>44,4%</b>	13,5%
Art. 8: Diritto al rispetto degli standard di qualità	4,5%	25,9%	<b>49,1%</b>	20,5%
Art. 9: Diritto alla sicurezza	5,9%	23,9%	<b>50%</b>	20,3%
Art. 10: Diritto all'innovazione	8,1%	33,3%	<b>45,5%</b>	13,1%
Art. 11: Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari	5,8%	27,7%	<b>47,8%</b>	18,8%
Art. 12: Diritto a un trattamento personalizzato	7,1%	29,5%	<b>46,4%</b>	17%
Art. 13: Diritto al reclamo	5,8%	25,6%	<b>50,2%</b>	18,4%
Art. 14: Diritto al risarcimento	5,8%	28,3%	<b>50,7%</b>	15,2%

#### 4.4 OPINIONI DEL PERSONALE SANITARIO

L'ultima parte del questionario è la più personale e chiede al professionista se ha vissuto alcuni momenti difficili nella cura delle persone con disabilità e/o nei suoi familiari. A questa domanda il 51,6% della popolazione ha risposto no mentre il 48,4% della popolazione esaminata ha risposto sì e in questo caso poi è stata chiesta la difficoltà riscontrata. Le difficoltà riscontrate sono soprattutto di tipo comunicativo, ci sono poi carenze strutturali e con queste anche la mancanza di percorsi personalizzati, attese molto lunghe per persone con disabilità, inadeguatezza di spazi e dispositivi etc.

L'ultima domanda del questionario chiede all'operatore se secondo la sua personale opinione la società attuale è in grado di accogliere ogni forma di disabilità: l'83,4% delle risposte è no, mentre solamente il 16,6% è sì.

## 5. DISCUSSIONE

I risultati ottenuti tramite questionario dimostrano che non in tutte le strutture ospedaliere ci sono adeguati percorsi per persone con disabilità.

Ma la problematica non riguarda soltanto le strutture, infatti si è evidenziato che più dell'80% degli intervistati non ha mai frequentato un corso sulla sicurezza delle persone con disabilità in ospedale. Ciò significa che le persone con difficoltà fisiche e cognitive possono essere maggiormente soggette a rischi in quanto gli operatori non sono adeguatamente formati per la loro sicurezza ed incolumità. Questo è influito anche dalle strutture ospedaliere che spesso sono datate. Come riporta "La sicurezza in Ospedale" (INAIL, 2012), un quarto degli ospedali italiani nel 2002 sono situati in edifici storici e databili a prima del 1900, spesso a questo si associa anche il vincolo architettonico, strutturale e impiantistico che va a condizionare il funzionamento e la disponibilità di spazi e servizi. Spesso queste strutture fanno anche difficoltà ad estendersi e adeguarsi alle nuove necessità sia che queste siano impiantistiche che logistiche. Le diverse strutture, infatti, si adattano alle diverse necessità che si sono riscontrate nel corso degli anni e a seconda di altre problematiche quali costi e spazi. Queste strutture non essendo adeguate di per sé per persone senza disabilità, possono creare delle problematiche se ad accedervi è una persona con qualunque tipo di disabilità. Se poi a questo si aggiunge uno stato di emergenza, (es. terremoti, crolli o incendi) la situazione si fa ancor più critica in quanto il personale è poco addestrato a gestire situazioni di questo genere con persone con disabilità. Per questo sono necessari maggiori corsi che, soprattutto per gli addetti alla sicurezza, ma non solo, vanno a dare chiare informazioni su quelle che sono le problematiche che si possono riscontrare in una situazione emergenziale nella gestione di persone con disabilità. Oltre alle problematiche logistiche in un contesto dove si tende a scappare, vi sono anche dei problemi legati alla gestione dell'ansia e delle emozioni in persone che hanno difficoltà nel relazionarsi con le altre persone e che possono non comprendere immediatamente il contesto di pericolo.

Per quanto riguarda la sicurezza del personale è stato domandato ai soggetti sottoposti a questionario anche se fossero a conoscenza del decreto legislativo 81 del 2008. Questa normativa riguarda la salute e sicurezza nei luoghi di lavoro e comprende degli obblighi di cui deve essere consapevole il lavoratore e delle tutele a cui è soggetto. La quarta

sezione del decreto legislativo (Articoli 36 e 37) è dedicata alla formazione, l'informazione e l'addestramento del lavoratore da parte del datore di lavoro. La formazione del lavoratore è compito del datore di lavoro che lo va ad informare su quelli che sono i rischi specifici a cui è esposto in relazione alla sua attività, le norme sulla sicurezza e le disposizioni aziendali su questa. È compito del datore di lavoro informare anche su quelli che sono i pericoli connessi all'uso di sostanze e preparati pericolosi e sulle misure e le attività di protezione e prevenzione. È perciò necessario che i professionisti, ma più in generale tutti i lavoratori, siano a conoscenza di questa legge per far sì che si lavori in sicurezza e secondo normative ben definite. Sebbene sia di fondamentale importanza, molti degli intervistati non la conoscono, ben il 31,1% della popolazione intervistata. Questo valore è indicativo di un rischio maggiore non soltanto per gli operatori stessi ma anche per le persone su cui vanno a operare, specialmente se queste sono persone fragili.

Dopo una prima parte prettamente demografica del questionario, è stato chiesto agli intervistati quanto nelle loro strutture ospedaliere siano presenti o assenti barriere o agevolazioni di qualunque tipo per disabili. A prima vista, la Tabella 1 in cui sono stati inseriti tutti i quesiti riguardanti le barriere, presenta la maggior parte di risposte negative. Nell' 79,6 % delle strutture analizzate non sono presenti percorsi tattili per persone con difficoltà visive e nell' 87,1% delle strutture in cui lavorano gli intervistati non sono presenti nemmeno mappe tattili che possano facilitare l'accesso alle persone con disabilità visiva. Ciò significa che su 225 soggetti intervistati, soltanto in 45 strutture nel primo caso e 28 nel secondo caso sono presenti questi presidi che agevolano l'autonomia nell'accesso alle strutture ospedaliere. Queste mappe e percorsi tattili invece, sono particolarmente presenti all'interno delle stazioni ferroviarie oppure in alcune grandi città in cui una persona disabile con difficoltà visiva ha maggiori capacità di movimento in autonomia. Per queste strutture ospedaliere in cui non sono presenti questi dispositivi è spesso necessario che la persona sia accompagnata da un caregiver o comunque un accompagnatore che sia in grado di guidarlo tra le corsie di questo ospedale per fare una visita, o prenotare alcuni esami. Ma per una persona che solitamente è autonoma questo rende la permanenza ospedaliera, seppur breve, un ostacolo alla sua autonomia difficilmente conquistata.

La domanda successiva andava a toccare un altro punto cardine di quella che è l'accessibilità ospedaliera da parte di una persona con disabilità cioè se nella struttura vi sia un flusso prioritario per persone con disabilità presso i servizi ambulatoriali e day hospital come, ad esempio, erogatori di numeri dedicati alle persone con disabilità. In alcuni ospedali, come ad esempio, nello Spedale Civile di Brescia esiste uno sportello "Precedenza". Questo sportello fa passare avanti alcuni utenti che per motivi clinici accertati hanno diritto ad avere una corsia preferenziale. Per avere questa precedenza sarà necessario comunque ritirare un numero ma a questo va applicata quella che è la precedenza selezionando un tasto nell'erogatore numerico. Gli aventi diritto a precedenza in questo caso non sono solo disabili, ma anche altre categorie di persone che possono avere una difficoltà maggiore ad attendere per tempistiche lunghe (trapiantati, persone in trattamento con chemioterapia e radioterapia, diabetici in terapia insulinica e gravidanze a rischio o dopo la 25esima settimana). Purtroppo, non sempre questo accade in tutte le strutture ospedaliere, infatti dal questionario si evince che solo nel 32,9% degli ospedali questi dispositivi sono presenti. Le persone che hanno risposto No a questa domanda sono 150 cioè la maggior parte di quelle intervistate (225), questo significa che in tutte le loro strutture non vi sono corsie preferenziali per far sì che i tempi di attesa delle persone con disabilità vengano ridotti.

Uno dei quesiti posti ai professionisti nel questionario riguarda la presenza di display luminosi alfanumerici nella struttura. Questi dispositivi possono essere molto utili per le persone con disabilità auditiva ma anche per persone con compromissione dell'udito più o meno grave, in quanto possono aiutare per capire il proprio turno ed altre eventuali informazioni che potrebbero essere comunicate oralmente e che quindi rimarrebbero sconosciute a queste persone con disabilità. Nonostante questi dispositivi ultimamente siano presenti in moltissimi uffici ed esercizi pubblici, nelle strutture analizzate si sono avuti ancora una volta pessimi risultati in quanto il 66,7% degli intervistati ha espresso di non avere questi dispositivi nella struttura in cui lavorano.

Al fine di agevolare la permanenza nelle strutture ospedaliere di un individuo con disabilità, è stato studiato dal Ministero della Salute, in collaborazione con alcune Regioni, un Punto Unico di Accesso per le persone con disabilità. Lo scopo è quello di trovare uno strumento che consenta di gestire omogeneamente le richieste di domande per l'assistenza alla disabilità. Su questa base è stato istituito il PUA che è uno sportello

rivolto alle persone disabili dai 6 anni in su e riguarda la gestione delle richieste e delle domande riguardanti la disabilità, l'attivazione in risposta a bisogni semplici, l'avvio di procedure per accesso ai servizi integrati domiciliari, semiresidenziali e residenziali e infine fornisce l'utilizzo di tecnologie web per rendere disponibili tutte le informazioni sui servizi sociosanitari presenti, le relative modalità d'accesso e la modulistica necessaria. Il PUA ha come fine ultimo dare una risposta unica a tutte quelle che sono le principali problematiche che può riscontrare una persona con disabilità. Questo sportello sarebbe molto utile se vi fosse la possibilità di accedervi in ogni azienda sanitaria. Ma il questionario ci dà una risposta non molto soddisfacente. Infatti, i professionisti che affermano di non avere un PUA nella loro struttura sanitaria, sono ben l'83,6% degli intervistati.

L'80% delle persone sottoposte al questionario afferma anche di non avere percorsi clinico assistenziali con locali e spazi dedicati alle persone con disabilità cognitiva o intellettiva. Attualmente pochissime strutture hanno adeguati spazi per accertamenti ambulatoriali o la degenza di persone con disabilità cognitivo/intellettive; questi non solo sono fondamentali per il mantenimento della privacy ma contribuisce anche a instaurare un rapporto relazionale e di fiducia con la persona con disabilità che permetterà poi anche di facilitare la prestazione richiesta. Questi spazi dovrebbero essere in aree poco frequentate, non rumorose e prive di eccessivi stimoli sensoriali, in modo tale da creare uno spazio confortevole sia per la persona con disabilità che per i familiari o caregiver che lo accompagnano. Deve essere allestita con oggetti che possono attirare l'interesse e l'attenzione della persona assistita in modo da facilitare l'attesa e distrarre la persona da quello che sta per affrontare. Alla domanda "Nella struttura sono presenti dei locali e/o percorsi specifici per persone con disabilità cognitiva/intellettiva?" la risposta è stata negativa per l'85,3 % degli intervistati.

Al fine di fornire una continuità assistenziale alla persona con disabilità, da qualche anno è emersa la figura del case manager che ha il compito di raccogliere i bisogni dei cittadini disabili e delle loro famiglie in modo tale da attivare la rete dell'assistenza sociosanitaria. Secondo il "Libro Bianco" il case manager o disability manager deve impegnarsi alla promozione presso l'amministrazione di attività e attenzioni volte alle persone con disabilità, segnalare iniziative e azioni che possono andare in contrasto con i diritti delle persone con disabilità, evidenziare linee-guida di intervento per promuovere i Diritti delle

Persone con Disabilità, provvedere a una segnaletica adeguata per l'accesso ai servizi e verificare l'effettiva accessibilità delle strutture pubbliche alle persone con disabilità. Il "disability and case manager" può essere utile per agevolare la relazione tra l'organizzazione aziendale e la persona con disabilità, in quanto adotta un approccio trasversale, prevedendo sia una gestione dell'ambiente fisico, sia nella gestione della risorsa umana in quanto tale. Il case manager è però una figura prevista solo nel 39,6% delle strutture analizzate con il questionario.

La Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale è nata a seguito di un evento spiacevole successo a una persona con disabilità che faceva parte della cooperativa Spes contra Spem. Questa persona non ha potuto ricevere l'assistenza di cui necessitava durante un ricovero da parte degli educatori e da parte di chi la conosceva di più. Oggi, dopo la pandemia da Covid-19 si è ricominciato a far visita a parenti e amici in ospedale ma con regole molto più ferree. Però una persona con disabilità può necessitare di maggior intensità assistenziale che, da parte degli operatori non viene erogata, non per mancanza di volontà ma di tempo e per una carenza di personale. In ogni azienda ospedaliera dopo il Covid-19, vigono regole diverse ma un decreto le accumuna tutte. Il DPCM del 2 marzo 2021 all'articolo 11 capo 5 dice che "E' fatto divieto agli accompagnatori dei pazienti di permanere nelle sale di attesa dei dipartimenti emergenze e accettazione e dei pronto soccorso (DEA/PS), salve specifiche diverse indicazioni del personale sanitario preposto e fatta eccezione per gli accompagnatori dei pazienti in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che possono altresì prestare assistenza anche nel reparto di degenza nel rispetto delle indicazioni del direttore sanitario della struttura". Alla domanda se nelle strutture sanitarie ci sia la possibilità di rimanere a prestare assistenza ai propri cari con disabilità oltre gli orari di visita previsti, i professionisti hanno risposto affermativamente per il 65,8%. Questo è l'unico dato positivo in questa serie di domande.

In questa sezione, l'ultima domanda riguarda la presenza di incontri tra la direzione sanitaria, associazioni di persone con disabilità e i loro familiari per verificare le criticità e i punti di forza presenti nella struttura. La risposta degli intervistati è stata negativa per il 76,4% di loro, ma questi incontri potrebbero essere di fondamentale importanza non solo per la valutazione della presenza o assenza di dispositivi che potrebbero agevolare

le persone con disabilità, ma anche per far arrivare i reali bisogni di queste persone a chi si occupa delle strutture sanitarie e di conseguenza ha un potere decisionale su queste. Se questi incontri ci fossero, le persone con disabilità potrebbero riuscire a “vivere” meglio quella che è la struttura ospedaliera che purtroppo devono frequentare per le loro problematiche e avrebbero meno difficoltà oltre a quelle che la loro patologia o condizione comporta.

La seconda sezione di domande specifiche riguarda invece i diritti sanciti dalla Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale e se nelle strutture ospedaliere dei professionisti intervistati fossero o meno garantiti. Ogni quesito è tratto da un articolo con la descrizione dello stesso. I diritti sono qui sotto riportati.

L'articolo 1 sancisce il Diritto a misure preventive. “Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia”. La prevenzione non è fondamentale per il trattamento di alcune patologie solo nei soggetti normofunzionali, ma è molto importante anche per le persone con disabilità che spesso potrebbero essere escluse dai programmi di screening. L'Accademia Svizzera per la Medicina (2008) in “Trattamento Medico e Assistenza delle Persone con Disabilità” dice che è necessario tenere presente anche delle persone con disabilità nelle misure di promozione della salute e prevenzione che sono offerte alla popolazione. Raccomandano quindi di eseguire vaccinazioni ed esami di screening nelle situazioni di rischio. Alcune persone con disabilità possono presentare un aumento del rischio per alcune patologie in quanto a seguito della loro disabilità hanno una maggiore esposizione ad alcuni fattori di rischio che incidono su queste. L'Accademia Svizzera per la Medicina afferma anche che “Per molti disturbi genetici, malformazioni o malattie croniche che si presentano in pazienti con disabilità, le società di disciplina medica hanno formulato e pubblicato specifici programmi di prevenzione. Gli esami di controllo ivi consigliati consentono una diagnosi precoce e una terapia ottimale delle complicazioni e delle patologie aggiuntive. Consentire l'accesso a tali prestazioni rientra nell'ambito delle cure mediche e dell'assistenza alle persone con disabilità.” Secondo gli intervistati questo diritto è rispettato nelle strutture sanitarie per il 59% delle risposte (risposte abbastanza e molto).

L'articolo 2 invece riguarda il Diritto all'accesso. “Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire

eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.” Questo è un diritto fondamentale che le persone con disabilità non devono vedersi negato. L’accesso alle cure però spesso è condizionato da quelle che sono barriere architettoniche delle strutture e culturali degli operatori. Spesso però alcune procedure su una persona con disabilità richiedono un aumento delle risorse rispetto a una procedura standard e per questo, le strutture sanitarie potrebbero evitare di eseguire queste prestazioni su persone con disabilità, in quanto non ne avrebbero convenienza. Per questo è necessario che le persone con disabilità possano essere accolte in ospedale senza difficoltà né da parte degli operatori né da parte della persona disabile o dei caregiver. Persone che hanno una disabilità cognitiva e intellettiva, come già detto, hanno bisogno di essere accolte in un luogo riservato e adatto alle loro esigenze e dove, se necessario, possano attendere in tranquillità. Per persone con difficoltà e disabilità di tipo visivo è necessario predisporre pannelli e percorsi tattili in modo che riescano a orientarsi in autonomia all’interno della struttura o nello stesso modo anche per persone che hanno una difficoltà auditiva è necessario adottare altri metodi di chiamata come i display luminosi oppure degli interpreti della lingua dei segni per favorire una comunicazione alternativa. Il riscontro avuto da parte degli operatori su questo argomento è positivo e ciò indica che nella maggior parte delle strutture in cui lavorano le persone con disabilità non hanno particolari problematiche di accesso. Questo va a contrapporsi con i risultati che ci sono stati nelle domande strutturali, in quanto nei quesiti precedenti i dati erano molto negativi e non vi era la presenza dei dispositivi sopra citati. Per questo sarebbe necessario sviluppare ulteriormente lo studio e valutare adeguatamente la presenza in ogni struttura sanitaria e ospedaliera di semplici strumenti fondamentali per l’accesso delle persone con disabilità. In un mondo che prova a essere sempre più inclusivo a fronte di ogni persona e comunità, avere tutt’ora degli ospedali in cui una persona con disabilità fa fatica a muoversi in autonomia e ad essere accolto e compreso nelle sue difficoltà è una discrepanza in cui però a rimetterci sono soltanto le persone con disabilità.

Altro articolo molto importante è l’articolo 3 che tratta il Diritto all’informazione. “Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e l’innovazione tecnologica rendono disponibili”. La persona con disabilità, come

qualsiasi altra persona che non abbia scelto di non essere a conoscenza della sua situazione, deve essere sempre informato su qualsiasi cosa che riguarda la sua salute. La modalità con cui l'informazione viene data deve essere adeguata al destinatario della stessa sia per quanto riguarda il mezzo sia per quanto riguarda il contenuto. Nel caso di persone con disabilità di tipo auditivo la necessità della comunicazione può essere sopperita con l'utilizzo della lingua dei segni. Capire quello che una persona vuole dire o vuole far capire, non è sempre semplice e crea nella persona in difficoltà o con disabilità un senso di incomprensione e inadeguatezza non piacevole. Ma non solo in questo caso ci sono difficoltà legate all'informazione, pensiamo ad esempio a delle persone affette da malattie degenerative che portano piano piano a una disabilità di tipo cognitivo. In questo caso è necessario e sarebbe molto utile, discutere con un medico quello che sarà il decorso della propria malattia e in relazione a queste un piano di cure adeguato ed eventuali procedure diagnostico-terapeutiche che saranno poi messe in atto. È necessario anche adeguare la modalità comunicativa a quello che è il livello cognitivo della persona con cui si comunica ed usare altri metodi comunicativi come, ad esempio, immagini e tabelline trasparenti per far sì che il destinatario della comunicazione riesca a comprendere ciò che gli viene detto. Il Codice Deontologico dell'infermiere all'articolo 21 afferma che "L'infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci". I professionisti alla domanda riguardante questo diritto hanno risposto sommariamente che è rispettato "abbastanza" o "molto", ma se si vanno a guardare i risultati parziali, ovvero ogni singolo indicatore, si può notare che la maggior parte ha risposto "poco". Potrebbe essere fondamentale per ovviare a parte di questo problema la partecipazione alle cure di un'interprete per quanto riguarda le disabilità di tipo auditivo e la partecipazione di un caregiver nei casi in cui la persona assistita non riesca ad essere informata con i mezzi degli operatori.

Correlato al Diritto all'informazione c'è anche il Diritto al consenso (Articolo 4). Questo articolo cita: "Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica". Il consenso informato è un processo decisionale libero e autonomo che viene sottoposto a una persona prima di una procedura

conseguentemente a un' accurata fase informativa, di cui è responsabile l'operatore sanitario . Il consenso informato è regolamentato dalla legge 219 del 2017. Tale legge va anche a identificare 2 componenti del consenso informato in ambito sanitario: le informazioni e il processo con cui l'informazione viene data. Le informazioni devono essere date dall'equipe medica che le propone alla persona assistita per conto della struttura sanitaria. La firma e dunque l'accettazione del consenso è solo l'ultima parte del processo che porta alla decisione della persona assistita di essere sottoposto alla procedura o al trattamento proposto. Per ottenere il consenso è fondamentale che la persona sia ben informata per compiere la propria scelta con sicurezza e fermezza, per questo è fondamentale che chi non possa comunicare con le classiche modalità debba comunque avere un'informazione adeguata e al pari delle classiche informazioni erogate ad ogni persona. Includere è anche fare in modo che tutte le persone possano sentirsi partecipi delle proprie scelte e di ciò che li riguarda e non che altri decidano per loro stessi, senza essere ne partecipi ne consapevoli di ciò gli accade. Diritto che comunque è assicurato nel 66% dei casi analizzati.

A questo si collega di conseguenza l'articolo 5: il Diritto alla libera scelta. “Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.” A meno che non ci sia una comprovata incapacità di intendere e di volere nella persona con disabilità, è un diritto che gli altri possano esprimere le loro volontà sull'erogazione di esami e prestazioni sanitarie a cui devono accedere. È chiaro, come già detto in precedenza, che per permettere di scegliere liberamente ci siano dispositivi che possano aiutare la persona a far valere il suo diritto, a questo si può aggiungere poi anche un supporto di tipo legale in caso ci fosse bisogno, in modo tale da poter far valere l'eguale riconoscimento di fronte alla legge sancito dall'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. Le persone con disabilità di tipo sensoriale, ad esempio con ridotte o nulle capacità visive e uditive, hanno necessità di avere le adeguate informazioni che gli spettano con la modalità in cui riescano a comprendere, come la scrittura in Braille oppure tramite la lingua dei segni. Ogni persona deve avere le informazioni che riguardano il suo stato di salute con le giuste modalità, anche se i dati ricavati dal questionario per la maggior parte vanno di pari passo, anche se si ha comunque un 40% delle strutture in cui questo diritto è poco o per nulla applicato.

Il sesto diritto è il Diritto alla privacy e confidenzialità. “Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha il diritto alla protezione della sua privacy durante l’attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale”. Soprattutto con persone con disabilità è necessario che per la comunicazione si trovi un adeguato setting, che vada a garantire la privacy, ma soprattutto faccia sentire la persona assistita a suo agio e pronta per la comunicazione che sta per ricevere. Questo luogo deve essere più possibile riservato in modo tale che la comunicazione, che già potrebbe essere complicata con un soggetto disabile, non sia anche disturbata dai mille rumori e da altre persone che lavorano in ospedale. In questo scambio di informazioni è necessario che ci siano gli strumenti e le persone strettamente necessarie per non creare disagio nella persona a cui deve essere data la comunicazione, ma anche per avere una certa privacy. Si può affermare che una comunicazione data ad esempio, in una stanza di degenza con altre persone, nel giro visite, in modo approssimativo e sbrigativo, soprattutto in presenza di gente estranea, specialmente se è una comunicazione importante come ad esempio una patologia grave, sicuramente non è stata data in modo adeguato. Il rispetto della privacy è molto importante sia per il contenuto della comunicazione che deve essere privato sia per le possibili reazioni che possono essere suscitate al destinatario della comunicazione. Il 71,5% della popolazione intervistata ha detto che questo diritto è rispettato nelle loro strutture ospedaliere.

Un diritto non scontato è il settimo che sancisce il Diritto al rispetto dei tempi dei pazienti: “Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento”. Ogni persona, deve godere del trattamento di cui necessita nel più breve tempo possibile prima insorgano particolari complicanze. Il tempo di azione su una certa patologia sarà diverso dal tempo che la persona assistita ha per metabolizzare psicologicamente quella stessa patologia. È necessario che nonostante si debbano rispettare i tempi delle persone assistite, queste vengano accolte immediatamente qualora si presentino per essere trattate. Le persone con disabilità cognitiva hanno necessità di avere i trattamenti nel più breve tempo possibile e in modo tale da non dover essere rimbalzati da una parte all’altra della struttura ospedaliera così da non essere stressati dalle dinamiche ospedaliere. Nello stesso

tempo però persone con una disabilità, come ad esempio, disturbo dello spettro autistico hanno necessità di avere tutto il tempo a disposizione, senza che l'operatore si spazientisca e si preoccupi della fila che sta causando. È necessario che ogni persona abbia i propri tempi. Chi necessita di una velocizzazione delle cure e chi invece necessita che il tempo si fermi per far sì che le cure siano efficaci. Ogni operatore sanitario deve rispettare i tempi di cui il soggetto necessita, senza fretta e senza ansia che potrebbero influire sulla persona negativamente. Il diritto al rispetto del tempo dei pazienti nelle strutture prese in considerazione dagli intervistati è rispettato nel 58% dei casi.

L'articolo 8 invece, riguarda il Diritto al rispetto di standard di qualità. “Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard”. Sia le persone con che le persone senza disabilità hanno il diritto di avere elevati standard di cure. Ogni professionista ha l'obbligo di lavorare secondo precisi standard e secondo le ultime evidenze scientifiche pubblicate; questo obbligo è sancito dalla legge n.24 del 2017 anche detta legge Gelli-Bianco. Tutto il sistema sanitario deve avere un livello soddisfacente nelle prestazioni tecniche, nel confort e nelle relazioni. Per questo sono necessari specifici standard di qualità che sono valutati tramite vari mezzi di monitoraggio quali audit, verifiche e questionari agli utenti. Devono essere previsti anche programmi con controlli clinici, laboratoristici e strumentali di prevenzione come screening. Le persone con disabilità come già detto non possono non far parte di programmi di screening fondamentali per la prevenzione di alcune malattie, anche mortali. Tutti devono avere lo stesso diritto a partecipare a trattamenti e servizi di alta qualità e, né gli operatori né la struttura possono giudicare e discriminare la persona assistita per qualunque sia il suo credo, la sua etnia, la sua disabilità o il suo orientamento sessuale. Alle persone con disabilità a volte non è consigliato o non è proposto un certo trattamento di alta tecnologia o innovazione per via della loro condizione o del loro stato, in quanto si crede siano inadeguate per quella persona sulla base di un giudizio non clinico bensì su un pregiudizio culturale, in quanto “sprecata”. A volte si nega anche un trattamento salvavita (come, ad esempio, chemioterapia) a una persona con multidisabilità senza nemmeno valutarne prima rischi e benefici. Tutti questi casi sono frutto di un retaggio culturale che porta a pensare al disabile non come una persona qualunque ma come un essere inferiore, da emarginare e di cui si può fare anche a meno e con questo si tende a sottovalutare e dimenticare tutto ciò che può essere utile a questa

grande parte della popolazione. La situazione italiana, riguardante questo diritto da un valore positivo, infatti, la maggior parte degli intervistati afferma che l'articolo 8 è abbastanza attuato nelle strutture (69,5% delle strutture rispettano abbastanza o molto questo diritto).

Come già analizzato in precedenza, negli ospedali non ci sono corsi per la sicurezza di persone con disabilità in ospedale, eppure l'articolo 9 della Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale enuncia proprio il Diritto alla sicurezza. "Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari e da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano standard di sicurezza". Ma come è possibile garantire la sicurezza di una persona della quale non si conoscono i rischi a cui può incorrere? La sicurezza deve infatti partire prima di tutto dalla struttura ospedaliera, che deve garantire elevati standard di sicurezza. Il percorso con il quale una persona si reca in una determinata sede della struttura ospedaliera deve essere privo di rischi di ogni natura, e i sanitari che vi lavorano non devono creare situazioni in cui la persona con disabilità è in imbarazzo a causa della sua problematica. Se non vi sono problematiche di questo tipo, i rischi per una persona con disabilità sono notevolmente ridotti e, di conseguenza, vi è una minor incidenza di eventi dannosi che possono peggiorare la qualità di vita del disabile. Garantire un accesso in ospedale privo di rischi è un punto fermo dell'assistenza alla persona con disabilità ed è forse il primo approccio che fa guadagnare fiducia alla persona assistita nei confronti della struttura ospedaliera, come se fosse un biglietto da visita. La situazione italiana in campo di sicurezza non è molto soddisfacente pensando che l'80,9% della popolazione non abbia mai partecipato a un corso di formazione sulla sicurezza delle persone con disabilità in ambito ospedaliero ma il 50% delle persone ha risposto "abbastanza" alla domanda se questo diritto alla sicurezza fosse rispettato nelle loro strutture ospedaliere. Dati che sono in opposizione se confrontati tra loro.

L'articolo 10 sancisce il Diritto all'innovazione. "Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie". Anche le persone con disabilità hanno il diritto di accedere a tutte le innovazioni tecniche e mediche che si stanno via via diffondendo, in modo da essere partecipe all'evoluzione tecnologica e culturale ed entrando nel processo di diffusione in modo attivo. Le

condizioni cliniche della persona con disabilità non devono essere determinanti di un impedimento nell'accesso di queste tecnologie e di nuove sperimentazioni. Nuovi strumenti e macchinari necessitano di essere progettati secondo i bisogni specifici delle persone con disabilità che ne potrebbero aver bisogno. È la macchina che deve adeguarsi all'uomo e non l'uomo al macchinario ed è giusto che ogni persona abbia la capacità di poter accedere a queste innovazioni senza problematiche per la loro disabilità. Nel nostro paese il 58,5 % delle persone afferma che questo diritto è garantito nella propria struttura lavorativa.

“Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia”. Le parole qui riportate fanno capo all'articolo 11 che decreta il Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari. Il professionista non deve mai pensare che le persone con disabilità non siano in grado di provare dolore. Se non riescono ad esprimerlo a parole, ci sono comunque tantissimi indizi che fanno capire che quella persona stia soffrendo. È necessario che sia in qualche modo evitato tutto ciò che faccia provare dolore o che siano messe in atto precauzioni in modo che questo sia contenuto o evitato. Oltre al dolore fisico, bisogna comunque ricordare il disagio psicologico in cui queste persone stanno vivendo e considerare che l'ambiente in cui si trovano (l'ospedale) è diverso da quello in cui vivono solitamente e con questo anche le loro abitudini vengono stravolte, senza pensare poi alla mancanza che provano verso i loro familiari o chi li assiste solitamente che spesso non riescono a partecipare integralmente alle cure del loro caro. La presenza di un dolore che sia fisico o comunque psicologico è difficile da individuare e codificare in una persona che abbia una disabilità di tipo cognitivo o intellettuale. Per questo è possibile valutare almeno il dolore fisico, attraverso degli atteggiamenti e delle scale adeguati al tipo di problematica della persona con cui ci stiamo relazionando. Secondo uno studio pubblicato sul “Pain Nursing Magazine” riguardante la valutazione del dolore in persone con disabilità intellettiva, questa deve essere valutata appunto tramite l'osservazione diretta e l'interpretazione del loro comportamento. Tutt'ora però non esistono strumenti validati in italiano per la valutazione del dolore in questi oggetti e per questo si tendono ad utilizzare scale quali la PAINAD (utilizzata principalmente in soggetti adulti con demenza) oppure la scala FLACC rivisitata maggiormente utile in caso di soggetti in età infantile. Riconoscere il dolore e la sofferenza è il primo passo per evitare sofferenze inutili alla persona disabile. Il 67% della

popolazione sottoposta a questionario ha risposto che questo diritto è abbastanza o molto affermato nell'ospedale in cui lavorano.

L'articolo 12 sancisce il Diritto a un trattamento personalizzato: "Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze. I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgono sul diritto alle cure." Con questo si vuole sottolineare la tendenza a far sì che le persone assistite possano essere partecipi e fautrici delle loro cure anche in base alle loro preferenze. Se una persona con disabilità ricoverata in ospedale ha necessità, per comunicare o per qualunque altra problematica, di avere accanto a se un caregiver fisso, è necessario che questo desiderio e/o bisogno venga se possibile esaudito da quella che è l'equipe ospedaliera. Per persone con disabilità cognitive o disturbo dello spettro autistico che debbano essere ricoverate, è molto importante far sì che siano accompagnate sempre da una persona di cui si fidano e che conosca i loro bisogni dettagliatamente. Questa persona è di grande aiuto anche per il personale in quanto fa da tramite per capire le esigenze e le emozioni che la persona assistita prova. Anche la strumentazione, come sopra riportato, deve essere adeguata a diagnosticare delle patologie anche nelle persone con disabilità senza creargli disagio. Un trattamento personalizzato è presente nel 63,5% delle strutture analizzate tramite il questionario.

In ogni azienda ospedaliera c'è un ufficio per le relazioni con il pubblico, anche detto URP. L'URP ha il ruolo di interfacciarsi con i "clienti" e rispondere alle loro problematiche riguardanti quello che è stato il servizio di cui hanno usufruito e dove possono reclamare o complimentarsi in modo esplicito per le prestazioni eseguite. Il Diritto al reclamo è infatti un diritto di cui possono godere anche le persone con disabilità, ed è sancito dall'articolo 13 della Carta dei diritti. "Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto di ricevere una risposta o un altro tipo di reazione. I servizi sanitari devono garantire l'esercizio di questo diritto, assicurando (con l'aiuto di terze parti) ai pazienti informazioni circa i loro diritti, mettendoli in condizioni di riconoscere le violazioni e formalizzare il loro reclamo. I reclami devono essere fatti tramite procedure standard e facilitati da istituzioni indipendenti e/o da organizzazioni dei cittadini e non possono pregiudicare il diritto dei pazienti ad avviare un'azione legale o a perseguire procedure di conciliazione." È un

diritto della persona con disabilità reclamare qualora nella struttura ospedaliera non vi siano le condizioni che gli permettono di accedervi in autonomia, ma non solo, ha il diritto di reclamare anche in caso vi siano carenze o anomalie che gli impediscano di accedere in qualche modo ai servizi (esempio: attrezzature inadeguate, incomprendimento con gli operatori etc.). Anche i reclami devono essere accolti in maniera adeguata permettendo alla persona con disabilità di esprimersi come riesce. Non si chiederà ad esempio a una persona con difficoltà visive di scrivere una lettera ma magari si farà in modo che il suo reclamo, possa essere verbale o registrato tramite audio o video sia comunque valido tanto quanto una lettera scritta. È fondamentale anche permettere ai caregiver di persone con disabilità di tipo cognitivo di esprimere i loro eventuali reclami per delle situazioni di disagio che si sono venute a creare nel corso dell'esperienza ospedaliera. Il 68,5% delle persone intervistate dichiara che nella loro struttura lavorativa le persone con disabilità possano godere di questo diritto al reclamo.

Infine, il quattordicesimo Diritto è quello al risarcimento che cita così: "Ogni individuo ha il diritto a ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e fisiologico causato da un trattamento di un servizio sanitario. I servizi sanitari devono garantire un risarcimento, qualunque sia la gravità del danno e la sua causa (da un'attesa eccessiva a un caso di malpractice), anche quando la responsabilità ultima non può essere determinata con assoluta certezza." Ovviamente nonostante la disabilità qualora si crei un danno di qualunque tipo a una persona è giusto che si paghi per quello che si è fatto. Nonostante ci sia una già pregressa difficoltà fisica, cognitiva o sensoriale ciò non toglie che il risarcimento non avvenga, in quanto il soggetto è comunque stato vittima di un danno alla sua persona. Come nelle altre risposte, anche in questo caso, si è riscontrato che le strutture che godono di questo diritto sono la maggior parte di quelle sottoposte a questionario, in particolare il 65,5% delle persone intervistate ha risposto abbastanza o molto.

Nell'ultima parte del questionario si è andato poi a ricercare quanto gli intervistati siano stati a contatto con problemi legati alla disabilità e si è chiesto se sono stati presenti dei momenti difficili nella cura delle persone con disabilità (48,4% ha risposto sì) e infine le difficoltà riscontrate. In questa sezione le risposte sono state principalmente riguardanti problemi di tipo strutturale e funzionale compreso l'accesso difficoltoso da parte delle

persone con disabilità e le numerosissime barriere architettoniche che non sono state ancora del tutto abbattute. Subito dopo altre risposte hanno enunciato problemi di tipo comunicativo, sia con la persona assistita, che con i familiari e sia tra i familiari e il personale medico. Altre risposte invece riguardano problematiche di tipo assistenziale come l'assenza di percorsi adatti a persone con disabilità non evidenti e la difficoltà nel fare rete per una continuità assistenziale efficiente, la poca umanità nell'assistenza e nella relazione con la persona disabile e il tempo insufficiente delle cure da parte del caregiver.

## **6. CONCLUSIONE**

L'obiettivo di questa ricerca era valutare quanto gli infermieri fossero a conoscenza del mondo della disabilità, in particolare dell'accesso alle cure. Dopo un'attenta valutazione dei dati si evince che in moltissime strutture ci siano ancora carenze riguardo l'accessibilità delle persone con disabilità in quanto non sono presenti moltissimi dispositivi che permettono alle persone con difficoltà di vario genere di spostarsi in autonomia nelle strutture ospedaliere. Nonostante ciò, i dati riportati che si estrapolano dalle domande riguardanti i diritti sono maggiormente rassicuranti, in quanto tutti i diritti sono garantiti nella maggior parte delle strutture analizzate. Purtroppo, si è ancora molto lontani dall'idea utopistica in cui il concetto di disabilità non sia più equiparabile alla discriminazione perché ci sono ancora tantissime persone con disabilità che non riescono a far valere i loro diritti non solo in ospedale ma anche nella società in generale.

Lo studio qui riportato potrebbe far sorgere altre questioni, come ad esempio la possibilità di esaminare oggettivamente le strutture, per valutare la presenza o meno delle varie barriere architettoniche e si potrebbe anche chiedere alle persone con disabilità quanto, secondo il loro parere, i diritti della Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale siano o meno rispettati nelle strutture ospedaliere a cui fanno riferimento. Altre questioni potrebbero essere riguardanti la valutazione oggettiva dell'assistenza che viene prestata a una persona con disabilità o quanti degli infermieri abbiano realmente delle competenze per gestire le persone con disabilità complesse.

## BIBLIOGRAFIA

Anzidei, P., Barra, M.I., Belliato, R., Bergamasco, S., Brusco, A., Capussotto, C., De Blasi, P., Fizzano, M.R., Freda, P., Frusteri, L., Giovinazzo, R., Kunkar, C., Maialetti, R., Marcellino, S., Resconi, C., Ritrovato, M., Venanzetti F., (2012) *La sicurezza in ospedale. Strumenti di valutazione e gestione del rischio*. INAIL.

ASST Spedali civili, (2017). “Chi accede allo sportello “Precedenza”” <https://www.asst-spedalicivili.it/contenuto/contenuti--ecm/chi-accede-allo-sportello-precedenze.ashx> Brescia. (ultima consultazione 22/03/2023)

Berliri, L.V., Panocchia, N. (2014). *Persone con disabilità e ospedale. Principi, esperienze, buone prassi*. Roma: Erickson.

Calò, V., (2017) “Approfondimento sulla figura di “disability manager” e/o “disability and case manager”, di Valter Calò” <https://giornale.uici.it/approfondimento-sulla-figura-di-disability-manager-eo-disability-and-case-manager-di-valter-calo/#:~:text=In%20base%20alla%20molteplice%20dottrina,soggetti%20coinvolti%2C%20di%20veicolare%20i> (ultima consultazione 22/03/2023)

DPCM 2 marzo 2021, n.52, “Ulteriori disposizioni urgenti in materia di spostamenti sul territorio nazionale per il contenimento dell'emergenza epidemiologica da COVID-19.” (2021, 2 marzo 2021) (Italia). Gazzetta ufficiale. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/03/02/21A01331/sg>

DL 9 aprile 2008, n.81, “Attuazione dell'articolo 1 della legge 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro.” (2008, 15 maggio 2008) (Italia). Gazzetta ufficiale. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2008/04/30/008G0104/sg>

Faraldo, A.C. “Valutazione del dolore nel paziente adulto con diagnosi di disabilità intellettiva, validazione di uno strumento” <https://www.painnursing.it/la-valutazione-del-dolore-nel-paziente-adulto-con-diagnosi-di-disabilita-intellettiva-validazione-di-uno-strumento/> (ultima consultazione 31/03/2023)

FNOPI (2019). Codice deontologico dell'infermiere.  
[https://www.fnopi.it/archivio\\_news/attualita/2688/codice%20deontologico\\_2019.pdf](https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf)  
(data ultima consultazione 31/03/2023)

Istat. (2016). *Conoscere il mondo della disabilità. persone, relazioni e istituzioni.*

Kind, C., Brem, F., Diacon, P., Grossgläuser, G., Gubser, D., Haltiner, R., Lauper, H., Mäder, M., Pezzoli, V., Lundquist, J.L.P., Regamey, C., Salathé, M., Joyce, D., Scully, J.L., Braissant, C., Jeltsch-Schudel, B., Kunz, R., Zimmermann-Acklin, M., (2008). *“Trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità”*. SAMW ASSM (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche)

Ministero della salute. *“Individuazione e implementazione di un sistema di accesso unitario alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità”*  
[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1772\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1772_allegato.pdf)

Regione Toscana, Servizio Sanitario della Toscana. *“Percorsi assistenziali per soggetti con bisogni speciali”*  
<https://open.toscana.it/documents/163286/513051/Programma+PASS/1eab0634-9889-4411-a6ef-886c8c7933df> (ultima consultazione 22/03/2023)

Spes contra Spem. *“Storia e Mission”* <https://spescontraspem.it/storia-e-mission/> (data ultima consultazione 31/03/2023)

## **ALLEGATI**

### **QUESTIONARIO**

#### **STUDIO OSSERVAZIONALE**

#### **VIVERE LA QUOTIDIANITA' E LA DISABILITA' IN AMBITO OSPEDALIERO PERCEZIONI, ATTITUDINI E CONOSCENZE DEL PERSONALE SANITARIO**

Gentile Professionista, è difficile per una persona con disabilità affrontare la quotidianità di una struttura ospedaliera. L'attesa in un pronto soccorso, il sottoporsi ad un esame invasivo, la degenza in ospedale sono tutte esperienze che ciascuno di noi può vivere con più o meno disagio. Il questionario anonimo che le chiediamo di compilare ha lo scopo di fornire conoscenze, opinioni dei dipendenti sulla situazione delle strutture ospedaliere rispetto l'accoglienza delle persone con disabilità e degli eventuali caregiver che si recano in ospedale. Le chiediamo di barrare con una X la risposta che Le sembra più adatta. È pregato di rispondere ad ogni domanda. Le ricordiamo che non ci sono domande "giuste" o "sbagliate". Le ricordiamo che il questionario è del tutto anonimo e che i dati raccolti saranno trattati secondo quanto previsto dalle normative in materia di Buona Pratica Clinica (D. Min. Salute 14/7/97). Come previsto dalle attuali normative vigenti (legge 31 dicembre 1996 n. 675, 676, Gazzetta Ufficiale del 08/01/1997, art. 7 del D. Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 e Regolamento Europeo sulla Privacy UE 2016/679, General Data Protection Regulation - GDPR) sul trattamento dei dati personali e sul rispetto della privacy, i suoi dati (ivi compresi i dati sensibili) verranno trattati in modo rigorosamente anonimo. Non le saranno richiesti dati inerenti alla Sua identità e le risposte fornite non saranno riconducibili a lei.

#### **CONSENSO INFORMATO**

Accettando il presente modulo dichiaro di:

-Aver letto e compreso questo foglio informativo e che il suo contenuto mi è stato spiegato in maniera chiara ed esauriente.

-Aver compreso che la partecipazione allo studio è completamente volontaria e che posso rifiutarmi di partecipare allo studio o sospendere la mia partecipazione in qualsiasi momento interrompendo il questionario.

-Essere stato informato sui rischi e sui benefici ragionevolmente prevedibili e di aver avuto il tempo sufficiente per decidere.

-Essere consapevole che i miei dati potranno essere utilizzati per pubblicazioni scientifiche ma resteranno strettamente riservati nel rispetto della normativa vigente e successive modifiche ed integrazioni.

-Acconsente a partecipare allo studio?

o Acconsento

o Non acconsento

-Iscritto presso O.P.I. di:

.....

-Indichi l'area geografica in cui lavora:

o Nord (Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia e provincie di Bolzano e Trento)

o Centro (Toscana, Emilia Romagna, Umbria, Marche, Abruzzo e Lazio)

o Sud (Campania, Molise, Basilicata, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna)

-Area lavorativa

o Area critica emergenza-urgenza (medicina d'urgenza, rianimazione, terapie intensive, osservazione breve intensiva)

o Pronto Soccorso

o Area medica geriatrico-riabilitativa (geriatria, lungodegenza, recupero rieducazione funzionale, medicina)

- o Area medica polispecialistica (cardiologia, nefrologia, pneumologia, gastroenterologia, malattie infettive, ematologia, oncologia)
- o Area chirurgica (chirurgia generale, cardiocirurgia, chirurgia oncologica, otorinolaringoiatria, chirurgia vascolare, chirurgia toracica, chirurgia plastica, urologia, ortopedia, neurochirurgia)
- o Blocco Operatorio
- o Area materno-infantile (oncoematologia pediatrica, pediatria, ostetricia, ginecologia, nido)
- o Area della Salute mentale
- o Area dirigenziale/amministrativa (direzione amministrativa, direzione sanitaria, direzione generale, dipartimenti professioni sanitarie/servizio professioni sanitarie, ufficio infermieristico, ufficio cartelle cliniche, u.r.p, ufficio qualità, ufficio gestione rischio clinico)
- o Servizi (radiologia e diagnostica per immagini, patologia e medicina di laboratorio)
- o Strutture residenziali territoriali ed ospedali di comunità

-Ruolo lavorativo:

- o Dirigente Infermieristico
- o Coordinatore Infermieristico
- o Infermiere

-Genere:

- o Maschio
- o Femmina
- o Preferisco non specificarlo

-Stato Civile:

- Celibe
- Nubile
- Coniugato/a
- Vedovo/a
- Separato

-Età:

.....

-Anni di esperienza lavorativa:

- 1-5
- 6-10
- 11-15
- 16-20
- 21-25
- 26-30
- Oltre I 30

-Indichi il livello di formazione più elevato che possiede:

- Diploma Universitario
- Laurea Triennale

Laurea Magistrale

Dottorato di ricerca

-Hai mai partecipato a un Corso di formazione inerente la sicurezza in ospedale?

Sì

No

-Hai mai partecipato ad un corso di formazione inerente la gestione della  
disabilità in ospedale?

Sì

No

-Conosce il D.Lgs 81/2008?

Sì

No

1. Sono presenti all'interno e all'esterno della sua struttura ospedaliera i percorsi tattili per persone non vedenti?

Sì

No

2. Sono presenti all'interno della struttura in ogni piano delle mappe a rilievo per persone non vedenti?

Sì

No

3. Nella struttura vi è un flusso prioritario per persone con disabilità presso i servizi ambulatoriali/ day hospital (erogatori di numeri dedicati alle persone con disabilità taglia file)?

Sì

No

4. Nella struttura ci sono display luminosi alfanumerici per le persone con disabilità auditiva?

Sì

No

5. Nella struttura c'è un punto unico di accoglienza per le persone con disabilità?

Sì

No

6. Nella struttura ci sono percorsi clinico assistenziali con locali e spazi dedicati alle persone con disabilità cognitiva/intellettuale?

Sì

No

7. Nella struttura è prevista la figura del case manager, sia medico sia infermieristico, per il raccordo tra ospedale e strutture territoriali al fine di garantire continuità assistenziale?

Sì

No

8. Nella struttura vi è la possibilità di far rimanere in stanza, al di fuori degli orari di visita previsti, un accompagnatore (caregiver) della persona con disabilità ricoverata?

Sì

No

9. Nella struttura sono presenti dei locali e/o percorsi specifici per persone con disabilità cognitiva/intellettiva?

Sì

No

10. Nella struttura sono previsti incontri tra direzione sanitaria e associazioni di persone con disabilità e i loro familiari per verificare le criticità e i punti di forza presenti nella struttura?

Sì

No

**IN CHE MISURA, I SEGUENTI DIRITTI, VENGONO GARANTITI ALLE PERSONE CON DISABILITA', ALL'INTERNO DEL SUO CENTRO DI CURA?**

**ART. 1 Diritto a misure preventive:** Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia. Le persone con disabilità devono avere accesso a tutti i servizi di medicina di base ed ai controlli normalmente effettuati per la popolazione in generale. Devono avere l'opportunità di accesso ai programmi di screening di varie patologie previsti per le altre persone di pari età e sesso.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 2 Diritto all'accesso: Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio. Le persone con disabilità non devono vedersi negato l'accesso al servizio o ad un percorso clinico a causa del tipo o della gravità della loro disabilità. Il diritto è spesso impedito dalla presenza sia di barriere architettoniche sia di barriere culturali da parte degli operatori.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 3 Diritto alla informazione: Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili. La persona con disabilità ha il diritto di ricevere informazioni e aggiornamenti continui, accurati e comprensibili sulla sua situazione ove necessario attraverso il ricorso a modalità di comunicazione aumentativi/alternativi, compresa la lingua dei segni italiana e l'uso di immagini, di poter accedere alla cartella clinica in ogni momento, di poter porre delle domande e ricevere delle risposte chiare e precise. Lì dove la disabilità non permette di comprendere e/o interagire con il personale sanitario nemmeno attraverso modalità di comunicazione appropriate, sarà il tutore della persona a dover essere informato e ad avere l'accesso ad ogni informazione utile o richiesta.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 4 Diritto al consenso: Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica. Il consenso ad una procedura diagnostica od operativa è il risultato di una decisione condivisa, costruita nel rapporto (alleanza) che si crea. La firma di un modulo non esenta dall'obbligo di fornire informazioni in modo semplice, chiaro, comprensibile e dalla personalizzazione della comunicazione. È fondamentale la disponibilità al colloquio, anche ripetuto, e ad un sostegno psicologico. Laddove la persona non sia in grado di comprendere, nemmeno attraverso l'uso di un linguaggio semplificato o di modalità di comunicazione idonee sarà coinvolto il tutore.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 5 Diritto alla libera scelta: Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni. Laddove non sia presente una comprovata incapacità di intendere e di volere della persona con disabilità, essa ha il diritto di esprimere la propria volontà in materia di procedure e di erogazione dei servizi. Vanno chiaramente previsti strumenti atti a mettere chiunque nella condizione di far valere questo diritto compreso il sostegno che dovesse richiedere nell'esercizio della propria capacità legale, in conformità con l'art.12 (Eguale riconoscimento di fronte alla legge) della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. In tutte le situazioni bisogna instaurare un modello di relazione basato sulla condivisione delle decisioni (shared decision making).

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 6 Diritto alla privacy e alla confidenzialità Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medicochirurgici in generale. Tutti i dati e le informazioni riguardanti lo stato di salute, le terapie, i trattamenti chirurgici sono considerati dati sensibili e pertanto devono essere adeguatamente protetti. La persona con disabilità ha il diritto di scegliere a chi comunicare i suoi dati sensibili.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 7 Diritto al rispetto del tempo degli assistiti: Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento. Esiste una diversificazione tra i tempi di azione, che devono essere particolarmente brevi in coincidenza con patologie che possano portare ulteriori complicanze, e i tempi della comunicazione e della sua comprensione, che talvolta richiedono un rallentamento rispetto agli standard di altri assistiti. L'intervento sanitario deve essere tempestivo e rispettare i tempi della persona con disabilità e dei suoi familiari.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 8 Diritto al rispetto di standard di qualità Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard. La disabilità non deve essere considerata come limite per la fruizione di tale diritto: una persona con qualsiasi disabilità, di qualsiasi sesso, etnia o religione ha il diritto di

accedere a trattamenti e servizi di alta qualità. La struttura sanitaria non può giudicare una persona meno degna di un'altra.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 9 Diritto alla sicurezza: Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari e da errori medici e ha diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza. Il percorso per arrivare nello specifico servizio indicato non deve mettere la persona in una situazione di pericolo. Le modalità di approccio dei sanitari non devono creare stati indesiderati. La terapia prescritta e poi somministrata deve essere compatibile con le menomazioni, disabilità o handicap dichiarati

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 10 Diritto alla innovazione: Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie. Le specifiche condizioni dell'individuo non devono influire sulle scelte di adesione o meno alle sperimentazioni. La progettazione di nuovi strumenti e macchinari deve essere pensata e realizzata per essere utilizzata anche dalle persone con disabilità.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 11 Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari: Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia. Il personale sanitario non deve mai ritenere che queste persone non siano in grado di provare dolore. Spesso non riescono a comunicare la presenza di una sintomatologia dolorosa e ci si trova quindi in assenza di manifestazioni esplicite. Vanno presi comunque tutti quei provvedimenti che possono prevenire, eliminare, attenuare il dolore connesso sia a procedure diagnostiche o terapeutiche, sia ad una patologia in atto. Bisogna inoltre ricordare che oltre al dolore fisico può essere presente un disagio psicologico legato all'ambiente non familiare, alla manipolazione da parte di altre persone. Tale malessere può manifestarsi con modalità molto diverse. Tutte le manovre e procedure, anche le più semplici, dovrebbero anche, al di là dell'apparente assenza di comprensione, essere precedute da un colloquio e dopo aver predisposto una descrizione idonea di quanto ci si accinge a fare e i presidi atti a ridurre il dolore.

o Per niente

o Poco

o Abbastanza

o Molto

ART. 12 Diritto a un trattamento personalizzato: Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze. I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgano sul diritto alle cure. Saranno garantite alla persona che ne avrà bisogno la presenza costante di un familiare o di un operatore specializzato che possa accompagnare nel percorso diagnostico la persona con disabilità.

o Per niente

o Poco

o Abbastanza

o Molto

ART. 13 Diritto al reclamo: Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione. I servizi sanitari devono garantire l'esercizio di questo diritto, assicurando (con l'aiuto di terze parti) alle persone informazioni circa i loro diritti, mettendoli in condizioni di riconoscere le violazioni e formalizzare il loro reclamo. I reclami devono essere fatti tramite procedure standard e facilitati da istituzioni indipendenti e/o da organizzazioni dei cittadini e non possono pregiudicare il diritto delle persone ad avviare un'azione legale o a perseguire procedure di conciliazione. Oltre al normale reclamo legato alla prestazione sanitaria erogata, la persona con disabilità ha il diritto di segnalare eventuali carenze o anomalie per tutti gli aspetti, anche quelli strutturali e architettonici che interferiscono con i propri diritti.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

ART. 14 Diritto al risarcimento: Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario. I servizi sanitari devono garantire un risarcimento, qualunque sia la gravità del danno e la sua causa (da un'attesa eccessiva a un caso di malpractice), anche quando la responsabilità ultima non può essere determinata con assoluta certezza. La presenza di una difficoltà pregressa non deve in nessun modo impedire o ritardare un risarcimento che spetta a chiunque sia stato vittima di un danno, al di là delle capacità cognitive, motorie o sensoriali possedute al momento del ricovero.

Per niente

Poco

Abbastanza

Molto

-Ha vissuto alcuni momenti difficili nella cura di persone con disabilità e/o dei suoi famigliari?

o Sì

o No

-Se sì, può indicare quali difficoltà ha riscontrato?

.....

-La società attuale, secondo Lei, è in grado di accogliere ogni forma di disabilità?

o Sì

o No

Grazie per la cortese collaborazione.

#### TABELLA RIASSUNTIVA DEI RISULTATI

Articoli	% Per niente	% Poco	% Abbastanza	% Molto	Somma per niente-poco	Somma abbastanza-molto
1	10%	31%	42%	17%	41%	59%
2	8,50%	33,50%	43%	15%	42%	58%
3	11%	37%	36%	16%	48%	52%
4	7%	27%	45%	21%	34%	66%
5	7%	33%	43%	17%	40%	60%
6	4,50%	24%	49,50%	22%	28,5%	71,5%
7	10%	32%	44%	14%	42%	58%
8	4,50%	26%	49%	20,50%	30,50%	69,50%
9	6%	24%	50%	20%	30%	70%
10	8%	33,50%	45,50%	13%	41,50%	58,50%
11	5,50%	27,50%	48%	19%	33%	67%
12	7%	29,50%	46,50%	17%	36,50%	63,50%
13	6%	25,50%	50%	18,50%	31,50%	68,50%
14	6%	28,50%	50,50%	15%	34,50%	65,50%