



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Regione Toscana



www.ars.toscana.it

Migliorare l'accessibilità alle strutture sanitarie: oltre le barriere architettoniche

108

MIGLIORARE L'ACCESSIBILITÀ ALLE STRUTTURE SANITARIE: OLTRE LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

**Indicazioni per l'allestimento di spazi per i
percorsi sanitari delle persone con disabilità**

Documenti
ARS Toscana

giugno 2020 **108**



MIGLIORARE L'ACCESSIBILITÀ ALLE STRUTTURE SANITARIE: OLTRE LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

**Indicazioni per l'allestimento di spazi per i
percorsi sanitari delle persone con disabilità**

Collana dei Documenti ARS

Direttore responsabile: Mario Braga

Registrazione REA Camera di Commercio di Firenze N. 562138

Iscrizione Registro stampa periodica Cancelleria Tribunale di Firenze N. 5498
del 19/06/2006

ISSN stampa 1970-3244

ISSN on-line 1970-3252

MIGLIORARE L'ACCESSIBILITÀ ALLE STRUTTURE SANITARIE: OLTRE LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Indicazioni per l'allestimento di spazi per i percorsi sanitari delle persone con disabilità

Coordinamento:

Maria Teresa Mechi - Responsabile Settore qualità dei servizi e reti cliniche - Regione Toscana

Luca Puccetti - PO Rete regionale emergenza ospedaliera, reti cliniche regionali e interventi regionali per l'accessibilità dei percorsi di cura - Regione Toscana

A cura di:

Virginia Serrani - Architetto, ARS Toscana

Ringraziamenti:

Si ringraziano per aver contribuito i seguenti professionisti, coinvolti come referenti esperti nella definizione dei percorsi:

Angela Maria Becorpi, Massimiliano Bertini - AOU Careggi

Carla Benassai - AUSL Toscana Centro

Massimiliano Bertini - AOU Careggi

Filippo Castagna - Consorzio Metis

Eluisa Lopresti - AUSL Toscana Nord-ovest

Cecilia Quercioli - AUSL Toscana Sud-est

Valentina Tucci (*coordinatore regionale facilitatori*) - AOU Careggi

Editing e impaginazione:

Caterina Baldocchi, Elena Marchini - ARS Toscana, PO Soluzioni web, data visualization e documentazione scientifica

INDICE

| | | |
|--|------|----|
| PRESENTAZIONE | pag. | 7 |
| INTRODUZIONE | | 9 |
| 1. L'INTERAZIONE TRA LA PERSONA CON DISABILITÀ E L'AMBIENTE | | 11 |
| 1.1 Inquadramento | | 13 |
| 1.2 Trend e sviluppi nella ricerca a livello internazionale | | 15 |
| 1.3 Obiettivi e metodi | | 16 |
| 1.3.1 Indagini indirette | | 17 |
| 1.3.2 Indagini dirette | | 18 |
| 2. LE PERSONE CON BISOGNI SPECIALI | | 21 |
| 2.1 Profilo degli utenti | | 23 |
| 2.1.1 I pazienti | | 23 |
| 2.1.2 I <i>caregiver</i> | | 29 |
| 2.1.3 I professionisti sanitari (familiari e accompagnatori) | | 30 |
| 2.2 Ambiti esigenziali | | 31 |
| 2.2.1 I livelli di bisogno derivanti dall'algoritmo dei bisogni speciali | | 31 |
| 2.2.2 Le esigenze di pazienti e <i>caregiver</i> derivanti dall'interazione con l'ambiente | | 32 |
| 2.2.3 Le esigenze dei professionisti sanitari derivanti dall'interazione con l'ambiente | | 35 |
| 3. I 3 PERCORSI: AMBULATORIALE, RICOVERO, EMERGENZA-URGENZA | | 37 |
| 3.1 Percorso ambulatoriale | | 41 |
| 3.1.1 Percorso ambulatoriale multispecialistico | | 44 |
| 3.1.2 Percorso specialistico | | 47 |
| 3.1.3 Percorso con esame diagnostico/endoscopico | | 49 |
| 3.2 Percorso di ricovero | | 51 |
| 3.3 Percorso dell'emergenza-urgenza | | 54 |
| 4. REQUISITI DELLO SPAZIO PER LA PERSONA CON BISOGNI SPECIALI | | 59 |
| BIBLIOGRAFIA SELEZIONATA | | 79 |

PRESENTAZIONE

Considerare la disabilità di un individuo, sia essa di tipo fisico sia mentale, come un elemento guida per individuare gli elementi che possono impedire o ostacolare la piena integrazione di queste persone nei processi ordinari di vita e di socialità, è diventato patrimonio comune a partire dalle iniziative e dalle lotte di Franco Basaglia contro la emarginazione, anche fisica, del malato mentale.

La monografia, promossa dalla Regione Toscana e curata da Virginia Serrani per ARS, parte dalla constatazione che la maturazione di un diverso modo di concepire la disabilità ha contaminato anche gli aspetti architettonici e strutturali di un edificio e dei percorsi che lo caratterizzano, particolarmente nel caso di edifici adibiti a compiti assistenziali, per i quali la riflessione sulla disabilità individuale e sulle sue interazioni con l'ambiente e le strutture ha portato allo sviluppo dell'”*Evidence Based Design*” (EBD) e a promuovere la funzione “curativa” degli ambienti sanitari.

Questi aspetti si inseriscono logicamente nella più ampia prospettiva di collocare la persona al centro del percorso assistenziale, e quindi di considerare la componente della disabilità come uno dei fattori da considerare per facilitare l'accesso ai servizi sanitari e la loro fruizione, per migliorare l'esperienza vissuta dal soggetto nel momento in cui li utilizza e per ottenere risultati più soddisfacenti.

La capacità di assumere il punto di vista del soggetto con disabilità, specie nel caso di disabilità intellettiva, e di tradurla in interventi di revisione degli edifici adibiti ad assistenza, in percorsi privi di barriere (fisiche e/o comunicative) e facilitati da personale dedicato è l'oggetto di questa monografia che riconosce come la mancata considerazione della disabilità sia un fattore ostativo del ricorso ai Servizi sanitari e, in ultima analisi, un fattore di disuguaglianza dello stato di salute di questa popolazione.

Partendo da questa premessa, la Regione Toscana ha avviato il programma PASS che rappresenta il contesto di riferimento cui si agganciano le proposte formulate in questa monografia basate sul principio del *Design for All*, ovvero sull'individuazione dei bisogni omogenei per disabilità e trascura la classificazione per tipologia di disabile.

La monografia riporta il contesto logico-teorico adottato per l'individuazione di soluzioni operative strutturali e organizzative che consentono di rispondere ai bisogni specifici della disabilità nel momento in cui è necessario ricorrere ai Servizi sanitari, ma rappresenta anche uno strumento pratico e propositivo per la realizzazione di interventi praticabili ed efficaci.

Lo scopo di questo documento, infatti, non è solo quello di fornire una cornice teorica delle conseguenze che ha la disabilità sulla corretta fruizione dei Servizi sanitari,

ma, attraverso l'analisi delle diverse modalità assistenziali, offre ai decisori delle soluzioni percorribili in tempi ragionevoli e realizzabili nelle condizioni reali.

Particolare attenzione merita lo sforzo fatto per considerare il carattere multidimensionale della disabilità e analizzare il complesso degli ostacoli che si possono presentare in fase di progettazione o di ridefinizione dei percorsi assistenziali e che riguardano l'ambiente fisico, le sensazioni e le percezioni delle persone con disabilità, la sicurezza etc.

Un punto caratterizzante di questo lavoro è l'attenzione che viene data al professionista sanitario e al benessere lavorativo, ritenendo, giustamente, che la componente umana e professionale costituiscano elementi fondamentali per realizzare una corretta relazione con la diversità rappresentata dal soggetto disabile e per dare risposte concrete ai loro bisogni.

La rilevanza di questa proposta, e il suo impatto nella realtà assistenziale toscana, è testimoniata dal fatto che, grazie alle indicazioni contenute nella monografia, è stata finanziata dalla regione la realizzazione di percorsi ambulatoriali PASS nelle AUSL Toscana Nord-ovest, nell'AOU Careggi e nell'AOU Senese che ne applicano nel concreto i principi e gli indirizzi.

Mario Braga, Direttore
Agenzia regionale di sanità della Toscana

INTRODUZIONE

Per molte persone con disabilità in ambito sanitario anche le azioni più semplici come eseguire una visita o un esame possono risultare estremamente difficoltose, così come un ricovero ospedaliero o una presentazione al Pronto soccorso possono rivelarsi esperienze complesse. Ciò determina un sottoutilizzo dei Servizi sanitari e quindi una mancanza di equità di accesso alle cure, e in definitiva una lesione del diritto alla salute.

Il programma PASS (Percorsi Assistenziali per i Soggetti con bisogni Speciali) è nato per adeguare l'offerta sanitaria ai bisogni di salute delle persone con disabilità.

Il programma rende esplicita la necessità di mettere in atto accorgimenti (formazione, basamento informativo, procedure) e soluzioni organizzative (figure dedicate, layout) necessari per incontrare i bisogni speciali. Tali “accomodamenti ragionevoli” possono essere di natura logistica, organizzativa, assistenziale e derivano molto spesso dalla relazione tra l'utente e l'ambiente.

La presenza di spazi adeguati di attesa e di cura facilitano l'effettuazione delle prestazioni, l'instaurarsi di una relazione proficua tra la persona ed il personale sanitario e, in generale, possono contribuire al miglioramento dell'utilizzo dei servizi sanitari. Per tale motivo è necessario predisporre un approccio scientifico su cui costruire nel tempo gli assetti necessari a garantire flessibilità e adattabilità dei percorsi di cura.

La presente pubblicazione, realizzata in collaborazione con l'Agenzia Regionale di Sanità (ARS) della Toscana, costituisce la base concettuale per l'individuazione di linee di indirizzo e di standard di riferimento per l'efficace allestimento di spazi e di tecnologie rivolte ai bisogni speciali nei percorsi ospedalieri. In altre parole, il presente studio rappresenta uno degli strumenti per la realizzazione all'interno dei percorsi ospedalieri di un'offerta di servizi sanitari adeguata ai bisogni speciali delle persone con disabilità.

Maria Teresa Mechi, Luca Puccetti



CAPITOLO 1

L'INTERAZIONE TRA LA PERSONA CON DISABILITÀ E L'AMBIENTE

1. L'INTERAZIONE TRA LA PERSONA CON DISABILITÀ E L'AMBIENTE

Negli ultimi trent'anni lo scenario culturale che ruota attorno alle problematiche delle disabilità fisiche e intellettive ha subito una profonda trasformazione, sulla spinta di numerose iniziative di responsabilizzazione che hanno generato un importante cambiamento nell'atteggiamento culturale, oltre che assistenziale.

A livello internazionale è maturata e si è ampiamente affermata la tendenza a considerare le problematiche relative al mondo della disabilità in una prospettiva di integrazione sociale, basata sui diritti umani dell'individuo disabile in quanto persona.

1.1 INQUADRAMENTO

Agli inizi del '900 il problema della disabilità era fondamentalmente affrontato secondo due principali visioni che, nel tempo, hanno determinato altrettanti approcci.

La *prima visione* considerava la disabilità come conseguenza di un danno al quale la società rispondeva con un intervento di tipo riparatorio-assistenziale (*approccio caritativo-assistenziale*). In questa prospettiva, la persona con disabilità - definita per lo più "invalida" - veniva presa in carico con soluzioni di tipo istituzionale e/o monetario, senza un reale riconoscimento dei diritti della persona.

La *seconda visione* considerava la disabilità come conseguenza di una compromissione alla salute della persona: il disabile - definito in questo caso "malato" - era identificato con la sua patologia e venivano destinate risorse soprattutto per le attività riabilitative e di mantenimento (*approccio medico*).

A partire dagli anni '60 si sviluppa un terzo approccio in base al quale la disabilità è considerata una condizione umana che procura un forte rischio di discriminazione sociale; secondo questa prospettiva è la società il soggetto responsabile dell'eliminazione delle barriere che non permettono il godimento dei diritti da parte dei cittadini con disabilità (*approccio sociale*).

Quello che distingue in maniera netta i primi due approcci dal terzo e che testimonia l'inizio di un percorso evolutivo del concetto di disabilità, sono i protagonisti: mentre nei primi due i protagonisti sono gli operatori assistenziali e quelli sanitari che provvedono alla loro cura, nel terzo sono le stesse persone con disabilità e i loro diritti.

Questa trasformazione è documentata anche dalla nascita dello strumento attualmente riconosciuto dalla comunità scientifica internazionale per la classificazione delle disabilità: l'ICF, *International Classification of Functioning, Disabilities and Health*. A differenza delle precedenti classificazioni (ICD⁷ e ICIDH⁸) nelle quali veniva dato ampio spazio alla

7 International Classification of Diseases (ICD).

8 International Classification of Impairment Disabilities and handicaps (ICIDH).

descrizione delle malattie dell'individuo, alla base della classificazione ICF sta l'analisi dello stato di salute degli individui e non dello stato di malattia, delle abilità e non delle disabilità.

Dall'evoluzione dell'approccio alla persona con disabilità emergono due aspetti chiave, approfonditi di seguito, che rappresentano il quadro concettuale all'interno del quale si sviluppa la presente ricerca.

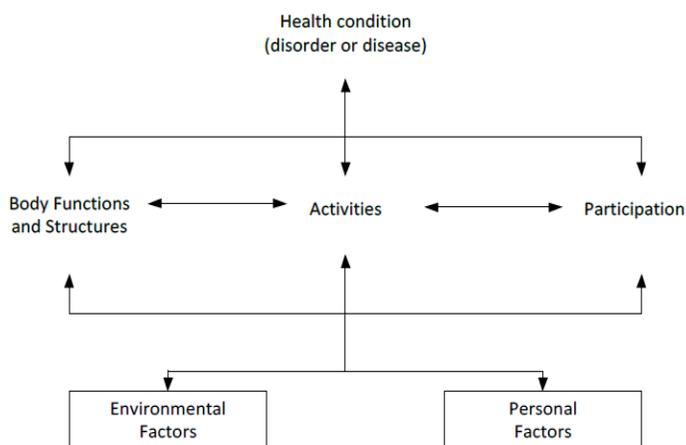
Le condizioni di disabilità sono generate anche dal contesto ambientale in cui la persona vive

All'interno della ICF le abilità funzionali (e, di conseguenza, le non-abilità) di una persona sono il risultato dell'interazione dinamica tra le condizioni di salute, i fattori personali e i fattori ambientali («*dynamic interaction between a person's health condition, environmental factors and personal factors*»⁹).

In questa ottica, tutte le patologie –intese come alterazione dello stato di salute- sono analizzate in relazione al contesto sociale, familiare, abitativo o lavorativo dell'individuo, esaminando gli elementi che influiscono o possono influire sulla qualità globale della vita, partendo dal presupposto che la disabilità, a diversi livelli, sia inquadrabile come una **condizione di salute in un ambiente sfavorevole**.

Questo approccio, che tiene assieme sia il modello medico che il modello sociale, è definito “**bio-psico sociale**”: l'attenzione si sposta dalla considerazione della persona con disabilità in una prospettiva individuale ad una di tipo socio-relazionale, che attribuisce ai fattori ambientali un peso chiave nella determinazione o nel superamento delle condizioni di disabilità.

Figura 1. ICF Model: Interaction between ICF components (fonte: ICF, WHO 2001,18)



⁹ World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment. October 2013. Geneva: WHO.

Le condizioni di disabilità non sono omologabili, ogni persona con disabilità è unica

Per molto tempo la persona con disabilità è stata considerata non come un individuo portatore di un impedimento, ma come una persona menomata nella sua totalità, estendendo a tutta la persona la difficoltà specifica. Le riflessioni contenute nella classificazione ICF hanno contribuito al cambiamento di questo approccio culturale in una direzione pluri-prospettica delle problematiche connesse alla disabilità di tipo fisico, sensoriale e intellettuale. La disabilità non è infatti riferibile ad una condizione universale: ogni individuo ha proprie specificità e, soprattutto nell'età adulta, è condizionato a tal punto dal percorso di vita, da rendere quasi impossibile assimilare due individui della stessa età con la stessa tipologia di disabilità.

L'attenzione alla persona in quanto individuo non omologabile, originale, diverso, unico, porta all'abbandono di approcci che focalizzano l'attenzione sulla patologia e che fanno coincidere la persona con la sua disabilità in favore di approcci che la considerano come attributo di una persona in un determinato contesto di vita.

1.2 TREND E SVILUPPI NELLA RICERCA A LIVELLO INTERNAZIONALE

Negli ultimi anni si è andata sempre più consolidando la teoria secondo la quale le caratteristiche ambientali hanno un impatto non trascurabile sulla salute e sul benessere delle persone.

Le evidenze dei numerosi studi condotti in questa direzione hanno fatto crescere un settore di ricerca sul tema dell'interazione uomo/ambiente, indagando in particolare quegli ambiti nei quali la componente ambientale può supportare categorie fragili come bambini, anziani, persone con disabilità.

L'approccio più diffuso in ambito sanitario è l'*Evidence-Based Design* (EBD), che si basa sui risultati di tipo empirico e sulla valutazione delle evidenze legate agli *outcome* di alcune soluzioni progettuali adottate in casi di particolare eccellenza. *The Center for Health Design*¹⁰ lo definisce «*the process of basing decisions about the built environment on credible research to achieve the best possible outcomes*». Il primo studio sperimentale su tale aspetto è stato sviluppato da Roger Ulrich -uno dei fondatori e maggiori sostenitori della teoria- che ha osservato i processi di guarigione di pazienti chirurgici in camere di degenza con differenti condizioni ambientali; quelli che potevano godere della vista sulla natura venivano dimessi percentualmente prima di altri ospitati in camere che affacciavano su cortine murarie¹¹. Nonostante i detrattori di questo approccio ritengano che le basi scientifiche su cui si fonda non siano sufficientemente rigorose, la diffusione dell'EBD nel campo della progettazione delle strutture ospedaliere è ampia e ha contribuito

¹⁰ Movimento nato nel 1993 con lo scopo di promuovere la diffusione del concetto di spazio "terapeutico" per i pazienti e lo staff (<https://www.healthdesign.org/>).

¹¹ ULRICH R.S., View through a window may influence recovery from surgery, in *Science*, 27 April 1984, Vol. 224, no. 4647, pp. 420-421.

a sviluppare una maggior sensibilità sia nei progettisti che nei gestori delle strutture. L'approccio è stato infatti largamente applicato con l'obiettivo di migliorare il benessere degli utenti, pazienti e personale sanitario.

Focalizzando l'attenzione sulle caratteristiche dell'ambiente per le persone con disabilità, si è assistito negli ultimi venti anni ad una trasformazione che ha portato da una visione secondo la quale gli spazi dovessero essere il più possibile liberi, privi di elementi di inciampo e di fonti di pericolo, verso approcci di maggior arricchimento dell'ambiente, che considerassero non solo le esigenze di sicurezza ma anche quelle di interazione della persona con il suo intorno. Per questo motivo, anche nelle strutture per persone con disabilità intellettive, si sono iniziati a sperimentare gli effetti dello *healing environment*, attraverso soluzioni che consentissero la scelta e controllo delle condizioni ambientali, la presenza di luce naturale, la vista della natura, la relazione con l'arte, senza per questo rinunciare alle condizioni di sicurezza.

Attualmente, la ricerca in questa direzione può dirsi consolidata e sono presenti a livello internazionale numerosi studi e linee guida che, sulla base di metodologie più o meno rigorose, danno evidenza degli effetti delle diverse soluzioni spaziali sul benessere e sulla salute delle persone, sul loro comportamento e - anche se in misura minore - sul carico di lavoro e il benessere del personale sanitario.

1.3 OBIETTIVI E METODI

Le persone con disabilità, in particolare di tipo intellettivo, hanno spesso maggiori difficoltà nell'individuazione e nella gestione delle condizioni cliniche non direttamente connesse con la loro disabilità; questo avviene perché, ad oggi, non sempre sono messi in atto quegli accorgimenti necessari ad incontrare i loro bisogni speciali. Queste soluzioni di natura sia logistica, che organizzativa e assistenziale quasi sempre prescindono dalla tipologia di disabilità; la loro conoscenza è però necessaria alla costruzione di un'offerta di servizi sanitari in grado di dare risposta adeguata alle diverse problematiche di salute alle quali questa fascia di cittadini più vulnerabili può andare incontro.

L'esigenza di azioni specifiche per estendere l'accesso alle cure a tutte le persone con disabilità si rende necessario in conseguenza a due aspetti:

- una maggiore tendenza alla comorbilità nelle persone con disabilità;
- un minore ricorso ai servizi sanitari per visite specialistiche, attività diagnostiche e di *screening* a causa della difficoltà di accesso ai servizi.

Proprio perché i bisogni speciali delle persone con disabilità richiedono risposte specifiche, la Regione Toscana ha messo in atto con il Programma PASS un modello di intervento regionale per individuare nel dettaglio le azioni da realizzare per favorire un equo accesso ai servizi sanitari delle persone con disabilità nei diversi ambiti di erogazione delle cure.

A partire dai contenuti della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità¹², i cui principi costituiscono la cornice concettuale del Programma, vengono individuate le soluzioni organizzative e gli adattamenti ragionevoli che consentono la piena espressione del diritto a ricevere cure adeguate in termini di qualità e sicurezza.

Per il raggiungimento di questo obiettivo sono state individuate una serie di azioni finalizzate all'implementazione di un modello organizzativo e assistenziale innovativo caratterizzato dall'individuazione:

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

I contenuti del programma si concentrano sull'identificazione delle caratteristiche dei bisogni particolari da soddisfare nell'ambito dei percorsi ambulatoriali, di ricovero e di emergenza-urgenza, declinati in modo coerente e sequenziale nelle fasi di informazione, prenotazione, accoglienza ed erogazione.

Nell'ambito delle finalità generali del Programma PASS, è inoltre necessario **individuare quali fattori ambientali contribuiscano a migliorare l'interazione tra la persona con disabilità e il contesto ospedaliero**, con specifico riferimento alle caratteristiche degli spazi dei tre percorsi individuati (ambulatoriale, di ricovero, di emergenza-urgenza).

La ridotta accessibilità del sistema sanitario è determinata da barriere di tipo sanitario, organizzativo, culturale e architettonico: spesso gli organismi ospedalieri possono diventare essi stessi generatori o amplificatori delle condizioni di disagio e di disabilità.

1.3.1 Indagini indirette

L'analisi a supporto dell'individuazione dei fattori che influiscono sull'interazione tra la persona con disabilità e l'ambiente è stata condotta attraverso indagini dirette e indirette.

Le prime hanno consentito di costruire uno stato dell'arte il più possibile aggiornato delle conoscenze in questo settore. La letteratura scientifica è stata selezionata e analizzata per acquisire conoscenze, comprendere il corpo delle evidenze presenti a livello internazionale, confrontare gli esiti più significativi e individuare le tematiche

¹² La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia ai sensi della legge n. 18/2009, sancisce l'obbligo per gli Stati Parti di adottare tutte le misure adeguate a garantire alle persone con disabilità l'accesso a servizi e programmi sanitari della stessa qualità di quelli forniti alle altre persone (art. 25). A questo scopo, richiede che siano adottati "accomodamenti ragionevoli", ovvero "le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali (art. 2).

da approfondire o gli aspetti da corroborare. Gli studi selezionati afferiscono non solo al settore della ricerca/progettazione architettonica, ma anche ai settori clinico, psicologico (psicologia clinica e psicologia ambientale) e neuropsicologico.

La ricognizione e analisi di casi studio significativi è stata adottata come strumento di indagine, con un duplice scopo: da una parte quello di fotografare come gli esiti delle ricerche e delle linee guida siano stati recepiti e messi operativamente in atto dai progettisti di strutture sanitarie; dall'altra come fonte di informazioni e buone pratiche, utile all'implementazione delle soluzioni conformi.

A conclusione dell'analisi condotta si può affermare che la comunità scientifica è concorde nel riconoscere un ruolo fondamentale all'ambiente ai fini del miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità e nel ritenere che le sue caratteristiche producano ricadute rilevanti non solo sull'accessibilità e sulla fruizione dello spazio, ma più in generale sul benessere e sui comportamenti.

Rispetto ad altri ambiti, la ricerca in questo settore è di recente sviluppo e, a dimostrazione della particolare attenzione alle tematiche in oggetto anche a livello internazionale, negli ultimi anni ha avuto una particolare accelerazione.

1.3.2 Indagini dirette

Le indagini dirette sono state condotte con lo scopo di confrontare le conoscenze acquisite attraverso le indagini indirette con la pratica operativa di assistenza, cura e gestione della persona con disabilità.

Per questo sono stati effettuati colloqui con referenti esperti e sopralluoghi in strutture selezionate tra quelle che avessero esperienza sul campo nella gestione clinico-assistenziale di questa tipologia di utenti.

Il confronto con i referenti esperti è stato finalizzato ad acquisire sia conoscenze specifiche sui profili degli utenti e sulle loro esigenze che sulle attività clinico-assistenziali svolte, analizzando:

- *esigenze generali delle persone con disabilità*, riferite alla modalità di interazione con lo spazio, indipendentemente dalla tipologia di attività svolte;
- *esigenze specifiche*, riferite ai tre percorsi ospedalieri considerati (ambulatoriale/ricovero/emergenza);
- *attività connesse con ciascun percorso*, disarticolate in una serie di sub-attività elementari successive.

Con il supporto delle competenze e dell'esperienza degli esperti è stato possibile costruire i percorsi ideali che ciascuna tipologia di utenti può percorrere per portare a termine, nella maniera più adeguata per le sue esigenze, ciascuna prestazione sanitaria (cfr. capitolo 3). Ai fini di un'analisi il più possibile completa, sono state considerate le

esigenze non solo dell'utente, ma anche, dove possibile, del *caregiver* e del professionista sanitario.

Sulla base di quanto emerso dai colloqui sono stati successivamente selezionati gli spazi ritenuti maggiormente significativi ai fini della ricerca e per lo svolgimento delle attività sanitarie/assistenziali e di quelle complementari.



Ancora House, Chester, UK



Children's Hospital of Philadelphia, PA, USA



Surrey Memorial Hospital Child and Adolescent Psychiatric Short Stay Unit, BC, Canada



CAPITOLO 2

LE PERSONE CON BISOGNI SPECIALI

2. LE PERSONE CON BISOGNI SPECIALI

2.1 PROFILO DEGLI UTENTI

Per ogni categoria di utenti cui è rivolto il Programma PASS è stato redatto un profilo finalizzato all'individuazione delle richieste spaziali e ambientali espresse o esprimibili da ciascuna categoria, nell'ambito dei tre percorsi individuati:

- ambulatoriale;
- ricovero;
- emergenza-urgenza.

Le categorie di utenti che, a vario titolo, si interfacciano con questi percorsi, sono:

- i pazienti, target primario di riferimento;
- i *caregiver*, familiari o accompagnatori dei pazienti;
- i professionisti sanitari, con diversi profili e competenze.

Per quanto concerne i *caregiver*, il loro profilo nella fruizione dei servizi socio-sanitari è da ritenersi in gran parte coincidente con quello del paziente; oltre agli aspetti che riguardano il *caregiver* come individuo, connessi con la sfera personale, relazionale, percettiva e psico-emotiva sono stati tenuti in considerazione:

- gli aspetti connessi con il tipo di patologia o disabilità da cui è affetto il proprio caro o assistito;
- le ricadute della tipologia di assistenza necessaria e prestata, la natura del supporto necessario, il livello di interazione relazionale possibile.

La categoria dei **professionisti sanitari** comprende diverse tipologie di figure, con ruoli e mansioni diverse nell'ambito della prestazione erogata; oltre agli aspetti che riguardano il professionista come individuo, connessi con la sfera personale, relazionale, percettiva e psico-emotiva sono stati considerati:

- gli aspetti connessi con la tipologia di attività lavorativa svolta;
- le ricadute occupazionali derivanti dal lavoro con pazienti complessi come le persone con disabilità.

Per i professionisti sanitari le caratteristiche ambientali dell'organismo ospedaliero e degli spazi di lavoro assumono una rilevanza chiave, dato che vi trascorrono la gran parte della loro giornata.

2.1.1 I pazienti

Il profilo dei pazienti cui si fa riferimento è quello costituito da **persone adulte con disabilità di tipo fisico, sensoriale o intellettivo**, con **età compresa tra 16 e 65 anni**,

per le quali si rende necessario l'accesso in ospedale in uno dei tre percorsi individuati per attività di screening e prevenzione o per la presenza/sospetto/approfondimento di un problema clinico che prescinde dalla disabilità stessa.

Le disabilità possono essere del tipo **congenito** o **acquisito** (riduzione di abilità in seguito ad una modificazione dello stato di salute e/o all'insorgenza di una patologia invalidante).

Sebbene lo scopo della ricerca sia quello di superare le categorizzazioni legate alla tipologia di disabilità, sono stati approfonditi gli aspetti caratterizzanti di ciascuna delle tre macro-classi di disabilità, per poter individuare e successivamente declinare le esigenze specifiche correlate a ciascuna classe.

I pazienti con disabilità fisica

I pazienti con disabilità di tipo fisico o motorio hanno problematiche legate dell'assetto posturale, alla motricità o all'efficienza degli organi deputati al movimento.

La compromissione o il danneggiamento possono riguardare diversi aspetti del movimento quali:

- il tono muscolare (attività del muscolo);
- la postura (atteggiamento del corpo o di parte di esso nello spazio);
- la coordinazione (capacità di esecuzione, controllo e regolazione di un movimento);
- la prassia (abilità di compiere correttamente gesti coordinati e diretti al perseguimento di uno scopo).

La compromissione può essere del tipo organico o derivante da agenti esterni (quali ad esempio incidenti). Nell'ambito delle disabilità di tipo organico, la localizzazione della compromissione può essere:

- periferica (a carico degli apparati esecutori dei movimenti, come gli arti superiori e inferiori);
- centrale (a carico del sistema nervoso centrale), e può generare:
 - o lesioni non specificatamente localizzate nelle aree motorie;
 - o lesioni specificatamente localizzate nelle aree motorie⁷.

Esistono poi alcune patologie delle condotte motorie che presentano danni meno evidenti e limitano meno la persona nello svolgimento delle attività della vita quotidiana; tra queste l'impaccio motorio, la disprassia, la disgrafia, i tic nervosi.

⁷ Ad esempio le paralisi cerebrali, con disordini del movimento e della postura, con spasticità agli arti fino alla completa infermità; le encefalopatie, con tremori e atrofie muscolari; la spina bifida, associata a difficoltà di apprendimento, problemi percettivi, di coordinazione visuo-motoria, di attenzione e di memoria.

I pazienti con disabilità motoria hanno difficoltà prevalentemente fisiche nell'interazione con lo spazio e con le altre persone. Tuttavia, a fianco della problematica organica che genera la disabilità, sono spesso presenti:

- problematiche di tipo psicologico legate all'accettazione della propria condizione e alla messa in atto di strategie per il superamento delle limitazioni;
- problematiche di tipo relazionale, dovute alla ricerca delle modalità adeguate di interagire con la società e con il contesto circostante.

Le disabilità motorie più gravi sono inoltre spesso associate a complicanze di tipo medico, che limitano ulteriormente l'autonomia della persona e peggiorando lo stato di salute, tra le quali:

- problematiche respiratorie;
- problematiche genito-urinarie, legate alla fertilità o all'incontinenza;
- problematiche sensitive e della percezione corporea (alterazione percezione del dolore e di altre sensazioni cutanee) e dermatologiche (lesioni).

I pazienti con disabilità sensoriale

I pazienti con disabilità di tipo sensoriale hanno problematiche che riguardano i cinque sensi, prevalentemente riferite alla vista e all'udito.

La **disabilità visiva** è la perdita parziale o totale della capacità di un individuo di compiere gli atti della vita quotidiana che richiedono il controllo visivo⁸.

Le alterazioni possono riguardare:

- la perdita di acuità visiva o *visus* (capacità di distinguere ad una distanza data determinate forme o di discriminare due punti vicini);
- la perdita di ampiezza del campo visivo.

Relativamente alla perdita di acuità visiva, sebbene con diversi livelli, può essere associata ad una ridotta sensibilità al contrasto.

Rispetto alla seconda tipologia di alterazione, le patologie che provocano la perdita del campo visivo periferico⁹ determinano anche una riduzione della capacità di orientamento nello spazio, una ridotta percezione dei movimenti e difficoltà nella visione notturna, con conseguenti problemi di deambulazione.

Le patologie che provocano la perdita della visione centrale¹⁰ interessano invece la percezione del movimento e la visione spaziale e dei colori.

Sulla base dell'entità delle limitazioni e dei deficit, la disabilità può essere di diverso grado¹¹.

8 La visione dell'individuo non disabile, che ha 20/20 di acuità visiva binoculare con un campo visivo di ampiezza di circa 120° nel piano verticale e di poco più di 180° nel piano orizzontale in entrambi gli occhi.

9 Glaucoma, retinite pigmentosa, retinopatia diabetica, le lesioni del sistema nervoso centrale o altre malattie retiniche quali il distacco di retina.

10 Prevalentemente le maculopatie.

11 La normativa di riferimento (Legge 3 aprile 2001, n. 138 "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici") fornisce i criteri secondo i quali è possibile effettuare una classificazione delle persone con cecità totale o parziale e degli ipovedenti gravi, medio-gravi e lievi.

La **diminuzione dell'udito** viene definita ipoacusia e può essere da lieve a gravissima. L'assenza di sensibilità uditiva a livello monolaterale è chiamata anacusia, a livello bilaterale cofosi.

Esistono diverse tipologie di ipoacusia, ciascuna con sintomi diversi:

- ipoacusia trasmissiva, con sintomi legati alla sensazione di avere le orecchie tappate e la tendenza ad abbassare la voce per l'alterata percezione dei suoni;
- ipoacusia neurosensoriale, che ha come sintomo l'incapacità di riconoscere i suoni;
- ipoacusia percettiva o ipoacusia centrale, che compromette la trasmissione dei segnali acustici al cervello;
- ipoacusia da rumore, che provoca una non corretta trasmissione del segnale al nervo acustico, impedendone l'interpretazione da parte del sistema nervoso centrale.

L'assenza di sensibilità uditiva che si manifesta durante l'età evolutiva ha conseguenze negative sullo sviluppo dell'individuo anche in sfere complementari a quella della disabilità, a causa della ridotta quantità di sollecitazioni che giungono al bambino. L'aspetto complementare maggiormente compromesso è quello del linguaggio, ma sono presenti ricadute importanti anche sulla possibilità di svolgimento delle normali attività quotidiane, con particolare riferimento:

- alle capacità comunicative e relazionali in ambito familiare;
- all'autonomia e all'auto-realizzazione (ridotta autostima, ansia);
- alla tendenza verso l'isolamento sociale.

I pazienti con disabilità intellettiva

I pazienti con disabilità di tipo intellettivo presentano carenze e limitazioni a livello intellettivo, di apprendimento, di vita autonoma, che si associano spesso a problematiche psichiche, relazionali e psicologiche. Data la vastità delle possibili patologie intellettive¹² e delle differenze che le caratterizzano, risulta più difficile rispetto alle altre classi tracciare un profilo che tenga conto delle specificità di ciascuna.

Indipendentemente dalla patologia, si ritiene che esista una correlazione tra la presenza di patologie intellettive e l'insorgenza di disturbi fisici. Nelle persone con

12 La Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD, dall'inglese *International Classification of Diseases*) include nei "Disturbi Psichici E Comportamentali" (Capitolo V) 11 macrocategorie:

- Disturbi psichici di natura organica, compresi quelli sintomatici;
- Disturbi psichici e comportamentali da uso di sostanze psicoattive;
- Schizofrenia, disturbo schizotipico e disturbi deliranti;
- Disturbi dell'umore [affettivi];
- Disturbi nevrotici, legati a stress e somatoformi;
- Sindromi comportamentali associate a disfunzioni fisiologiche e a fattori fisici;
- Disturbi della personalità e del comportamento nell'adulto;
- Ritardo mentale;
- Disturbi dello sviluppo psicologico;
- Disturbi comportamentali e della sfera emozionale con esordio abituale nell'infanzia e nell'adolescenza;
- Disturbo mentale non specificato.

(Fonte: <https://www.reteclassificazioni.it>, consultato nel giugno 2018).

disabilità intellettiva i disturbi fisici sono circa 2,5 volte più frequenti nella popolazione generale¹³ e possono riguardare:

- obesità;
- disturbi del metabolismo;
- disturbi scheletrici;
- osteoporosi;
- disfunzioni tiroidee;
- problemi cardiaci non ischemici;
- deficit sensoriali di vario tipo;
- demenza a esordio precoce.

Nei casi con disabilità intellettiva marcata sono inoltre frequenti paralisi cerebrali, epilessia e problemi di alimentazione.

Inoltre, oltre il 40% delle persone con disabilità intellettiva hanno 4 o più comorbidità associate ed hanno una maggiore predisposizione verso la comorbidità psichiatrica¹⁴.

Come affermato in numerosi documenti internazionali e in particolare nella Linea guida "*Design for mental health*"¹⁵ pubblicata dall'Agenzia governativa HSE (*Health Service Executive*) irlandese, le barriere che ostacolano l'autonomia di individui con disabilità intellettiva sono sia di tipo fisico che sociale.

Solo comprendendo la natura delle difficoltà che le persone con disabilità intellettiva si trovano ad affrontare è possibile individuare soluzioni per superarle.

- **AMBITO COGNITIVO**

Le problematiche cognitive (difficoltà di pensare lucidamente, prestare attenzione, ricordare) generano spesso ricadute dirette sulla possibilità di svolgere le attività della vita quotidiana in maniera autonoma; molto spesso questo genera sensazioni di frustrazione, bassa autostima e senso di inutilità che erroneamente vengono interpretate come pigrizia.

- **AMBITO FISICO**

I deficit intellettivi spesso coesistono con difficoltà fisiche di natura nutrizionale, motoria e di salute generale, alcune di queste di tipo organico, altre legate alla difficoltà di esecuzione di regolari controlli e visite diagnostiche.

- **AMBITO SOCIALE**

Lo stigma connesso con la condizione di disabilità contribuisce all'aumento dell'isolamento sociale delle persone e dei loro nuclei familiari, che stentano a costruire relazioni sociali stabili e faticano a integrarsi nella società.

¹³ Da Corso Regionale di formazione PASS.

¹⁴ Da Corso Regionale di formazione PASS.

¹⁵ Áine O'Reilly, Emer Whelan, *Design for Mental Health. Housing Design Guidelines*, ISBN: 978-1-903848-35-8

Sebbene non sia possibile generalizzare, l'Agenzia individua alcune delle principali "difficoltà ricorrenti" generate all'ambiente fisico che la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva si trova ad affrontare:

- ridotta possibilità di movimento (alzarsi da sedute molto basse, raggiungibilità di armadiature basse/alte/profonde);
- ridotta resistenza all'attività fisica (affaticamento nel compiere a piedi lunghe distanze, nel salire molte rampe di scale);
- ridotta acuità visiva (difficoltà a notare piccoli dislivelli o elementi di inciampo);
- ridotta destrezza manuale (difficoltà a compiere comandi operativi di precisione);
- ridotta tolleranza e capacità di controllo degli elementi ambientali (luce, rumore, affollamento).

Considerazioni sulle tipologie di disabilità

A seguito dell'analisi dei profili dei pazienti emerge con evidenza che la classe maggiormente complessa, sia a livello di variabilità che a livello di problematiche interconnesse, è quella della disabilità intellettiva, sulla quale verrà fatto un focus particolare nelle attività di analisi successiva.

Tuttavia, sebbene ciascuna delle categorie di utenti sopra analizzati sia portatore di esigenze specifiche e richieda soluzioni ambientali personalizzate, l'obiettivo sotteso al Programma PASS è quello di predisporre e individuare soluzioni ambientali di tipo trasversale, che non vadano a categorizzare gli utenti sottolineando una specifica necessità, ma li accolgano supportando i loro bisogni speciali, nelle diverse declinazioni.

Questo approccio, che richiama i principi fondativi del *Design for All*¹⁶, porta ad abbandonare la suddivisione in tipologie di disabilità, indagando quali siano i requisiti dello spazio che rispondono nel miglior modo alla globalità delle esigenze espresse da ciascuna classe di utenti.

A fronte di queste considerazioni, le indagini condotte nell'ambito di questa ricerca faranno riferimento a persone con livelli omogenei di disabilità, piuttosto che con tipologie specifiche di disabilità.

Solo in questo modo è possibile concepire spazi e percorsi sanitari nei quali le persone con disabilità possano condividere percorsi, spazi, attività e competenze, senza dover essere categorizzati o separati in base ad una specifica diversità.

Questo criterio è coerente con i principi ispiratori dell'Algoritmo dei Bisogni Speciali (ABS), strumento messo a punto nell'ambito del Programma PASS per la raccolta strutturata delle informazioni sui bisogni speciali.

¹⁶ Il *Design for All* (DfA) è un approccio progettuale che promuove la realizzazione di spazi, prodotti, sistemi e servizi adatti a quante più persone possibile, senza necessità di adattamento. Il *Design for All*, essendo ispirato dai principi di inclusione sociale e uguaglianza, è la progettazione per la diversità umana.

L'ABS si sviluppa, in entrata, con la rilevazione delle informazioni utili a definire le unità di bisogno specifico e in uscita si traduce, attraverso un sistema codificato di criteri per il supporto alle decisioni, nell'individuazione di un insieme di "accomodamenti ragionevoli" attraverso i quali rispondere in modo adeguato ai bisogni presenti al momento della richiesta di accesso alle cure.

Per la raccolta delle informazioni necessarie è stata messa a punto una piattaforma dedicata all'interno di Toscana Accessibile (www.toscana-accessibile.it/pass). L'utente con bisogni speciali o il suo rappresentante legale, la struttura o il medico delegato dal rappresentante legale, una volta autenticato attraverso uno dei sistemi di identità digitale, accede al menù principale dove è presente il Questionario PASS, costruito sui principi dell'ABS. La rilevazione dei bisogni avviene attraverso la combinazione delle risposte ad un set di domande, suddivise in tre macro aree dell'agire:

- l'area della comunicazione, della comprensione e dell'orientamento;
- l'area della motilità e mobilità;
- l'area della collaborazione e comportamento.

Per ciascuna area viene indagato se la persona è in grado di eseguire alcune attività pertinenti con l'area di riferimento, come rispondere a semplici domande sullo stato di salute, o sul grado di autonomia nei movimenti, se è in grado di collaborare, a quale livello e in quali contesti, oppure si richiede di segnalare difficoltà o esigenze specifiche (come ad esempio il bisogno di un accompagnatore).

L'insieme delle risposte, organizzate per mezzo delle regole dell'ABS, costituiscono le segnalazioni del livello di bisogno per ciascuna macroarea dell'agire, a cui corrispondono soluzioni organizzative adeguate.

2.1.2 I caregiver

Il *caregiver* è la figura assistenziale di riferimento della persona con disabilità.

Il *caregiver* principale di riferimento può essere un familiare (coniuge, genitore o figlio) oppure, a seconda dell'assetto familiare o dell'esigenza di una assistenza maggiormente specifica, un *caregiver* professionale (infermiere, operatore socio-sanitario, fisioterapista). In generale, si tratta di persone adulte, conviventi e non con il paziente.

La condizione di disabilità, sia essa fisica, sensoriale o intellettiva ha forti ripercussioni psico-emotive e relazionali anche sul *caregiver*, andando a modificare le relazioni e l'equilibrio della struttura familiare. Da un punto di vista bio-psico-sociale, l'adattamento al compito assistenziale - e quindi la sua sostenibilità - dipende dall'equilibrio fra fattori di stress e fattori di protezione.

Nel momento dell'accesso in ospedale in elezione o in emergenza, può accadere che il *caregiver* principale sia affiancato da altri accompagnatori, che svolgono la funzione di

sostegno per il paziente o per il *caregiver* principale, nell'eventualità di dover affrontare situazioni di particolare complessità o per l'avvicendamento in caso di lunghe attese. Questi ultimi sono da tenere in considerazione più per gli aspetti psicologici positivi indotti sul paziente e sul *caregiver* principale che come utenti portatori di esigenze proprie, data la loro presenza saltuaria.

2.1.3 I professionisti sanitari (familiari e accompagnatori)

La categoria dei professionisti sanitari raccoglie una molteplicità di figure che, con mansioni diverse, ruotano attorno al paziente nel corso dell'erogazione della prestazione ospedaliera, sia essa ambulatoriale, in regime di ricovero, o di emergenza-urgenza. Questa categoria comprende:

- professionisti sanitari, con diverse specializzazioni (internista, chirurgo, odontoiatra, psicologo, ecc.);
- figure infermieristiche;
- figure sanitarie riabilitative (logopedista, fisioterapista, terapisti della neuro e psicomotricità, ecc.);
- figure tecniche dell'area diagnostica (tecnico di radiologia, tecnico audiometrista, ecc.);
- figure tecniche dell'area assistenziale (tecnico ortopedico, tecnico dentale, dietista, ecc.);
- l'operatore socio-sanitario.

Sulla base del rapporto del Ministero della Salute "Personale delle AUSL e degli Istituti di ricovero pubblici ed equiparati" del 2013, emerge che la prevalenza dei professionisti sanitari è di genere femminile (65,7% di donne a fronte del 34,3% di uomini in totale).

Tale tendenza, non solo italiana ma estesa a tutta la Comunità europea, era già stata rilevata dal Libro Verde relativo al personale sanitario europeo¹⁷, che sottolineava, oltre al fenomeno della femminilizzazione dei sistemi sanitari, l'incremento dell'età media del personale e la presenza di professionisti provenienti da altri Paesi; aspetti questi che introducono temi come la progettazione *gender-related*, multiculturale e considerazioni ergonomiche rivolte al personale senior.

Tuttavia, indipendentemente dalla competenza specifica e dal profilo individuale (genere, età, provenienza), i professionisti esposti a contatti frequenti con pazienti con condizioni critiche e invalidanti (come ad esempio la disabilità grave) sono soggetti a sviluppare livelli di stress maggiori rispetto agli operatori che vivono queste situazioni indirettamente o sporadicamente. Assistere questa tipologia di pazienti corrisponde:

¹⁷ Commissione delle Comunità europee, Libro Verde relativo al personale sanitario europeo, Bruxelles, 10.12.2008.

- a un elevato carico lavorativo (in particolare dei profili professionali dei medici e infermieristici) determinato:
 - o da difficoltà connesse con la gestione dei pazienti con disabilità (non completa collaborazione e difficoltà di comunicazione);
 - o dalla complessità correlata alla varietà di patologie presentate dai pazienti, aggravata spesso dalla presenza di pazienti non collaboranti e che hanno difficoltà ad esprimere il proprio malessere;
 - o dalla frequente possibilità di dover gestire situazioni non prettamente cliniche (reticenza, paura o fuga per l'esecuzione di esami visite, esami, diagnostici) e maggiore incidenza del rischio di aggressioni fisiche;
- a un carico emotivo importante, che può passare da una condizione di vulnerabilità personale e professionale ad una vera e propria invalidità emotiva che, se si estende alle varie dimensioni della vita lavorativa, prende il nome di *burnout*¹⁸.

Per questo, nelle indagini successive è stato tenuto in considerazione l'ambiente di lavoro come fattore di condizionamento per lo stato di salute psicologica del personale.

2.2 AMBITI ESIGENZIALI

Le esigenze delle persone con disabilità devono essere poste al centro di qualunque attività di progettazione o riconfigurazione di spazi e percorsi a loro dedicati. Lo spazio infatti gioca un ruolo fondamentale nel garantire alla persona adeguate condizioni di sicurezza e comfort fisico e psico-emotivo, soprattutto nell'ambito di percorsi ospedalieri più o meno complessi, ad elevato carico di stress per tutti gli utenti coinvolti.

2.2.1 I livelli di bisogno derivanti dall'algorithm dei bisogni speciali

Con l'obiettivo di superare le categorizzazioni delle persone per tipologia di disabilità l'ABS articola le domande finalizzate all'identificazione dei bisogni in tre macro-aree dell'agire (CCO - Area della comunicazione, della comprensione e dell'orientamento; MM - Area della motilità e mobilità; CC - Area della collaborazione e comportamento) e struttura le risposte ottenute in tre livelli (da 1 a 3, con il livello 3 che corrisponde alla massima complessità).

Per l'area della comunicazione, della comprensione e dell'orientamento (CCO) il livello di bisogno 3 corrisponde ad una persona che non è in grado di:

- sostenere colloquio clinico con semplici domande sul proprio stato di salute;

¹⁸ Il termine *burnout*, coniato da Freud Emberger (1974) descrive una specifica sindrome che indica una condizione di stress lavorativo che si manifesta nei contesti di cura o nelle professioni d'aiuto che presuppongono un forte coinvolgimento personale, al punto che la sfera psico-emotiva individuale diventa predominante rispetto al ruolo professionale e alle competenze tecniche.

- scrivere il proprio nome e cognome;
- leggere opuscoli semplificati;
- comprendere il contesto;
- esprimere il consenso al trattamento, attraverso l'utilizzo di materiale semplificato;
- esprimere una gradazione di dolore.

Per l'area della motilità e mobilità (MM) il livello di bisogno 3 corrisponde ad una persona che:

- è totalmente dipendente nello svolgimento delle attività di vita quotidiane.

Per l'area della collaborazione e comportamento (CC) il livello di bisogno 3 corrisponde ad una persona che:

- manifesta aggressività auto ed etero diretta;
- ha tendenza alla fuga;
- non tollera il contatto fisico;
- presenta agitazione psicomotoria;
- non riesce a sostenere un'attesa prolungata;
- non tollera la permanenza in ambienti affollati, ristretti, con illuminazione eccessiva o insufficiente, con rumori forti;
- manifesta paura/reticenza nei confronti delle persone con il camice.

2.2.2 Le esigenze di pazienti e *caregiver* derivanti dall'interazione con l'ambiente

Coerentemente con i principi ispiratori dell'algoritmo, anche l'analisi delle esigenze che scaturiscono dalla relazione tra la persona e l'ambiente che la circonda è stata condotta considerando in maniera globale e trasversale i pazienti con disabilità, senza specificazioni di categoria.

Inoltre, data la sostanziale corrispondenza dei percorsi di paziente e *caregiver* nell'erogazione delle prestazioni ospedaliere, i due profili sono stati fatti coincidere ai fini della descrizione delle esigenze espresse o implicite.

Alla luce di queste considerazioni, le classi esigenziali considerate per il paziente e il *caregiver* sono le seguenti: benessere psico-emotivo, fruibilità, benessere ambientale, sicurezza.

Benessere psico-emotivo

Il benessere psico-emotivo è connesso alle reazioni psicologiche ed emotive dell'individuo ad una serie di sollecitazioni esterne; tali reazioni dipendono sia alle caratteristiche personali (età, carattere, patologia, condizione psicologica) sia dalle caratteristiche dell'ambiente circostante, inteso in senso lato.

Nell'ambito dell'erogazione delle prestazioni sanitarie oggetto di questa indagine, il benessere psico-emotivo può essere declinato come necessità di:

- *privacy*, che corrisponde al bisogno di non essere guardati e di non essere ascoltati durante i colloqui privati con *caregiver*, professionisti sanitari e durante le visite e i trattamenti;
- *comprensione*, legata alla possibilità da parte del paziente di capire quanto richiesto dai professionisti sanitari, quali saranno le attività che lo riguarderanno e avere gli strumenti per poter decidere al riguardo e comunicare le proprie preferenze;
- *condivisione*, intesa come possibilità di interazione sociale - anche riservata - con il proprio *caregiver* e come eventuale interazione con altri utenti del servizio;
- *familiarità dell'ambiente*, che si traduce nelle caratteristiche di comfort di tipo domestico-alberghiero dello spazio ospedaliero, nella possibilità di interazione positiva con il personale sanitario e di mantenere in parte le abitudini di vita personali;
- *disimpegno mentale*, ottenuto attraverso la possibilità di disporre di distrazioni positive, al fine di contenere il livello di noia o di stress;
- *accudimento*, inteso sia come bisogno di vicinanza, assistenza, supporto da parte del *caregiver* e dei professionisti sanitari, sia come capacità di comprensione e adattamento da parte del sistema ospedaliero delle procedure, dei tempi, dei comportamenti e dell'ambiente alle specifiche e mutevoli necessità;
- *controllo dell'intorno*, delle condizioni ambientali e di alcuni dispositivi, con l'obiettivo di supportare l'autonomia e il senso di appropriazione dello spazio, mitigando i sentimenti di smarrimento, impotenza e sopraffazione.

Fruibilità

Con il termine fruibilità s'intende l'insieme delle condizioni che consentono l'adeguato uso di spazi, arredi e attrezzature. La presenza di barriere fisiche, percettive e psicologiche rappresenta un ostacolo all'uso diretto, confortevole e intuitivo dell'ambiente e contribuisce all'aumento dei livelli di stress sia nel paziente che nel *caregiver*. Sono da considerare barriere tutti gli elementi che per forma, dimensione, colore, posizione, localizzazione e per eventuale loro assenza possono limitare la comprensibilità, la riconoscibilità, l'orientamento, il raggiungimento, l'accesso e l'uso di oggetti e di spazi in autonomia e in sicurezza. In questa ottica estensiva del concetto di barriera, le esigenze connesse con la classe della fruibilità sono:

- la *facilità di orientamento*¹⁹ e *wayfinding*²⁰, indipendentemente dalla possibilità di utilizzare tutti o solo alcuni canali percettivi e sensoriali a causa della presenza di disabilità;

19 L'orientamento è inteso come capacità da parte di ciascun individuo di determinare la propria posizione nello spazio, in termini assoluti e in relazione a riferimenti significativi, del punto di partenza di un percorso e di quello di arrivo.

20 Il *wayfinding* è definibile come la capacità di spostarsi nell'ambiente in modo autonomo e intuitivo per arrivare alla meta prefissata, attraverso l'utilizzo di input architettonici, informativi e ambientali.

- l'*accessibilità* e la *praticabilità*, dell'organismo ospedaliero interno ed esterno e degli spazi costitutivi, anche in presenza di compromissioni fisiche, sensoriali o intellettive di livello moderato o grave;
- l'*uso agevole di oggetti, arredi e dispositivi*, che si traduce nella disponibilità di arredi, oggetti e dispositivi semplici e intuitivi nell'uso, che richiedano un ridotto impegno fisico e garantiscano l'equità nell'utilizzo.

Benessere ambientale

Qualunque contesto spaziale è costituito da fattori ambientali che influenzano il comfort psicofisico e sensoriale dell'utilizzatore. L'ambiente ospedaliero si caratterizza spesso per la presenza di fattori sfavorevoli per il paziente in genere e ancora di più per il paziente con disabilità, come ad esempio il rumore, l'assenza di luce naturale, la presenza di odori sgradevoli o di temperature eccessive.

Esistono numerose evidenze scientifiche che dimostrano le ricadute negative di questi fattori ambientali sui parametri organici e fisiologici come la pressione sanguigna, il battito cardiaco, la soglia del dolore.

Il benessere ambientale può essere declinato in:

- *benessere acustico*, che dipende dalle misure di controllo e mitigazione dei rumori di fondo, dei fenomeni di riverbero, di vibrazione ed eco oltre una certa soglia di disturbo;
- *benessere termoigrometrico*, che raccoglie l'insieme delle condizioni, all'interno di un ambiente, che consentono all'utente di percepire le adeguate (e soggettive) condizioni di temperatura e umidità;
- *benessere visivo*, connesso con le condizioni di visibilità e di assenza di fenomeni di disagio (abbagliamento, riflessione, ecc.);
- *benessere olfattivo*, determinato dall'assenza di fattori che generano odori sgradevoli;
- *benessere tattile*, legato alla tipologia e alle caratteristiche relative a superfici e materiali, alla loro consistenza e alla loro temperatura.

Sicurezza

La sicurezza dei pazienti in un sistema complesso come quello ospedaliero è determinata dalla presenza di molteplici fattori, eterogenei e dinamici, di tipo ambientale, tecnologico, umano, organizzativo e percettivo.

Il primo livello di sicurezza da garantire per la persona che usufruisce di prestazioni sanitarie è senza dubbio l'incolumità fisica, determinata dalle fonti di rischio fisico, assistenziale o organizzativo.

Oltre a questo, ma non meno importante soprattutto per una persona con disabilità, sono le condizioni di sicurezza legate alla sfera psicologica, percettiva e relazionale, che

possono determinare l'esito negativo di una prestazione sanitaria o dell'intera esperienza del paziente in ospedale, influenzando la decisione di proseguire o interrompere la fruizione dei servizi.

Il quadro esigenziale riferito alla sicurezza può essere declinato nei seguenti ambiti:

- *protezione da incidenti, cadute, inciampi, urti*, che possono verificarsi nel corso delle attività di fruizione delle strutture sanitarie;
- *protezione da potenziali fonti di pericolo*, che, soprattutto per una persona con disabilità intellettiva possono essere rappresentate anche da elementi edilizi o architettonici non potenzialmente pericolosi per altri utenti (maniglie, ganci, spigoli, ecc.);
- *protezione da infezioni ed eventi patogeni*, in linea con le buone pratiche generali che devono essere insite in qualsiasi struttura e procedura sanitaria;
- *protezione da eventi stressogeni*, la cui natura può determinare la maggior durata, la complessificazione o l'interruzione della prestazione erogata, anche vanificando l'accesso in ospedale.

2.2.3 Le esigenze dei professionisti sanitari derivanti dall'interazione con l'ambiente

Alla luce dell'elevato carico di lavoro e psicologico che caratterizza i professionisti sanitari esposti a contatti frequenti con pazienti con disabilità, è fondamentale considerare le esigenze di questa categoria di utenti al pari di quelle del paziente. Infatti, la presenza di un ambiente di lavoro ostile o non adeguato allo svolgimento delle proprie mansioni può sovraccaricare l'operatore, incidendo negativamente sul suo livello di stress, sulla qualità di cure e dei servizi dispensati e sul benessere organizzativo generale.

Sicurezza

L'ambiente ospedaliero rappresenta un luogo di lavoro con numerosi rischi per il professionista sia sotto il profilo fisico (rischi di natura radiologica, chimica, biomeccanica, biologica) che sotto quello psico-fisico (relativi agli aspetti organizzativo-gestionali, ambientali e relazionali).

La classe esigenziale della sicurezza può essere articolata nella necessità di:

- *protezione da rischi professionali*, derivanti dagli effetti passivi di terapie, esami diagnostici, carichi di lavoro elevati, infezioni ed eventi patogeni;
- *protezione da incidenti, cadute, inciampi, urti*, che possano verificarsi nel corso delle attività di fruizione dell'organismo sanitario sanitarie;
- *protezione da aggressioni*, che possono provenire in maniera volontaria o involontaria dai pazienti, soprattutto con disabilità intellettiva;
- *protezione dei propri effetti personali*, correlata con la possibilità di custodia in sicurezza;

- *protezione da eventi stressogeni*, la cui natura e il tempo di esposizione può determinare l'incremento del carico di lavoro.

Benessere lavorativo

Il personale sanitario è una categoria particolarmente interessata dal fenomeno dello stress lavoro-correlato, che deriva dall'esposizione a condizioni di lavoro particolarmente pesanti (fisiche o psicosociali) o dalla consapevolezza del lavoratore di avere delle difficoltà nel far fronte ad alcuni aspetti del proprio lavoro. Lo stress lavoro-correlato può avere ricadute negative, oltre che sulla qualità della cura, anche sulla produttività, sull'assenteismo e sul contesto organizzativo e relazionale.

La classe esigenziale del benessere lavorativo, pertanto, si riferisce alla necessità di svolgere la propria attività lavorativa in condizioni contestuali che non costituiscano un evitabile aggravio delle proprie mansioni. Quest'ultima si articola in:

- *benessere fisico e mentale*, riferita al carico fisico e alle condizioni lavorative che possono generare nel personale affaticamento e *discomfort* fisico o mentale (a seconda del tipo di mansione svolta);
- *benessere ambientale*, determinato dalla presenza/assenza di condizioni lavorative che possono generare situazioni di *discomfort* visivo, acustico, termo-igrometrico, olfattivo;
- *benessere psico-emotivo*, correlato alla presenza/assenza di condizioni lavorative che possono produrre reazioni o stati psico-emotivi negativi.

Benessere occupazionale

Il benessere occupazionale fa riferimento ad un complesso di bisogni - impliciti o inespressi - non strettamente correlati con lo svolgimento di una mansione specifica, ma talmente rilevanti da rappresentare un fattore di protezione nei confronti delle fonti di stress derivanti dal lavoro.

La possibilità di disporre di elementi o condizioni che promuovono la *restoration*²¹ contribuisce ad incrementare la soddisfazione occupazionale e, più in generale, le condizioni di benessere e salute del lavoratore. Il benessere occupazionale dei professionisti sanitari può essere declinato nella necessità di:

- *supporto sociale*, di tipo spontaneo o pianificato tra membri dello staff con pari ruolo o che condividono la stessa tipologia di esperienze e attività;
- *restorativeness*, correlata alla possibilità di fruire di situazioni e momenti ristorativi, che consentono all'operatore di allontanarsi dalla situazione di stress e di riposarsi; gli elementi ristorativi possono essere integrati anche nell'ambiente di lavoro con l'obiettivo di fornire occasioni momentanee di distrazione positiva durante lo svolgimento della propria attività.

21 La '*restoration*' o '*restorativeness*' consiste nella rigenerazione psicofisiologica da uno stato di stress e nella riduzione della fatica mentale, con conseguente recupero della concentrazione e dell'attenzione.



CAPITOLO 3

**I 3 PERCORSI:
AMBULATORIALE, RICOVERO,
EMERGENZA-URGENZA**

3. I 3 PERCORSI: AMBULATORIALE, RICOVERO, EMERGENZA-URGENZA

Per rispondere ai bisogni speciali espressi da una persona con disabilità (indipendentemente dalla tipologia), l'accesso in ospedale, la presa in carico e l'esecuzione delle prestazioni necessarie non possono avvenire attraverso un percorso di tipo tradizionale. Per andare incontro alle sue esigenze e garantire il buon esito della prestazione occorre introdurre degli "adattamenti ragionevoli" sia di tipo ambientale e spaziale, che di tipo clinico-assistenziale, che infine di tipo logistico-organizzativo. La definizione degli spazi oggetto degli adattamenti e delle loro caratteristiche non può prescindere dall'individuazione degli adattamenti necessari nei percorsi e nelle attività cliniche.

Per questo motivo, a partire da quanto emerso dai colloqui con gli esperti e attraverso l'analisi dei percorsi tradizionali, sono stati disegnati i percorsi dei pazienti, attraverso 3 servizi individuati e graficizzati in diagramma (**Figura 1**).

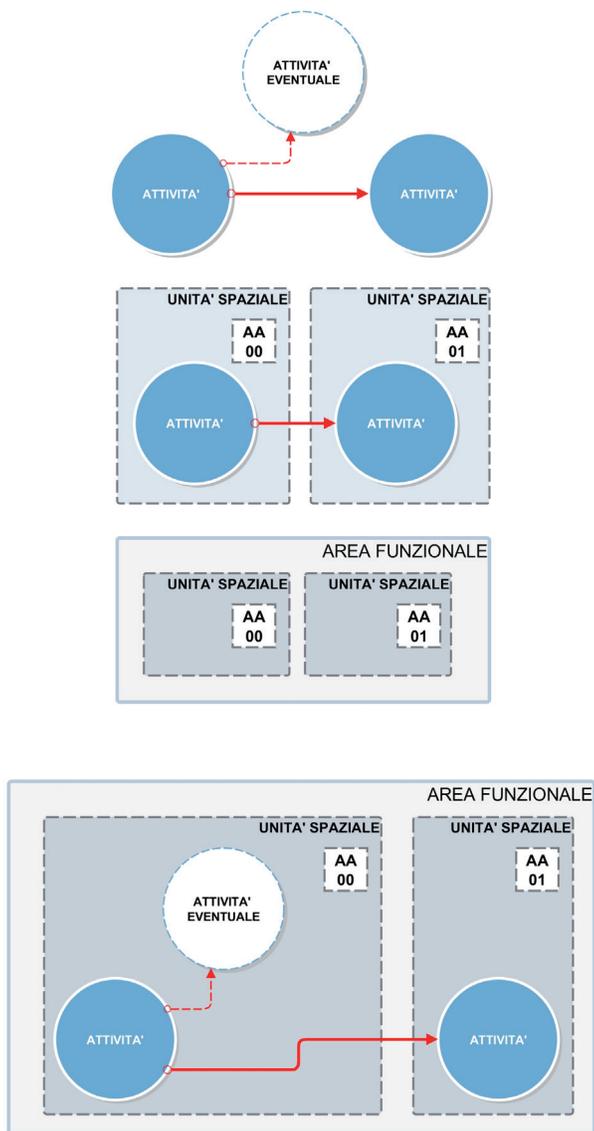
In ciascun diagramma:

- le **attività** svolte dal paziente sono rappresentate con box circolari (con bordo continuo per quelle principali e con bordo tratteggiato quelle eventuali);
- il **flusso del paziente** è rappresentato con frecce rosse direzionali o bidirezionali (con linea continua il flusso principale e con linea tratteggiata quello eventuale);
- le **unità spaziali** all'interno delle quali vengono svolte una o più attività sono rappresentate con box rettangolari con bordo tratteggiato e sono identificate con un codice alfanumerico (del tipo AA-00);
- le **aree funzionali** che raggruppano le unità spaziali selezionate sono rappresentate con box rettangolari con bordo continuo.

Gli spazi evidenziati nei box non sono gli unici spazi costitutivi dell'area funzionale, ma sono evidenziati esclusivamente quelli che il paziente intercetta e nei quali svolge attività ritenute significative ai fini dell'indagine. Questi spazi costituiscono quindi il focus e l'oggetto degli adattamenti.

Per maggiore chiarezza di lettura e di obiettivi, si è ritenuto opportuno analizzare esclusivamente le attività del paziente. Tuttavia, per ciascun percorso sono riportate delle note che evidenziano eventuali attività specifiche e spazi dedicati per il *caregiver* o per il personale sanitario.

Figura 1. Simbologia utilizzata per la graficizzazione dei percorsi



Nell'ambito delle attività ambulatoriali svolte da paziente e *caregiver* ne sono state volutamente omesse due: l'**accettazione** (pre-visita o esame) e la **prenotazione** di ulteriori prestazioni per approfondimento o *follow-up* (post-visita o esame). Da una parte, dato che solitamente la zona di accettazione e CUP non è immediatamente

adiacente agli spazi visita o alle aree diagnostiche, l'esecuzione di queste attività rappresenta una critica interruzione/deviazione del percorso; dall'altra, queste zone hanno caratteristiche ambientali e organizzative non idonee a un paziente con disabilità (spazi affollati, con molto rumore, lunghe attese).

Pertanto, per pazienti con disabilità di tipo complesso devono essere messe in atto procedure alternative a quelle tradizionali per la loro esecuzione.

3.1 PERCORSO AMBULATORIALE

Per qualunque tipologia di prestazione l'erogazione in regime ambulatoriale è in linea generale da privilegiare rispetto al ricovero, in quanto comporta un impiego di risorse nettamente inferiore e produce meno disagio per qualunque paziente. Questo vale ancora di più per le persone con disabilità, per le quali è necessario ridurre il disagio che può essere generato dal distacco dal proprio ambiente di vita.

Per la grande varietà di prestazioni che possono essere svolte in regime ambulatoriale, è stato necessario individuare delle sottocategorie di percorsi omogenei per tipologia di attività da analizzare singolarmente. Le sottocategorie sono:

- il **percorso ambulatoriale multispecialistico**, nel quale confluiscono la gran parte delle prestazioni erogabili in regime ambulatoriale che prevedono la presenza dei professionisti sanitari e di apparecchiature movimentabili che possono essere quindi all'occorrenza trasferite (previa organizzazione) nell'ambulatorio nel quale si trova il paziente con disabilità;
- il **percorso ambulatoriale specialistico**, nel quale ricadono esclusivamente le prestazioni che richiedono la presenza di allestimenti o apparecchiature medicali particolari non movimentabili e che impongono necessariamente il trasferimento del paziente con disabilità nell'ambulatorio attrezzato di riferimento;
- il **percorso diagnostico o endoscopico**, che comprende le prestazioni eseguibili con le grandi macchine e che richiedono quindi il trasferimento del paziente con disabilità nella sala attrezzata con l'apparecchiatura.

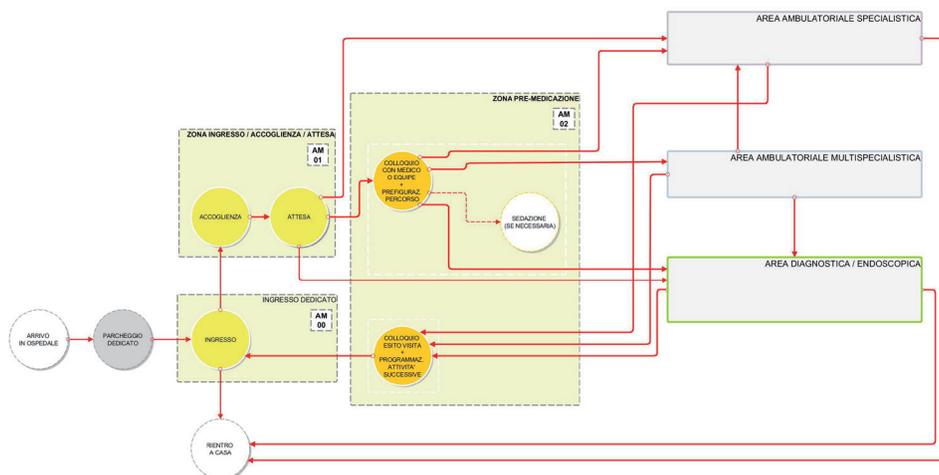
Questa lettura, che accentra il massimo numero possibile di prestazioni ambulatoriali all'interno di un unico percorso (e quindi di un unico ambulatorio multispecialistico) corrisponde a un **“modello massimo di prestazionalità”** dell'ambulatorio multifunzionale per persone con disabilità nel quale l'ospedale si muove verso il paziente e non viceversa²². A partire da questo, che rappresenta l'obiettivo più ambizioso e complesso dal punto di vista dell'organizzazione spaziale e logistica, ciascun ospedale che attiverà il percorso

²² L'esempio maggiormente calzante è quello delle procedure endoscopiche. Nel "modello massimo di prestazionalità" proposto alcune procedure vengono svolte nell'ambulatorio multispecialistico con trasferimento in ambulatorio della colonna endoscopica (che dovrà essere predisposto per poterla accogliere e movimentare); in questo caso la procedura ricade nel percorso multispecialistico. Alternativamente, può essere preferibile optare per il trasferimento del paziente ed eseguire la prestazione nella sala endoscopica; in questo caso si farà riferimento al percorso diagnostico/endoscopico.

potrà definire come ricalcare questo modello nelle specificità della propria organizzazione e nel proprio organismo edilizio, compatibilmente con i vincoli esistenti.

Di seguito si riporta il diagramma completo delle tre sottocategorie di percorsi omogenei, ciascuna delle quali è stata approfondita singolarmente nei capitoli dedicati.

Figura 2. Diagramma del percorso ambulatoriale



Non sono stati inclusi nelle sottocategorie analizzate i percorsi della chirurgia ambulatoriale e del prelievo ematico per due ragioni distinte.

Relativamente alla **chirurgia ambulatoriale**:

- le attività non complesse che possono essere svolte in *day service* sono prevalentemente quelle dermatologiche e alcune biopsie ecoguidate e possono essere ricomprese nel percorso ambulatoriale multispecialistico;
- le attività maggiormente complesse, essendo erogate in regime di *day hospital*, sono riconducibili al percorso di ricovero.

Rispetto al **prelievo ematico**, anche sulla base di quanto emerso nei colloqui con gli esperti, si ritiene che:

- se effettuato contestualmente ad altre prestazioni (specialistiche, multispecialistiche o diagnostico-endoscopiche) possa essere effettuato a latere di queste, ricadendo quindi in uno dei percorsi individuati;
- se è l'unica prestazione da effettuare, devono essere proposte al paziente in sede di prenotazione al CUP modalità alternative che non richiedono l'accesso in ospedale (come ad esempio il prelievo domiciliare o in strutture del territorio).

Le unità spaziali oggetto di indagine comuni ai tre percorsi

Dato che uno degli obiettivi sottesi al Programma PASS è di configurarsi come un servizio di riferimento per pazienti con disabilità, si è ritenuto opportuno mantenere questo obiettivo anche nel modello ideale dei percorsi ambulatoriali, individuando tre aree comuni a tutte le sottocategorie di percorsi.

- Un **ingresso univoco** [AM-00], ben individuabile per chi giunge in ospedale, possibilmente separato dall'ingresso principale, dotato di parcheggio dedicato, in corrispondenza del quale la persona con disabilità e i suoi accompagnatori vengono accolti dal facilitatore.
- Una **zona di accoglienza e attesa** [AM-01] riservata a coloro che usufruiscono di questo percorso e ai loro accompagnatori, nella quale il paziente con bisogni speciali e i suoi accompagnatori possano attendere il proprio turno. La zona deve essere possibilmente presidiata da personale di accoglienza per esigenze specifiche o per informazioni, adeguatamente posizionata, dimensionata e attrezzata per rendere l'attesa tollerabile e, nei limiti del possibile, piacevole (distrazioni positive, intrattenimento, vivande).
- Una **zona di pre-medicazione** [AM-02], accogliente e familiare, nella quale vengono accolti i pazienti con disabilità complessa e i loro accompagnatori per la conoscenza e la familiarizzazione con il medico o l'equipe, l'anamnesi, la prefigurazione del percorso e l'eventuale sedazione in ambiente dall'aspetto non medicalizzato. È in questa stessa zona che avvengono anche le attività di colloquio successive alla prestazione per la comunicazione dell'esito delle prestazioni effettuate e per la programmazione dei successivi approfondimenti. Tale zona dovrebbe preferibilmente configurarsi come uno spazio dedicato separato dall'ambulatorio, a questo adiacente e direttamente collegato e dovrebbe essere adeguatamente allestito per le attività di interazione preliminare con l'equipe.

I pazienti con disabilità non complessa che devono eseguire prestazioni specialistiche o diagnostiche, se non hanno necessità di effettuare dei colloqui individuali preliminari alle prestazioni sanitarie, dall'attesa possono essere direttamente accompagnati o indirizzati dal facilitatore verso l'area specialistica o diagnostica.

Localizzazione dell'area ambulatoriale e relazioni funzionali con l'ospedale

Data la tipologia di pazienti a cui si rivolge, la localizzazione dell'area ambulatoriale deve garantire una buona accessibilità, raggiungibilità, riconoscibilità ed essere provvista di parcheggio adiacente e dedicato.

Considerato l'alto livello di interazione tra le sottocategorie di percorsi ambulatoriali, la posizione dell'ingresso, attesa e zona pre-medicazione comuni dovrebbe essere baricentrica

o tale da agevolare i trasferimenti dei pazienti, così come anche la posizione reciproca delle tre aree dovrebbe consentire agevoli trasferimenti di pazienti e personale sanitario (con soluzioni di adiacenza o prossimità, complanarità o corrispondenza verticale).

3.1.1 Percorso ambulatoriale multispecialistico

Il percorso ambulatoriale multispecialistico, secondo il “modello massimo di prestazionalità” cui si fa riferimento, è quello principale nell'ambito delle prestazioni ambulatoriali per la persona con disabilità complessa. L'obiettivo della presa in carico - soprattutto nel caso di una prima visita - è infatti quello di ridurre il più possibile il numero di accessi alle strutture sanitarie attraverso la concentrazione logistica, temporale e spaziale del maggior numero di prestazioni (visite/esami/approfondimenti diagnostici) in un'unica sessione, secondo il principio dell'*all in one time*.

Generalmente questa tipologia di percorso si rende necessaria quando il paziente manifesta un malessere non meglio identificabile per il quale è necessaria l'esecuzione di una serie di prestazioni integrate finalizzate a raggiungere una diagnosi.

Prestazioni

Le consulenze e gli esami che possono essere eseguiti nell'ambulatorio multispecialistico (previa disponibilità delle adeguate condizioni spaziali e delle necessarie azioni logistiche e organizzative preventive) sono le seguenti:

- ogni consulenza specialistica non strumentale;
- visite ginecologiche (ecografia transvaginale, colposcopia, isteroscopia diagnostica, PAP- test, indagini con vulvoscopio, rimozione di piccole lesioni del collo dell'utero-non laser- e biopsie²³);
- visite odontoiatriche (solo diagnostica);
- visite ORL con fibroscopia e biopsia di piccole lesioni del cavo orale;
- visita oculistiche (esame del fondo dell'occhio, ecografia dell'occhio, misurazione del tono oculare, misura del visus con autorefrattometro portatile);
- visite cardiologiche (ecocardiografia transthoracica e trans esofagea);
- visite dermatologiche con lampada dermoscopica per la epiluminescenza;
- consulenze riabilitative (fisioterapia, logopedia, dietistica, ecc.);
- esami ecografici, compreso ecodoppler;
- esami diagnostici con strumenti radiologici portatili (RX torace, RX ossa -tranne rachide, colonna, addome e anca su paziente obeso-);
- esami diagnostici neurologici (elettroencefalografia, elettromiografia, potenziali evocati);
- esami endoscopici (EGDS, colonscopia, cistoscopia, broncoscopia).

23 L'unico esame ginecologico che non è possibile fare in ambulatorio ma deve essere fatto in sala operatoria è l'isteroscopia operativa/interventistica.

Il percorso del paziente

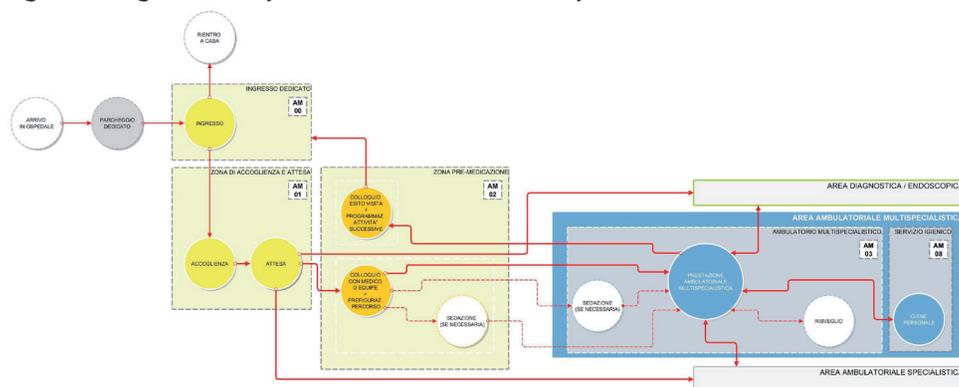
Il percorso ambulatoriale multispecialistico del paziente è disegnato dal momento in cui accede all'area ambulatoriale al momento in cui termina la prestazione e lascia l'area designata²⁴.

Una volta effettuato l'ingresso e l'accoglienza da parte del facilitatore, aver aspettato nell'attesa il proprio turno e aver svolto il colloquio con l'equipe (conoscenza e familiarizzazione, anamnesi, prefigurazione del percorso, eventuale sedazione) il paziente - sedato o sveglio, con o senza il proprio *caregiver* - si sposta nell'area ambulatoriale multispecialistica, muovendosi attraverso due spazi.

- L'**ambulatorio multispecialistico [AM-03]**, direttamente collegato con la zona pre-medicazione (in modo che il paziente non debba ripassare dall'attesa), allestito con tutte le attrezzature necessarie allo svolgimento delle prestazioni individuate e adeguatamente dimensionato per accoglierle. In questo spazio le prestazioni possono essere effettuate sul paziente precedentemente sedato, sul paziente cosciente o può dover essere necessario effettuarvi la sedazione. Compatibilmente con la disponibilità di spazio, potrebbe essere predisposto un ulteriore ambulatorio, adiacente e direttamente collegato al primo, allestito nel medesimo modo nel quale, all'occorrenza, avviare il trattamento di un paziente successivo per consentire la velocizzazione del flusso di lavoro, l'ottimizzazione delle risorse e del personale. In questa configurazione, in relazione alle specifiche modalità operative adottate l'équipe potrà decidere di utilizzare in via preferenziale un ambulatorio per le prestazioni sanitarie e l'altro per il risveglio (con trasferimento del paziente) o di utilizzare entrambi gli ambulatori in parallelo, sia per le prestazioni sanitarie che per il successivo risveglio (con trasferimento di attrezzature e personale). Le prestazioni possono richiedere la presenza contemporanea di più professionisti sanitari (fino a 4-5) oltre al *caregiver*, che può scegliere di rimanere a fianco del paziente fino al termine della prestazione e al risveglio.
- Il **servizio igienico [AM-08]**, collocato in adiacenza all'ambulatorio e con caratteristiche di accessibilità e allestimento adatte alla tipologia di paziente che ne usufruisce.

²⁴ L'individuazione delle attività e delle unità spaziali è da considerarsi integrativa e non sostitutiva di quanto contenuto nelle norme di autorizzazione cogenti in merito ai requisiti minimi strutturali, nonché delle buone prassi aziendali specifiche per categoria di prestazione.

Figura 3. Diagramma del percorso ambulatoriale multispecialistico



Nell'ambito del percorso multispecialistico può essere necessaria l'esecuzione di visite specialistiche che richiedono apparecchiature non movimentabili o esami diagnostici non eseguibili con gli apparecchi portatili. In questi due casi il percorso ambulatoriale viene deviato verso l'area specialistica o diagnostica/endoscopica. Nel modello proposto la deviazione avviene a partire dall'ambulatorio multispecialistico, spazio nel quale ritorna il paziente dopo l'esame fuori linea.

A conclusione della prestazione la comunicazione dell'esito delle prestazioni (da effettuarsi a seconda delle situazioni con paziente e *caregiver* o solo con *caregiver*) e la programmazione dei successivi approfondimenti avvengono nella stessa zona pre-medicazione nella quale il percorso ha preso avvio.

Ulteriori considerazioni spaziali

Dato che il *caregiver* affianca il paziente lungo tutto il percorso, non si ritiene necessaria la presenza di spazi a lui dedicati. Qualora debba o voglia allontanarsi dall'ambulatorio e attendere la conclusione della prestazione altrove, può farlo nella zona di accoglienza/attesa che deve essere quindi provvista di elementi anche per la permanenza prolungata del *caregiver* (distrazioni positive, intrattenimento, vivande).

Relativamente alle attività clinico-assistenziali svolte dal personale sanitario, si ritiene utile la presenza di:

- una zona riservata per riunioni e *briefing* di équipe;
- una zona dedicata per i colloqui con i familiari pre-visita, con una postazione di lavoro medico ed eventualmente dotata di lettino per l'esecuzione di eventuali *follow-up* e controlli;

- una zona dedicata per il lavoro infermieristico, con almeno una postazione di lavoro e elementi per la custodia dell'archivio cartaceo;
- una zona dedicata per il deposito dei presidi e delle apparecchiature movimentabili non necessarie all'interno dell'ambulatorio e per il deposito del materiale d'uso.

Quest'ultima zona deve necessariamente essere all'interno dell'area ambulatoriale; per le altre (che possono confluire anche all'interno di uno stesso spazio) la localizzazione all'interno dell'area è preferibile ma non necessaria.

3.1.2 Percorso specialistico

Il percorso ambulatoriale specialistico viene attivato prevalentemente a seguito di una prima visita multispecialistica nella quale sia stato ritenuto necessario programmare degli approfondimenti ulteriori.

Prestazioni

Le consulenze e gli esami che devono necessariamente essere eseguiti negli ambulatori specialistici a causa della necessità di utilizzare apparecchiature non movimentabili, sono tutti quelli non elencati nel precedente paragrafo e, in particolare:

- prove audiometriche;
- esami ORL complessi;
- esami oculistici approfonditi;
- esami diagnostici neurologici (elettromiografia, potenziali evocati).

Il percorso del paziente

Il percorso ambulatoriale specialistico del paziente è disegnato dal momento in cui accede all'area ambulatoriale al momento in cui termina la prestazione e lascia l'area designata²⁵.

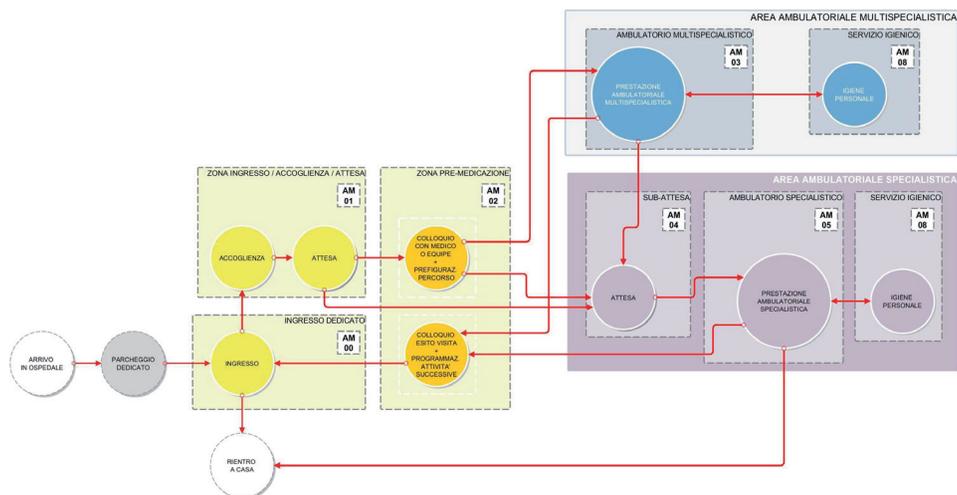
Una volta effettuato l'ingresso e l'accoglienza da parte del facilitatore, aver aspettato nell'attesa il proprio turno il percorso specialistico può avvenire in due modi:

- in maniera indipendente dal percorso multispecialistico partendo dall'attesa per i pazienti non complessi oppure partendo dalla zona pre-medicazione per i pazienti maggiormente complessi;
- come deviazione del percorso multispecialistico e quindi a partire dall'ambulatorio.

²⁵ L'individuazione delle attività e delle unità spaziali è da considerarsi integrativo e non sostitutivo di quanto contenuto nelle norme di autorizzazione cogenti in merito ai requisiti minimi strutturali, nonché delle buone prassi aziendali specifiche per categoria di prestazione.

Per la tipologia e le caratteristiche degli esami specialistici individuati non è stata prevista l'attività di sedazione in quanto il paziente deve essere collaborante e vigile.

Figura 4. Diagramma del percorso ambulatoriale specialistico



Nell'area ambulatoriale specialistica il paziente si muove attraverso tre spazi:

- la **sub-attesa [AM-04]** nella quale il paziente e il *caregiver* (eventualmente accompagnati dal facilitatore) possono dover attendere il proprio turno. Anche se come principio generale il paziente con disabilità dovrebbe non dover attendere nei servizi fuori linea, dato che le prestazioni specialistiche si inseriscono in una programmazione ordinaria, potrebbe andare incontro a brevi tempi di attesa. Tale spazio, anche se in misura ridotta rispetto all'attesa principale, dovrà avere una zona riservata ai pazienti PASS, adeguatamente attrezzata per ospitarli.
- L'**ambulatorio specialistico [AM-05]**, allestito con tutte le attrezzature necessarie allo svolgimento delle prestazioni individuate anche su pazienti con disabilità e adeguatamente dimensionato per accoglierli.
- Il **servizio igienico [AM-08]**, collocato in adiacenza all'ambulatorio e con caratteristiche di accessibilità e allestimento adatte alla tipologia di paziente che ne usufruisce.

A conclusione della prestazione, a seconda della provenienza del paziente, il suo percorso può concludersi tornando nella zona pre-medicazione per la comunicazione dell'esito delle prestazioni effettuate e la programmazione dei successivi approfondimenti oppure, nel caso in cui la refertazione sia contestuale all'esecuzione della visita, direttamente con il rientro a casa.

Ulteriori considerazioni spaziali

Come per il percorso multispecialistico, dato che il *caregiver* affianca il paziente lungo tutto il percorso, non si ritiene necessaria la presenza di spazi a lui dedicati.

Relativamente ad alcune attività clinico-assistenziali e di tipo collegiale (refertazione, *briefing*, ecc.) proprie del personale, si ritiene che sia opportuno -ai fini dell'integrazione delle competenze- che queste vengano svolte dagli specialisti direttamente negli spazi predisposti nell'area ambulatoriale multispecialistica.

3.1.3 Percorso con esame diagnostico/endoscopico

Il percorso ambulatoriale con esame diagnostico o endoscopico viene attivato sia per attività di screening, sia a seguito di una prima visita multispecialistica nella quale sia stato ritenuto necessario programmare degli approfondimenti diagnostici ulteriori.

Prestazioni

Gli esami che devono necessariamente essere eseguiti nelle sale diagnostiche, in quanto non eseguibili con apparecchiature portatili sono tutti quelli non elencati nel precedente paragrafo e, in particolare:

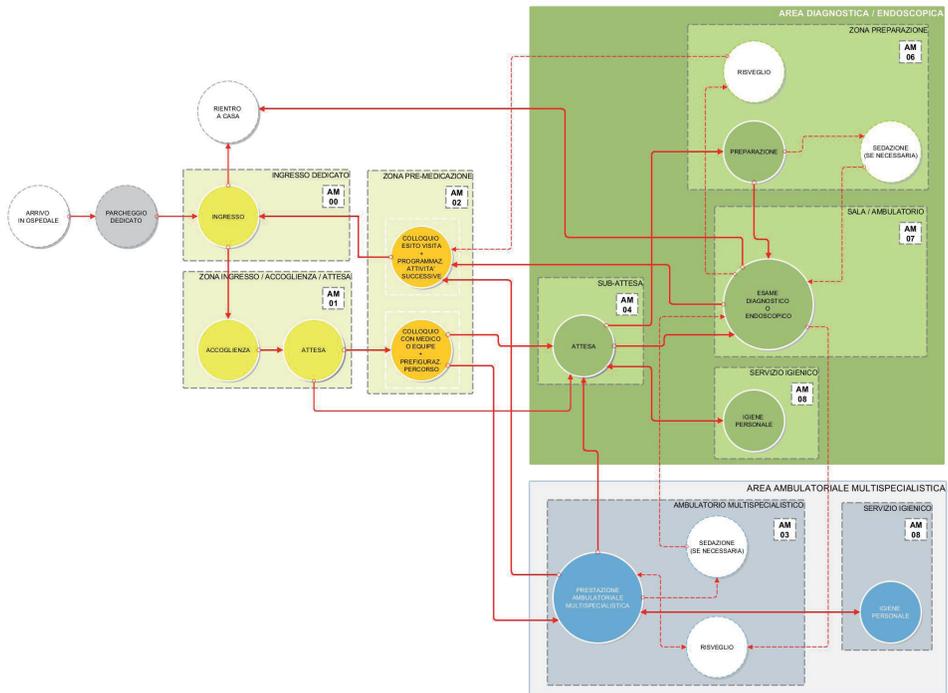
- esami radiologici (RX rachide, colonna, addome e anca su paziente obeso);
- ortopantomografia;
- TAC (anche *dental scan*);
- RMN;
- esami mammografici, MOC;
- esami angiografici;
- esami coronarografici;
- esami endoscopici non eseguibili in ambulatorio.

Il percorso del paziente

Come per il percorso specialistico, il percorso ambulatoriale con esame diagnostico/endoscopico del paziente è disegnato dal momento in cui accede all'area ambulatoriale al momento in cui termina la prestazione e lascia l'area designata²⁶.

²⁶ L'individuazione delle attività e delle unità spaziali è da considerarsi integrativo e non sostitutivo di quanto contenuto nelle norme di autorizzazione cogenti in merito ai requisiti minimi strutturali, nonché delle buone prassi aziendali specifiche per categoria di prestazione.

Figura 5. Diagramma del percorso ambulatoriale diagnostico/endoscopico



Una volta effettuato l'ingresso e l'accoglienza da parte del facilitatore, aver aspettato nell'attesa il proprio turno il percorso specialistico può avvenire in due modi:

- in maniera indipendente dal percorso multispecialistico partendo dall'attesa per i pazienti non complessi oppure partendo dallo spazio colloqui per i pazienti maggiormente complessi;
- come deviazione del percorso multispecialistico e quindi a partire dall'ambulatorio.

In riferimento alla seconda possibilità, è stato previsto che la sedazione possa avvenire sia nell'ambulatorio multispecialistico (nel quale caso il paziente arriva in diagnostica sedato e accede direttamente alla sala) che nella zona preparazione dell'area diagnostica (nel qual caso il paziente arriva in diagnostica vigile).

Una volta entrato nell'area diagnostica/endoscopica il paziente si muove attraverso quattro spazi, selezionati in quanto ritenuti quelli maggiormente significativi ai fini degli obiettivi della presente ricerca.

- La **sub-attesa [AM-04]** nella quale il paziente e il *caregiver* (eventualmente accompagnati dal facilitatore) possono dover attendere il proprio turno. Per questo spazio vale quanto detto per la sub attesa specialistica; pertanto, anche se

in misura ridotta rispetto all'attesa principale, dovrà avere una zona riservata ai pazienti PASS, adeguatamente attrezzata per ospitarli.

- La **zona preparazione [AM-06]**, nella quale possono essere svolte le attività di induzione se necessarie o la somministrazione del mezzo di contrasto.
- La **sala/ambulatorio [AM-07]**, le cui caratteristiche, nei limiti delle possibili modifiche effettuabili, dovranno essere adeguate ad ospitare anche pazienti con disabilità in stato vigile.
- Il **servizio igienico [AM-08]**, collocato in adiacenza alla sub-attesa (data la breve durata degli esami diagnostici non è necessaria l'adiacenza alla sala) e con caratteristiche di accessibilità e allestimento adatte alla tipologia di paziente che ne usufruisce.

A conclusione della prestazione, il percorso del paziente non sedato può concludersi tornando nella zona pre-medicazione per la comunicazione dell'esito delle prestazioni effettuate e la programmazione dei successivi approfondimenti oppure, nel caso in cui la refertazione sia contestuale all'esecuzione della visita, direttamente con il rientro a casa.

In caso di sedazione, il risveglio del paziente non complesso può avvenire nella zona preparazione; per pazienti complessi, sia sedati in ambulatorio che in preparazione, è preferibile che il risveglio avvenga in ambulatorio, in quanto da una parte rappresenta uno spazio maggiormente tranquillo e familiare e dall'altra consente di liberare la preparazione per la prosecuzione delle attività diagnostiche.

Ulteriori considerazioni spaziali

Come per il percorso specialistico, dato che la *caregiver* affianca il paziente lungo tutto il percorso, non si ritiene necessaria la presenza di spazi a lui dedicati.

Relativamente ad alcune attività clinico-assistenziali e di tipo collegiale (refertazione, *briefing*, ecc.) proprie del personale, si ritiene che sia opportuno - ai fini dell'integrazione delle competenze - che queste vengano svolte dagli specialisti direttamente negli spazi predisposti nell'area ambulatoriale multispecialistica.

3.2 PERCORSO DI RICOVERO

La permanenza prolungata in ospedale genera una condizione di disagio e stress per tutti i pazienti e in modo particolare per le persone con disabilità, che spesso hanno una capacità di adattamento limitata nei confronti dei cambiamenti (modifica delle abitudini, dei ritmi, del contesto ambientale e relazionale).

Per questo motivo, il ricovero ospedaliero deve rappresentare l'ultima soluzione possibile e deve essere limitata al tempo necessario ad eseguire in tempi rapidi

possibile le indagini necessarie per l'inquadramento diagnostico della problematica acuta.

Il percorso di ricovero ordinario di tipo medico o chirurgico si rende necessario in tre casi:

- quando non sia possibile effettuare in regime diurno visite ed esami diagnostici (per quantità, tipologia o esigenze di organizzazione);
- per l'esecuzione di procedure chirurgiche programmate o per trattamenti specifici;
- come esito del percorso di emergenza-urgenza.

Attività e prestazioni

Contrariamente a quanto avvenuto nei percorsi ambulatoriali, nei quali il focus per la definizione del percorso erano le prestazioni clinico-assistenziali, nel percorso di degenza l'attenzione è focalizzata sulle attività di carattere prevalentemente individuale. Questo anche perché, nel caso di un ricovero, la maggior parte delle prestazioni clinico-assistenziali erogate, sebbene rientrino nell'ambito del programma PASS²⁷, sono fuori linea (esami diagnostici, visite specialistiche, ecc.). L'area di degenza, è quindi analizzata prevalentemente in relazione agli aspetti alberghieri e socio-relazionali.

Il percorso del paziente

Il percorso di ricovero ordinario del paziente è disegnato dal momento in cui accede all'area di degenza al momento in cui lascia il reparto per tornare a casa²⁸.

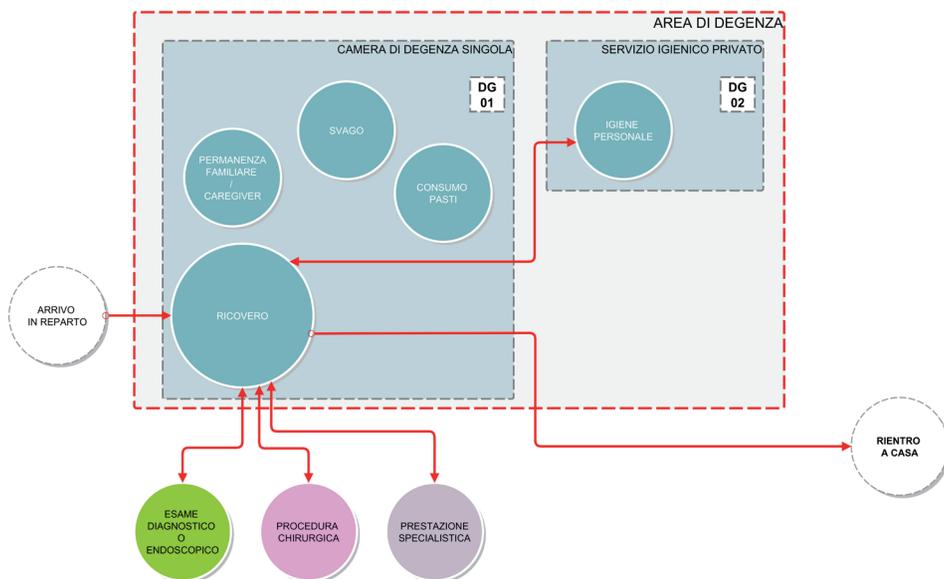
Gli spazi selezionati sono:

- la **camera di degenza [DG-01]** nella quale il paziente trascorre la maggior parte del suo tempo in compagnia del *caregiver* e di eventuali visitatori; per questo, deve essere adeguatamente attrezzata per consentire lo svolgimento delle attività individuali primarie (riposo, igiene -se non svolta in bagno-, consumo dei pasti, svago) e per la permanenza anche continuativa del *caregiver*.
- Il **servizio igienico [DG-02]** privato, direttamente collegato con la camera e con caratteristiche di accessibilità e allestimento adatte alla tipologia di paziente che ne usufruisce.

²⁷ Fanno eccezione le procedure chirurgiche.

²⁸ L'individuazione delle attività e delle unità spaziali è da considerarsi integrativo e non sostitutivo di quanto contenuto nelle norme di autorizzazione cogenti in merito ai requisiti minimi strutturali, nonché delle buone prassi aziendali specifiche per categoria di prestazione.

Figura 6. Diagramma del percorso di ricovero



Ulteriori considerazioni spaziali

Nell'area di degenza le esigenze del *caregiver* sono importanti al pari di quelle del paziente in quanto, nella maggior parte dei casi, condivide con quest'ultimo l'intero ricovero. Per questo motivo la camera di degenza (e il bagno) devono essere attrezzati per ospitare entrambi per l'intera durata del ricovero. La zona di soggiorno interna al reparto diventa uno spazio chiave più per il *caregiver* che per il paziente in quanto rappresenta lo spazio nel quale può prendersi una pausa, svagarsi, effettuare un colloquio privato con parenti o personale medico.

Non si ritiene necessaria la presenza di spazi dedicati per il personale oltre a quelli previsti dalla normativa di riferimento, in quanto nell'ambito del ricovero il percorso del paziente con disabilità non si discosta in maniera significativa dal percorso degli altri pazienti.

Se, nell'ambito del percorso di ricovero, il paziente dovesse trascorrere un periodo di tempo in terapia intensiva, sarebbe opportuno che la sua permanenza avvenisse all'interno di un box singolo, con idonee caratteristiche di privacy visiva e acustica adeguate alla tipologia di paziente e con dimensioni tali da consentire la permanenza del *caregiver*.

3.3 PERCORSO DELL'EMERGENZA-URGENZA

L'accesso al Pronto soccorso di una persona con disabilità rappresenta una situazione ad elevata complessità sia per il paziente che per i professionisti sanitari.

Per il paziente in condizioni acute (dolore elevato o persistente, riacutizzazioni, impossibilità di gestione prolungata da parte del *caregiver*, ecc.) la capacità di adattamento ai cambiamenti del contesto si riduce ulteriormente; inoltre, l'ambiente frenetico del Pronto soccorso contribuisce ad aumentare il suo livello di stress.

Da parte degli operatori, la gestione, la valutazione e il successivo trattamento possono essere resi difficili dalla difficoltà del paziente di descrivere la sintomatologia, di attendere i tempi necessari, di adattarsi alla presenza di attrezzature non idonee ad un corretto posizionamento, di non tollerare procedure anche minimamente invasive.

Sebbene il *caregiver* sappia che l'accesso in Pronto soccorso rappresenta spesso un pericolo (fisico e psico-emotivo) per il paziente, talvolta si configura come l'unica soluzione possibile.

Prestazioni e attività

Data la variabilità dei percorsi possibili all'interno del Pronto soccorso, legati alla motivazione dell'accesso, al livello di acuzie e urgenza, le attività individuate sono quelle di un percorso ideale, ispirato al Nuovo modello organizzativo di Pronto soccorso²⁹ elaborato dalla Regione Toscana.

Ai fini dell'avvio tempestivo del percorso per la persona con disabilità, la valutazione rapida da parte del TVR³⁰ diventa un momento organizzativo chiave che può essere determinante per il buon esito della prestazione.

Il percorso del paziente

Il percorso di emergenza-urgenza del paziente è disegnato dal momento in cui accede al Pronto soccorso al momento in cui lo lascia per tornare a casa o per intraprendere il percorso di ricovero³¹.

La selezione degli spazi è avvenuta tenendo in considerazione il contesto del Pronto soccorso e la reale possibilità di apportare cambiamenti significativi per il paziente che non impattino in maniera importante sul flusso di lavoro ordinario.

Il percorso di emergenza-urgenza del paziente con disabilità condivide con il percorso tradizionale del paziente l'area di ingresso, il triage e, eventualmente, l'area di

29 Regione Toscana, Delibera n.806 del 24-07-2017, Modello organizzativo per percorsi omogenei in Pronto soccorso – Linee di indirizzo, Allegato A.

30 Team di Valutazione Rapida.

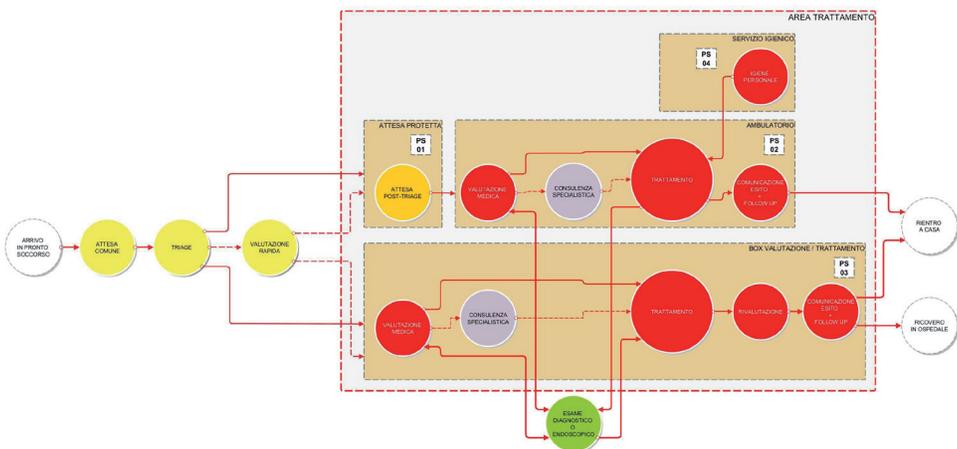
31 L'individuazione delle attività e delle unità spaziali è da considerarsi integrativo e non sostitutivo di quanto contenuto nelle norme di autorizzazione cogenti in merito ai requisiti minimi strutturali, nonché delle buone prassi aziendali specifiche per categoria di prestazione.

valutazione rapida; successivamente, il percorso ha una deviazione verso alcuni spazi dedicati e opportunamente attrezzati ad accogliere il paziente e il *caregiver*. Sebbene le zone di ingresso e attesa siano particolarmente critiche per il paziente con disabilità a causa dell'affollamento che spesso le caratterizza, si ritiene che sia maggiormente incisivo sull'esperienza del paziente la messa in atto di procedure che consentano di accelerare le attività di attesa/triage/valutazione rapida, che l'inserimento di adattamenti spaziali in queste aree.

Il percorso post triage (con o senza passaggio dall'area di valutazione rapida) differisce in relazione al codice attribuito al triage:

- per i casi con complessità assistenziale minore (codici 4-5), il paziente può attendere la prestazione assistenziale in una zona di attesa protetta a lui dedicata assieme al *caregiver*, collocata in adiacenza all'ambulatorio dedicato o multifunzionale.
- per i casi con complessità assistenziale maggiore (codici 2-3) il paziente dall'area di valutazione rapida viene direttamente collocato all'interno di un box dedicato e singolo per la valutazione e il trattamento.

Figura 7. Diagramma del percorso di emergenza-urgenza



Gli spazi individuati come maggiormente significativi per il paziente in Pronto soccorso sono i seguenti.

- **L'attesa protetta [PS-01]**, una piccola area riservata ad accogliere il paziente e il suo *caregiver*, in attesa della disponibilità dell'ambulatorio (anche multifunzionale) a lui dedicato, le cui caratteristiche di accessibilità, privacy,

riservatezza, accoglienza, la rendono adatta alla sua permanenza, per quanto ridotta. Tale attesa, preferibilmente direttamente controllabile da parte del personale, può essere utilizzata come spazio multifunzionale per accogliere, in momenti diversi, pazienti con altre tipologie di fragilità.

- L'**ambulatorio [PS-02]** dedicato o multifunzionale collocato nelle immediate vicinanze della zona di attesa protetta, possibilmente con vista diretta della porta di ingresso dall'area di attesa e servizio igienico accessibile interno.
- Il **box singolo visita/trattamento [PS-03]**, collocato all'interno dell'area a complessità intermedia, si può configurare con un box singolo, controllabile da parte del personale sanitario, o come un "box privacy"³² all'interno di un'area open space. Il box deve consentire la permanenza del *caregiver*, lo svolgimento in sicurezza del maggior numero possibile di prestazioni al suo interno e deve avere le caratteristiche di accessibilità, privacy, riservatezza, accoglienza e sicurezza. Come per l'attesa, anche il box può essere utilizzato come spazio multifunzionale per accogliere, in momenti diversi, anche altre tipologie di pazienti fragili.
- Il **servizio igienico [PS-04]**, privato, direttamente collegato al box e con caratteristiche di accessibilità e allestimento adatte alla tipologia di paziente che ne usufruisce.

Ulteriori considerazioni spaziali

In entrambi i casi è necessario che il paziente, una volta definito il percorso, abbia un solo luogo fisico nel quale vengono svolte tutte le prestazioni diagnostiche e assistenziali, salvo per l'esecuzione di prestazioni diagnostiche che richiedono l'impiego di grandi macchine, dal momento della valutazione al momento della dimissione o ricovero. Per tutte le altre prestazioni è necessario -come avviene per il percorso ambulatoriale- che siano adottate modalità organizzative che consentono lo spostamento di professionisti e apparecchiature movimentabili all'interno dell'ambulatorio o del box.

Dato che il contesto del Pronto soccorso rappresenta un fattore di forte criticità per il paziente con disabilità, nel suo percorso assume una importanza ancora maggiore rispetto al percorso degli altri pazienti il concetto di direzionalità: ogni spostamento deve essere finalizzato a farlo muovere verso la sua destinazione, con una logica di progressione sia clinica che fisica, "a marcia avanti".

³² Il "box privacy" è uno spazio privato ricavato all'interno di un'area open space attraverso la presenza di partizioni vetrate a tutta altezza (all'occorrenza schermabili), che consentono contemporaneamente una quota di privacy al paziente e la possibilità di controllo da parte del personale.

Nello specifico, a partire dall'attesa protetta, il paziente dovrebbe muoversi in avanti verso il box, e poi verso l'uscita o il ricovero, senza ripassare dall'attesa comune o da altri spazi non a lui dedicati che possono rappresentare potenziali fonti di stress.



Mary Bridge Adolescent Behavioral Health Unit, Tacoma, WA, USA



Junction 17, Manchester, UK



Ferndene Children and Young People's Centre, Newcastle-upon-Tyne, UK



CAPITOLO 4

REQUISITI DELLO SPAZIO PER LA PERSONA CON BISOGNI SPECIALI

4. REQUISITI DELLO SPAZIO PER LA PERSONA CON BISOGNI SPECIALI

Gli esiti delle indagini dirette e indirette condotte, che hanno consentito di selezionare evidenze, principi e buone pratiche, sono strutturati in quattro macro-ambiti spaziali, ciascuno a sua volta suddiviso in sottocategorie:

A. CONTESTO E LAYOUT

A.01 - MASTERPLAN

A.02 - LAYOUT E CONFIGURAZIONE

A.03 - CARATTERISTICHE DIMENSIONALI

A.04 - RELAZIONE CON L'ESTERNO

B. ATTRIBUTI AMBIENTALI

B.01 - ILLUMINAZIONE

B.02 - RUMORE

B.03 - TEMPERATURA

B.04 - ODORI

B.05 - COLORE, CONTRASTI

C. ATTREZZATURE E ALLESTIMENTO

C.01 - DOTAZIONI E ARREDI

C.02 - ATTREZZATURE SANITARIE

C.03 - FINITURE E MATERIALI

C.04 - TECNOLOGIE E DOMOTICA

C.05 - SEGNALETICA AMBIENTALE

D. AMBIENCE

D.01 - CARATTERE ISTITUZIONALE

D.02 - DISTRAZIONI POSITIVE

D.03 - PERSONALIZZAZIONE

D.04 - STIMOLAZIONE SENSORIALE

Di seguito, per ciascuna delle sottocategorie è riportata un breve sintesi di quanto emerso dalle attività di indagine diretta e indiretta.

A - CONTESTO E LAYOUT

La prima categoria raccoglie gli aspetti che riguardano gli aspetti configurazionali dell'area in oggetto, le reazioni con gli spazi limitrofi e con l'esterno, le caratteristiche dimensionali. Con il termine "contesto" si fa riferimento a tutte le relazioni di tipo funzionale, territoriale e sociale che una struttura stabilisce con il suo intorno. Con il termine "layout" si intende invece l'articolazione reciproca degli spazi e le loro relazioni.

A.01 - Masterplan

La localizzazione di un'area nei confronti delle funzioni e delle aree limitrofe all'interno dell'organismo ospedaliero può essere determinante per la sua riconoscibilità, accessibilità e raggiungibilità.

Dalla letteratura e dai colloqui emerge l'importanza dell'unicità e della chiara identificazione del punto di accesso alla zona di erogazione delle prestazioni; la localizzazione ai piani bassi (piano terra, piano primo) e in prossimità degli ingressi è da preferire in quanto alcuni pazienti possono avere difficoltà ad entrare in ascensore, possono affaticarsi nel compire lunghi percorsi o salire molte rampe di scale. Inoltre, viene suggerita la collocazione di ambulatori e camere di degenza dedicate in zone tali da garantire elevati livelli di riservatezza e privacy.

A.02 - Layout e configurazione

La conformazione e dimensione degli spazi, il rapporto con gli spazi privati e collettivi, la configurazione del sistema di distribuzione, la presenza e la distribuzione di arredi fissi, generano ricadute rilevanti su benessere e comportamento dei pazienti. In particolare, gli effetti interessano la possibilità di fruizione, l'operatività del lavoro del personale nello svolgimento delle procedure, l'interazione sociale e l'identificazione degli spazi.

In linea generale, sia dai colloqui con gli esperti che dalla letteratura, emerge l'esigenza - soprattutto da parte delle persone con disabilità intellettiva - di disporre di spazi di grandi dimensioni, sia per la facilità di movimentazione che per la riduzione della percezione di contenimento che può essere generata agli spazi confinati; per questo motivo viene indicata come preferibile la presenza di *layout* aperti, possibilmente privi di varchi stretti nei passaggi tra ambienti limitrofi. Per lo stesso motivo gli esperti suggeriscono di mantenere libera all'interno degli spazi la linea visiva tra il paziente e l'esterno e/o tra il paziente e l'uscita dal locale attraverso l'assenza di arredi e/o persone che si possano frapporre.

La letteratura inoltre indica come problematici i lunghi corridoi, sia ai fini della fruizione che a causa del riverbero acustico che vi viene generato; per la sicurezza invece

sono sconsigliate le configurazioni di corridoi e zone comuni (attese, atri, ecc.) con angoli ciechi o *cul de sac*.

Nell'ambito della zona ambulatoriale, dal punto di vista della dotazione e della configurazione degli spazi, è opportuno che siano presenti:

- una zona di accoglienza e ricezione dei pazienti e dei *caregiver*, chiaramente visibile ed identificabile, possibilmente presidiata dal personale in modo da poter fornire all'occorrenza le informazioni necessarie;
- una zona di attesa per pazienti e *caregiver*, controllabile da parte dello staff e caratterizzata da una configurazione dello spazio tale da agevolare l'interazione sociale;
- una zona per il colloquio individuale precedente alla procedura, nella quale il paziente può fare la conoscenza del medico e/o dell'équipe e svolgere alcune attività preliminari in uno spazio confortevole e con adeguate condizioni di privacy visiva e uditiva rispetto all'attesa;
- un ambulatorio, direttamente connesso con la zona colloquio, dimensionato in modo tale da consentire, all'occorrenza, di effettuare procedure sui 4 lati del lettino/ letto e dotato di servizio igienico dedicato, direttamente raggiungibile dall'interno (fattore di particolare rilevanza ad esempio per le procedure ginecologiche);
- una eventuale zona per il risveglio, direttamente connessa con l'ambulatorio e dimensionata in modo tale da consentire la permanenza dei familiari o *caregiver*;
- spazi del personale in numero e posizione adeguati.

Relativamente all'area di degenza, sulla base della letteratura, la camera che produce le migliori condizioni di privacy per i pazienti con disabilità è quella terminale al corridoio, purché questa non sia troppo distante dalla postazione di lavoro dello staff, in modo da consentire controllo continuo e interventi tempestivi. Dal punto di vista della configurazione, emerge dagli studi l'importanza della presenza del servizio igienico dedicato interno e l'assenza di angoli ciechi non controllabili da parte del personale o del *caregiver*. Esistono invece in letteratura pareri contrastanti riguardo alla presenza della *smoking room*: mentre alcuni studi ne suggeriscono la presenza, altri non hanno rilevato impatti sui comportamenti dei pazienti direttamente riconducibili alla sua presenza.

A.03 - Caratteristiche dimensionali

L'ambito delle caratteristiche dimensionali delle aree e degli spazi comprende tre differenti unità di riferimento: superficie a disposizione, numero di ospiti, densità (numero di ospiti per unità di superficie).

Sebbene gli studi condotti siano stati sviluppati in contesti diversi e talvolta geograficamente lontani dall'ambito di applicazione, si ritiene utile considerare i

parametri numerici dedotti dalle ricerche, non tanto come riferimento cogente, ma come spunto di riflessione sui principi dimensionali che li hanno ispirati.

Sugli spazi comuni e di attesa la letteratura è concorde nel ritenere necessario un basso livello di densità e un incremento della dimensione teorica dell'intorno della persona (*body-buffer zone*). Ne deriva una richiesta di spazi grandi e non affollati. Le persone con disabilità intellettiva infatti, spesso manifestano irrequietezza motoria ed hanno quindi necessità di grandi aree di movimento; le persone affette da schizofrenia ad esempio, hanno bisogno di un ampio intorno per aumentare il senso di territorialità e di controllo dello spazio.

La stessa esigenza si riflette nella dimensione degli spazi di circolazione; le buone pratiche suggeriscono varchi di larghezza minima di 90 cm e corridoi di larghezza minima da 180 a 250-270 cm.

Relativamente alle camere di degenza, la maggior parte della letteratura, sebbene non completamente concorde, tende ad associare le camere singole e doppie con una minore incidenza dei comportamenti aggressivi rispetto alle camere multiple. Esiste però meno chiarezza sul fattore dell'isolamento sociale: mentre uno studio correla l'incremento dell'isolamento sociale e dei comportamenti passivi con la maggiore densità (camere multiple), uno rileva che anche la camera doppia può accentuare l'isolamento a causa della relazione forzata che quest'ultima impone e un altro imputa alla presenza di camere singola la riduzione del coinvolgimento dei pazienti nelle attività comunitarie in favore di quelle individuali.

Per concludere, si può affermare che la camera di degenza doppia sembra maggiormente indicata per le persone con disabilità di livello moderato, nella quale le esigenze di socializzazione e di mutuo-controllo sono prioritarie rispetto a quelle di sicurezza individuale; le camere singole sono invece da preferire per le persone con disabilità complessa, per le quali è necessaria la presenza continuativa di un *caregiver* e sono di particolare rilevanza aspetti quali la privacy e la sicurezza, sia della persona con disabilità che degli altri pazienti.

La dimensione dei nuclei consigliata (nel caso di reparti con la totalità di persone con disabilità intellettiva) è tra 6 e 11 pazienti, con una dimensione minima delle camere singole di 15mq.

Per quanto riguarda l'ambulatorio, la sua superficie nel caso di procedure complesse su pazienti con disabilità è prevalentemente legata alle attività da svolgere al suo interno; dai colloqui con gli esperti emerge che la massima densità sociale è rappresentata dalla presenza di 4-5 professionisti sanitari oltre al paziente e al *caregiver* e il suo allestimento massimo può prevedere la presenza contemporanea di: carrello multifunzione (emergenza e farmaci/medicazioni), monitoraggio multiparametrico, letto bariatrico, poltrona bariatrica, sollevatore, colonna endoscopica.

A.04 - Relazione con l'esterno

Il dibattito su visibilità e accesso agli spazi esterni, ampiamente documentato in letteratura, attribuisce alla vista e alla fruizione della natura un ruolo terapeutico fondamentale nella riduzione di stress e più in generale nei processi di guarigione.

Dagli studi emerge infatti che la vista della natura ha un effetto positivo soprattutto sugli utenti con disabilità intellettiva, riducendo lo stress, l'affaticamento cognitivo, l'ansia e la depressione, migliorando l'umore, le condizioni di salute e benessere e, più in generale, contribuendo a mantenere una connessione con la vita precedente al ricovero in ospedale. Sebbene la letteratura suggerisca la presenza di ampie finestrate negli spazi di permanenza dei pazienti (come ad esempio le zone di attesa, gli ambulatori e le camere), tali da rappresentare il punto focale di interesse e attenzione, uno studio sottolinea che la vista degli spazi esterni senza la possibilità di fruizione peggiora l'esperienza del paziente.

Se da una parte gli studi suggeriscono che la vista dell'esterno sia garantita anche dalla posizione seduta o sdraiata (nel caso delle camere), altri rimarcano il tema della privacy, che richiede all'occorrenza di poter schermare le finestrate per lo svolgimento di procedure ambulatoriali o per le attività individuali del paziente ricoverato.

Ai fini della sicurezza, sono da preferire spazi esterni accessibili sotto forma di chiostri e corti interne, invece che giardini recintati e, in ogni caso, controllabili da parte del personale o dei *caregiver*. Relativamente alle caratteristiche e all'allestimento delle aree esterne, la letteratura suggerisce la dotazione di sedute diverse per tipologia e collocazione per consentire la scelta autonoma da parte del paziente, l'articolazione in zone riconoscibili destinate allo svolgimento di attività varie (socializzazione, contemplazione della natura, stimolazione sensoriale, riposo), la presenza di stimoli sensoriali di tipo vegetale o animale, la presenza di zone parzialmente coperte (tettoie o porticati) o temperate (giardini d'inverno) da poter utilizzare in tutte le stagioni.

B - ATTRIBUTI AMBIENTALI

La seconda categoria riguarda le caratteristiche proprie dell'ambiente inteso quale fonte di stimolo dei sensi che possono essere alterati o compromessi nella persona con disabilità. Nello specifico, si fa riferimento a tutti gli elementi e i sistemi legati all'illuminazione, al rumore, alla temperatura e alla percezione visiva (colore e contrasti).

B.01 - Illuminazione

Le condizioni di illuminazione assumono un ruolo chiave nella comprensione e nell'utilizzo dello spazio, in quanto, in linea generale, buoni e incrementati livelli luminosi compensano e supportano i deficit visivi.

Gli studi suggeriscono di massimizzare l'apporto di luce naturale e di consentire, all'occorrenza, una piacevole vista verso l'esterno da tutti gli spazi con permanenza di persone; negli spazi che richiedono differenziati livelli di privacy (ambulatorio, camera) e diverse condizioni di uso (visita, riposo) è necessario che la luce possa essere all'occorrenza schermata. Numerosi studi sottolineano l'importanza della luce naturale (soprattutto di quella mattutina) nelle camere di degenza, fondamentale per il mantenimento del ritmo sonno/veglia e per il trattamento degli stati depressivi; alcuni la correlano anche con un'accelerazione dei tempi di guarigione, con la riduzione dei livelli di stress, del dolore e del ricorso a farmaci.

Per garantire la massima fruibilità in tutte le condizioni è necessario utilizzare un mix di luce naturale e artificiale, in modo che quest'ultima possa compensare livelli luminosi troppo bassi provenienti dall'esterno o per l'esecuzione di procedure particolari. Relativamente agli apparecchi, per evitare l'abbagliamento diretto della persona sdraiata sono da preferire (soprattutto nelle camere e negli ambulatori) i sistemi installati a parete rispetto a quelli a soffitto.

La provenienza della luce (naturale o artificiale) è determinante per persone con deficit uditivi; per l'ottimale lettura del labiale è necessario che non ci siano fonti di abbagliamento dietro l'interlocutore. Anche l'omogeneità nell'intensità della luce è un fattore chiave: forti cambi di intensità luminosa (passaggi da spazi molto bui a spazi molto illuminati) possono essere critici per persone con deficit visivi.

B.02 - Rumore

Il livello di rumore è uno dei fattori ambientali che maggiormente condizionano il benessere delle persone e la loro qualità di vita.

Tutti gli studi sono concordi nell'affermare che elevati livelli di rumore possono essere problematici soprattutto per la persona con disabilità intellettiva e incrementano il carico di lavoro dello staff; uno studio in particolare ha documentato la riduzione dell'aggressività dei pazienti in ambienti con rumore di fondo contenuto e, contemporaneamente, una diminuzione dei tassi di assenteismo del personale.

Il contenimento del livello di rumore è un fattore determinante sia negli spazi comuni (ingressi, attese, soggiorni) che in quelli privati (ambulatori, camere). Per i primi, le condizioni acustiche devono garantire un ambiente poco rumoroso e privo di distorsioni percettive; numerose buone pratiche suggeriscono di utilizzare soluzioni e materiali capaci di assorbire il rumore e smorzare l'eventuale effetto eco o riverbero generato dallo spazio, fattore che può accentuare le dispercezioni sensoriali nelle persone con disabilità intellettiva. Negli spazi privati invece, il comfort acustico è legato all'esigenza di riservatezza e privacy acustica nello svolgimento delle attività cliniche (ambulatorio) e individuali (camera).

Relativamente alla natura dei rumori percepiti, alcuni studi rilevano la ridotta tolleranza nei confronti dei rumori (fissi o intermittenti) provenienti da apparecchiature impiantistiche (sistemi di ventilazione e condizionamento), digitali e medicali (allarmi, sistemi di chiamata). Inoltre, il rumore dell'apertura improvvisa della porta è indicato dagli esperti come particolarmente distraente e allarmante per il paziente con disabilità intellettiva sottoposto a procedure ambulatoriali.

B.03 - Temperatura

Sebbene l'aspetto del comfort ambientale (legato prevalentemente al livello di temperatura percepita all'interno degli spazi) abbia ricadute dirette sul benessere degli individui, sono pochi gli studi che analizzano questo fattore in maniera specifica. Dato che la percezione della temperatura può variare anche in maniera significativa da un individuo all'altro, le indicazioni di alcune linee guida a questo proposito suggeriscono di prevedere la possibilità di regolare le condizioni di comfort localmente all'interno di ciascuno spazio, fatta eccezione per quelli comuni.

B.04 - Odori

L'olfatto è uno dei sensi che maggiormente condiziona la percezione di comfort o di discomfort dello spazio. La letteratura suggerisce di mantenere all'interno degli ambienti ospedalieri odori neutri e piacevoli. In particolare, alcuni studi correlano gli odori piacevoli con la riduzione della pressione sanguigna, il rallentamento del respiro e l'abbassamento della percezione di dolore; la presenza di cattivi odori è invece associata a una maggiore ricorrenza di emozioni negative, stati di ansia, paura e stress.

B.05 - Colore, contrasti, *pattern* e materiali

In considerazione della frequente associazione tra disabilità e riduzione dell'acuità visiva o della capacità di corretta percezione dell'ambiente, l'adeguato utilizzo del colore, dei contrasti e dei materiali svolge un ruolo fondamentale nella comprensione della configurazione dello spazio e degli oggetti e nel loro corretto utilizzo; all'opposto, una scelta impropria di colori o di pattern può rendere l'ambiente confuso, accentuando i deficit della persona.

La letteratura selezionata sottolinea il ruolo del colore come strumento di supporto per la persona nella riconoscibilità e fruizione degli spazi, nella differenziazione delle funzioni e nell'orientamento.

Per migliorare la percezione della profondità ed evitare "l'effetto scatola" viene suggerita la presenza di almeno una parete colorata. Per supportare l'autonomia nell'interazione delle persone con deficit visivi con dispositivi e apparecchiature, viene suggerito di contrastare i sistemi di controllo (pulsanti, interruttori) rispetto al supporto; all'opposto, l'assenza di contrasto può rappresentare un espediente utile per il loro occultamento.

La tipologia di colori scelti può contribuire da una parte ad accentuare alcune caratteristiche di configurazione ambientale e, dall'altra al benessere psico-emotivo e funzionale della persona. Alcuni studi infatti suggeriscono l'utilizzo di colori chiari, luminosi, tenui ma decisi, con bassa percentuale di nero (fatta eccezione per il grigio e il bianco), in quanto generano un effetto calmante sulla persona, riducono il livello di stress, favoriscono la socializzazione, contribuiscono alla percezione di spazi più grandi. Colori troppo marcati o intensi, soprattutto in ambienti privi di luce naturale, possono essere sovra-stimolanti o intimorire individui con una accentuata sensibilità. Uno studio indica i toni del blu per favorire il rilassamento dei pazienti con disabilità intellettiva, mentre associa i toni azzurro-verdi con effetti negativi sui pazienti con depressione.

Il colore ambientale è associato spesso all'utilizzo di materiali e pattern negli elementi di finitura e arredo. Le buone pratiche suggeriscono di utilizzare materiali naturali e tattili, non riflettenti, con pattern visibili ma sobri negli elementi di arredo; pattern molto marcati (scacchi, griglie, righe con forte contrasto) possono provocare illusioni ottiche. Sulla base di un'indagine, il materiale di gran lunga preferito per gli spazi residenziali come le zone di degenza è risultato essere il legno sia per lo staff che per i pazienti.

C - ATTREZZATURE E ALLESTIMENTO

La terza categoria comprende gli aspetti che riguardano l'allestimento interno degli spazi, la tipologia di arredo, le caratteristiche prestazionali di finiture e materiali, le dotazioni di tipo sanitario e gli aspetti impiantistici, gli elementi che supportano la capacità di orientamento e identificazione delle mete.

C.01 - Dotazioni e arredi

L'allestimento degli spazi di permanenza dei pazienti, soprattutto di quelli di ingresso, è fondamentale ai fini della percezione dello spazio da parte dei pazienti; le caratteristiche dello spazio e dei suoi elementi costitutivi è infatti determinante soprattutto per quei pazienti che possono essere intimoriti o spaventati dal carattere istituzionale tipico dell'ambiente ospedaliero.

L'ingresso e la gli spazi di attesa rappresentano il primo impatto dell'utente con il servizio e per questo motivo devono essere accoglienti, dotati di sedute e tavoli, dispositivi digitali e non per la distrazione e l'intrattenimento (tablet, monitor, libri, riviste e giochi, ecc.), di attrezzature per la distribuzione di bevande e snack, opportunamente collocati e individuabili, arricchiti con elementi naturalistici e opere d'arte. Sulla base dei risultati di alcuni studi emerge che la configurazione delle sedute influenza il comportamento delle persone: sedute disposte in maniera frontale, angolare

o circolare stimolano l'interazione sociale. Relativamente alle caratteristiche specifiche delle sedute, viene suggerita la scelta di sedute modulari, che all'occorrenza possono essere riconfigurate, abbastanza pesanti da non poter essere movimentate e/o utilizzate dai pazienti in maniera inappropriata, ad altezza incrementata e provviste di braccioli.

In ambito ambulatoriale, lo spazio nel quale avvengono i colloqui e le prime procedure assume un ruolo chiave. Dovrebbe infatti avere un aspetto il più possibile familiare e non medicalizzato, essere provvisto di sedute confortevoli e differenziate per consentire ai pazienti e ai *caregiver* la scelta della posizione preferita, avere una configurazione "inclusiva" pur rispettando le esigenze operative dei professionisti sanitari (da preferire ad esempio un tavolo circolare rispetto ad una scrivania di separazione).

All'interno della camera invece, l'attenzione degli arredi si sposta verso l'esigenza di continuità con la vita precedente al ricovero da una parte e alle necessità di sicurezza dall'altra. Relativamente al primo aspetto, la letteratura suggerisce la presenza di arredi integrati per la custodia degli effetti personali (preferibile a vista, in arredi con vani a giorno) e di uno spazio adeguato per la permanenza continuativa del *caregiver* all'interno della camera. Riguardo al secondo aspetto, numerosi studi suggeriscono la presenza di arredi e accessori che non rappresentino un pericolo per la persona con disabilità (specchi infrangibili, maniglie a gola, minimizzazione di elementi sporgenti o facilmente asportabili come cassette wc, quadri, mensole, tende).

C.02 - Attrezzature sanitarie

La presenza delle attrezzature sanitarie idonee è un requisito fondamentale per garantire la fruibilità degli spazi e l'operatività degli stessi, in particolare quando questi devono essere utilizzati da parte di persone con disabilità. L'individuazione del numero e della tipologia di attrezzature ha una ricaduta importante anche sugli aspetti dimensionali e configurazionali dei diversi locali, che ne devono garantire l'agevole movimentazione e, dove necessario, la connessione.

All'interno dell'ambulatorio, l'allestimento ottimale deve prevedere:

- la presenza di un letto elettrico regolabile in altezza, flessibile ad essere utilizzato per molteplici funzioni (ad esempio con la possibilità di inserimento dei cosciali per visite ginecologiche);
- la presenza di sollevatore su ruote o integrato nel controsoffitto;
- la presenza di un carrello multifunzionale attrezzato con: monitor multiparametrico, sistemi di aspirazione e sondini, attrezzatura per la somministrazione orale e per l'eventuale anestesia, il materiale per l'accesso venoso e nasale e per la gestione delle vie aeree, un defibrillatore;
- la presenza di ossigeno e vuoto (a parete o integrati nel testaletto);
- la presenza di un faretto orientabile (anche da testaletto);

- la presenza di un sistema di chiamata al letto;
- la possibilità di movimentare e collegare un apparecchio RX portatile, la colonna endoscopica, altre apparecchiature più o meno miniaturizzate per ecografie e rilevazione parametri;
- la presenza di un tablet/computer connesso in rete per poter visualizzare esami svolti precedentemente dal paziente;
- la possibilità di collocare all'occorrenza un letto bariatrico e/o una poltrona bariatrica.

Deve inoltre essere possibile l'accesso al letto sui 4 lati nel caso di dover effettuare procedure rianimatorie.

Per gli ambulatori specialistici devono essere presenti attrezzature regolabili in altezza per essere fruibili da parte di persone con disabilità motoria o che non riescono a stare in posizione eretta; nell'ambulatorio ginecologico deve essere presente un lettino elettrico, in quello mammografico devono essere presenti le attrezzature necessarie per l'esecuzione dell'esame in posizione supina.

In pronto soccorso è necessario che nel box dedicato ad accogliere la persona con disabilità sia presente un letto invece di una barella e che questo sia dotato di biancheria di cotone invece che di carta, il cui rumore rappresenta un fastidio per la persona con disabilità intellettiva.

C.03 - Finiture ed elementi edilizi

Le caratteristiche delle finiture e degli elementi edilizi sono in primo luogo determinanti ai fini della sicurezza; secondariamente, influenzano anche aspetti legati al benessere, all'efficienza lavorativa e alla gestione degli organismi edilizi.

Il tema della sicurezza è approfondito in letteratura soprattutto in relazione agli spazi che prevedono la permanenza della persona con disabilità da sola, senza il controllo diretto del *caregiver* o del personale sanitario. Tale controllo può essere garantito senza ledere la privacy e l'autonomia della persona, attraverso l'installazione di visive che, dall'esterno, consentono al personale di poter controllare il paziente e che, all'occorrenza, possono essere schermate.

Numerosi studi si focalizzano sulle caratteristiche di maniglie, porte, scarichi, tende, terminali docce, griglie aerazione, apparecchi illuminanti che devono essere tali da garantire la sicurezza contro l'aggancio o l'impigliamento, anche in relazione alla possibilità di comportamento autolesionistici da parte di alcune persone con disabilità intellettiva; per questo gli studi suggeriscono la presenza di finestre non apribili (o con maniglie asportabili), non scavalcabili e l'assenza di spigoli vivi in elementi edilizi e arredi. Viene inoltre consigliata l'installazione di vetri infrangibili e di terminali impiantistici antimanomissione (interruttori, quadri elettrici).

Sempre ai fini della sicurezza del paziente, gli studi suggeriscono la presenza di sistemi che consentono allo staff di poter controllare il paziente dall'esterno della stanza (camera o ambulatorio) anche con la porta chiusa e configurazioni tali per cui l'apertura della porta del bagno dedicato interno non occulti completamente il resto dell'ambiente (camera o ambulatorio).

Ai fini della fruibilità, alcuni studi sottolineano che i cambi di pavimentazione possono essere problematici per persone con disabilità associata ad una riduzione dell'acuità visiva e, in relazione al benessere psico-emotivo, i soffitti inclinati sono da preferire a quelli orizzontali in quanto riducono la sensazione di claustrofobia e riducono "l'effetto scatola".

A livello generale, le buone pratiche consigliano l'utilizzo di sistemi e finiture ad elevata durabilità e di facile sostituzione per ridurre e agevolare gli interventi di manutenzione.

C.04 - Tecnologie e domotica

Fanno parte delle tecnologie tutti i sistemi attivi e le predisposizioni che consentono la regolazione (manuale o automatica) delle condizioni ambientali e di connettività di uno spazio o di un'area. Alcune di queste, cosiddette tecnologie assistive, possono aiutare le persone con disabilità nello svolgimento di alcune attività quotidiane, con l'obiettivo di massimizzare il loro livello di autonomia e di benessere.

A queste si aggiungono le tecnologie aumentative e di *videomodelling*, che consentono di prefigurare preventivamente o le attività da svolgere, familiarizzando anche in remoto con persone, attività e luoghi.

Dando per scontata la presenza dei sistemi impiantistici e tecnologici tradizionali (impianto tv, rete, telefono, condizionamento e trattamento aria), gli studi si focalizzano prevalentemente sulla presenza di sistemi di controllo autonomo delle condizioni ambientali, direttamente regolabili da parte del paziente, come la temperatura, l'illuminazione artificiale (dimmerabile), la ventilazione, l'accensione e l'impostazione dei dispositivi per l'intrattenimento (tv, tablet, diffusori musica, propri o integrati). Alcuni suggeriscono l'installazione di dispositivi per la sicurezza del paziente, come sistemi domotici per la regolazione della temperatura dell'acqua contro le scottature, dispositivi di controllo contro l'allagamento, sistemi automatici di accensione della luce di cortesia notturna connessi a sensori di movimento.

Tuttavia, sebbene il controllo e la regolazione delle condizioni ambientali sia importante ai fini dell'autonomia, uno studio ha rilevato che questa possibilità di scelta ha un impatto sul paziente inferiore a quello rilevato in relazione alle caratteristiche di familiarità dello spazio.

C.05 - Segnaletica ambientale

Per segnaletica ambientale si intende il complesso di informazioni ambientali (*landmark*, punti di riferimento, testi, segni, etichette, codici colore, ecc.) che possono supportare l'orientamento delle persone nell'esplorazione dello spazio e la riconoscibilità delle funzioni dello stesso.

Particolarmente critiche ai fini dell'orientamento sono considerate le ambiguità funzionali e direzionali prodotte dall'architettura; per questo motivo il primo elemento implicito di orientamento per la persona con disabilità (e non) è la configurazione dello spazio e la sua leggibilità. A fianco di questo viene riconosciuto il ruolo fondamentale della segnaletica tradizionale; in particolare si sottolinea l'importanza di un sistema informativo mirato e non ridondante, supportato da elementi di orientamento ambientale come opere d'arte, cambi di colore.

Per andare incontro a tipologie di disabilità specifiche sono utili sistemi complementari alla segnaletica tradizionale, come mappe tattili con la configurazione degli spazi da utilizzare contenenti anche la corretta posizione degli arredi (in modo da agevolare la persona con deficit visivi) e sistemi di comunicazione delle distanze da percorrere dall'ingresso alla destinazione prescelta (consentendo alla persona con difficoltà motoria di prefigurare lunghezza e tipologia di percorso).

D - AMBIENCE

La quarta categoria si riferisce alle caratteristiche di comfort, familiarità e stimolazione associabili agli spazi. “*Ambience*” è una parola anglosassone che identifica le sensazioni prodotte dall'ambiente sull'individuo in termini di umore e di benessere percepito. Con questo termine si ricomprendono a tutti gli elementi che mirano a creare un ambiente piacevole e confortevole per la persona. Tra questi, il carattere familiare e la riduzione degli elementi istituzionali, la possibilità di personalizzazione, la valorizzazione sensoriale dell'ambiente attraverso la creazione di un “ambiente arricchito” e la stimolazione multisensoriale in spazi appositamente attrezzati.

D.01 - Carattere non istituzionale

Il concetto di spazio non istituzionale, domestico o amichevole (*home-like* o *friendly environment* nella terminologia anglosassone) non è riconducibile a caratteristiche codificate a livello scientifico, in quanto è tradotto in maniera diversa a seconda dei contesti socio-culturali. Tuttavia, può essere associato a situazioni nelle quali il paziente percepisce un ambiente a sé familiare e lo riconosce come tale.

Molti studi hanno rilevato una correlazione diretta tra la presenza di un ambiente familiare, non istituzionale, domestico e il comportamento delle persone con disabilità;

per questo sono concordi nel ritenere che l'aspetto medicalizzato dell'ospedale è un deterrente che spesso inibisce addirittura l'accesso alla struttura. La familiarità dello spazio è declinata dagli studi nella presenza di: abbondante luce naturale, vista diretta della natura, ridotto affollamento, colori e materiali caldi e naturali, presenza di arredi confortevoli, accessori domestici, acqua e piante, opere d'arte, spazi riservati per i colloqui con i visitatori. Questi aspetti sono associati, in diversa misura, all'incremento dei comportamenti positivi, alla riduzione dell'aggressività, del ricorso ai farmaci e alle misure di contenzione, all'esito positivo dei trattamenti (con riduzione fino al 20% della degenza media), al miglioramento del benessere fisico, dell'autostima, dell'umore, dell'interazione sociale e dell'autonomia. Aspetti sui quali il carattere spazio non istituzionale sembra non incidere sono l'irritabilità, la depressione e l'isolamento.

Sulla base di quanto emerso dalla letteratura, la presenza di un ambiente non istituzionale è ugualmente valutato come fondamentale sia da parte dello staff che da parte dei pazienti.

L'ingresso rappresenta il primo impatto dell'utente con la struttura sanitaria e per questo gli studi suggeriscono che sia visibile, riconoscibile, accogliente, piacevole e ordinato.

Relativamente allo spazio visita/colloquio, la letteratura correla l'aspetto e l'allestimento "non autoritario" con una migliore qualità della comunicazione, una maggiore credibilità nei confronti del professionista, un livello inferiore di ansia e stress da parte del paziente e una migliore predisposizione a stabilire una relazione.

In riferimento alle camere di degenza, oltre agli aspetti già citati a livello generale, gli studi individuano la camera singola come l'aspetto principale della non istituzionalizzazione delle aree di degenza.

Riguardo agli spazi comuni (come i soggiorni), uno studio ha rilevato un maggiore e più frequente utilizzo dell'ambiente e in presenza di fattori ambientali riconducibili ai caratteri non medicali (quadri, piante, altri elementi di distrazione positiva).

D.02 - Distrazioni positive

Con il termine distrazioni positive si fa riferimento ad alcune caratteristiche o condizioni ambientali "distraenti" che possono influire sulla riduzione degli stati di ansia, stress e su una maggiore tolleranza al dolore. Sebbene il focus principale sia il paziente, esiste una abbondante letteratura che si occupa degli effetti positivi di tali elementi ristorativi anche sul personale.

La letteratura è concorde nel ritenere necessaria la presenza di occasioni e modalità di intrattenimento attivo della persona con disabilità, soprattutto in situazioni - come

l'attesa - che possono far crescere l'irrequietezza, lo stress, la noia, che a loro volta generano un incremento dei comportamenti aggressivi.

Sulla base degli studi selezionati, l'arte è l'elemento che ha maggiori ricadute positive sui pazienti in termini di miglioramento dell'interazione sociale, di riduzione dell'ansia, dell'agitazione e della percezione del carattere medico dell'ambiente ospedaliero. Alcuni studi suggeriscono di optare per elementi scultorei, altri per immagini figurative che rimandino al concetto di coinvolgimento e interazione sociale, altri ancora per immagini con tema naturalistico. I benefici dell'arte sono dimostrati anche dalle ricadute positive rilevabili a seguito del coinvolgimento attivo delle persone con disabilità nelle attività artistiche, che genera un miglioramento delle relazioni sociali, dell'identità sociale, dell'espressione personale e dell'autostima. Tra le altre tipologie di distrazioni che producono effetti positivi, gli studi selezionati prendono in considerazione la musica, i *device* tecnologici (tv, tablet), la vista e la fruizione della natura.

Dato che non è possibile a priori identificare le preferenze degli utenti in merito alle modalità di interazione e intrattenimento, le fonti di distrazioni devono essere varie, presenti e disponibili, da attivare o disattivare all'occorrenza (nel caso di *device*, musica, relazione con l'esterno).

D.03 – Personalizzazione

La creazione di un ambiente familiare passa anche attraverso la possibilità di renderlo proprio con effetti personali. Il livello di personalizzazione e gli ambiti interessati dipendono molto dall'area a cui ci si riferisce. Nell'area di degenza il concetto può essere esteso all'intero ambiente, attraverso la possibilità di custodia di effetti personali e di scelta autonoma di alcuni aspetti ambientali; nel caso dell'ambulatorio questo aspetto è prevalentemente riferito alla possibilità di mantenere all'interno alcuni oggetti propri portati dal paziente.

In riferimento a questo tema, gli studi analizzano prevalentemente gli ambienti residenziali, sottolineando l'importanza di arredi che consentano la collocazione e la vista diretta di effetti personali (mensole, bacheche, contenitori aperti, ecc.) e di sistemi tecnologici che permettano il controllo degli attributi ambientali e delle fonti di svago (ad esempio l'intensità o il colore dell'illuminazione, la tipologia di musica o di film). Uno studio condotto in strutture riabilitative extra-ospedaliere ha rilevato che, indipendentemente dalle caratteristiche ambientali e dal livello di servizio, la soddisfazione dei pazienti decresce dopo le 4 settimane di permanenza per la mancanza del proprio ambiente di vita.

D.04 - Stimolazione sensoriale

La stimolazione sensoriale viene attuata tramite la presenza nell'ambiente fisico di stimoli visivi, uditivi, tattili e olfattivi.

Esistono più livelli di stimolazione, da quella ambientale a quella multisensoriale. La prima utilizza elementi propri della vita di tutti i giorni come richiamo per l'attenzione dei pazienti (profumi di cibo, rumori di orologi o stoviglie, vista di giardini, tappezzerie tattili tipiche degli arredi domestici); la seconda punta all'amplificazione sensoriale attraverso spazi e tecnologie appositamente predisposti e da utilizzare come terapia non farmacologica. L'approccio *multi-sensory environment* infatti, noto anche come *Snoezelen*, è un intervento psicosociale che consente al paziente di godere di una vasta gamma di esperienze sensoriali, che prevedono il non coinvolgimento della sfera cognitiva ma solo di quella percettiva. Viene generalmente praticato in una stanza appositamente progettata, attrezzata con un'accessoristica specifica a supporto delle attività svolte (dispositivi per l'aromaterapia, tecnologie di regolazione della luce e di diffusione sonora, elementi puntuali di stimolazione visiva - come tubi a bolle e fibre ottiche- e tattile -come i pannelli sensoriali-). La letteratura si focalizza prevalentemente sulle caratteristiche e gli effetti della *sensory room*³³ e *seclusion room*³⁴. Tuttavia, occorre tenere in considerazione che alcune persone con disabilità intellettiva (come ad esempio le persone affette da autismo) hanno una ridotta capacità di controllo degli stimoli e difficoltà a focalizzare l'attenzione; per questo, un ambiente sovrastimolato può generare stati di stress e ansia. Pertanto, anche nelle stanze appositamente progettate, è necessario che gli stimoli possano essere regolati da un operatore esperto in *multi-sensory approach* capace di inserirli o escluderli sulla base della conoscenza del paziente e delle sue reazioni.

Proprio in considerazione del fatto che gli ambienti multisensoriali fanno parte di un approccio psicosociale, che prevede una accurata formazione del personale e una approfondita conoscenza del paziente, la maggior parte della letteratura disponibile documenta i risultati ottenuti sulla persona con disabilità all'interno di strutture residenziali o semiresidenziali frequentate in maniera costante. È significativo in questo senso l'esito di uno studio che, contrariamente alle ipotesi iniziali sulle quali si basava, afferma che la *sensory room* non possa essere utilizzata dai pazienti senza la supervisione dello staff, perché alcuni elementi dell'ambiente possono risultare pericolosi ai fini della sicurezza.

33 In letteratura si fa riferimento a diverse tipologie di spazi, legati alla stimolazione sensoriale: la *sensory room* o *Snoezelen room* e la *comfort room*, che hanno piccole differenze nello scopo con le quali vengono utilizzate e nell'allestimento. La *Snoezelen room* è attrezzata per la stimolazione multisensoriale attraverso la regolazione, da parte dell'operatore di dispositivi per la regolazione della luce, l'erogazione di aromi, la diffusione di musica ed effetti sonori, la proiezione di immagini, la sperimentazione di esperienze tattili. Versioni meno complesse di stanze sensoriali, le *comfort room*, sono utilizzate come "stanze calme", nella quali la persona può trovare, anche in maniera individuale, il proprio equilibrio e la propria tranquillità attraverso il riposo o sollievo dagli stimoli esterni.

34 La *seclusion room* è una stanza di decompressione, nella quale è possibile calmare la persona con agitazione psico-motoria. Esiste a questo proposito un dibattito molto acceso in letteratura sull'opportunità di ricorrere a soluzioni alternative alla *seclusion room*, che di fatto rappresenta uno strumento di contenzione.

Nessuna applicazione di *multi-sensory room* è stata rilevata in letteratura in strutture di tipo ospedaliero. La ridotta permanenza del paziente, la mancanza di familiarità da parte del paziente dell'ambiente che lo accoglie e del personale, la non conoscenza delle abitudini e delle preferenze del paziente, la mancanza di formazione specifica del personale ospedaliero nella gestione e regolazione degli stimoli rappresentano fattori che limitano l'efficacia di questi strumenti nell'ambito dei contesti sanitari.

Tuttavia, è utile analizzare l'impatto positivo di alcuni stimoli sensoriali sui pazienti al fine di introdurli anche in maniera isolata negli spazi ospedalieri che ospitano persone con disabilità per migliorare la loro esperienza.

Riguardo agli stimoli visivi, viene suggerito l'uso di colori tenui e di finiture confortevoli. Uno studio sconsiglia l'utilizzo di luci lampeggianti e immagini proiettate, che possono generare confusione e disorientamento nella persona con disabilità intellettiva.

Relativamente a quelli olfattivi, viene consigliato di tenere presenti gli effetti sulle persone delle diverse essenze a seconda dello scopo perseguito (lavanda: riduzione ansia, depressione e stress; camomilla: riduzione rabbia, paura e irritabilità; limone: aumento felicità, pace, memoria, concentrazione).

Rispetto alla presenza di elementi di distrazione, alcune ricerche sostengono che la disponibilità di libri, musica, film, effetti personali significativi può mitigare il senso di abbandono percepito.

Si ritiene infine un risultato particolarmente significativo quello di alcuni studi che associano la presenza di strutture con ambienti non istituzionali e accoglienti (pareti colorate, arredi confortevoli, piante) e ricchi di stimoli con una minore necessità di ricorrere alla pratica della contenzione.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

A conclusione dell'attività di ricerca condotta, sulla base sia della consultazione della letteratura scientifica di settore disponibile, che dei sopralluoghi e dei colloqui effettuati con gli esperti, si può confermare che l'ambiente svolge un ruolo fondamentale nell'agevolare o nell'ostacolare la corretta e agevole fruizione dello spazio da parte di persone con disabilità. Sebbene in un contesto complesso come quello dell'ospedale la funzionalità dei processi e il lavoro degli operatori debba essere posto in primo piano, sono numerosi gli accorgimenti spaziali e gli adattamenti che possono essere messi in atto sia per migliorare l'esperienza del paziente che, come conseguenza indiretta, per agevolare il lavoro dei professionisti sanitari.

A partire dal materiale revisionato, raccolto e sistematizzato, una successiva fase di sviluppo del lavoro riguarderà l'elaborazione di linee di indirizzo utili ad orientare gli organismi ospedalieri che ospiteranno percorsi PASS nell'individuazione degli interventi di adattamento prioritari e maggiormente efficaci da attuare nell'ambito degli spazi individuati come idonei per questa funzione.



Discovery House, Lincolnshire, UK



Pine Rest Christian Mental Health Services, Gaines Township, MI, USA



Seattle Children's Hospital, Seattle, WA, USA

BIBLIOGRAFIA SELEZIONATA

- Architecture and Design Scotland, Personal Space. Interior design approaches to bedrooms in mental health developments.
- Bartlett K., A Systematic Literature Review of Healing Environments in the Inpatient Healthcare Setting, University of Arizona, 2018.
- Centre for Excellence in Universal Design, National Disability Authority, Building for Everyone: A Universal Design Approach, Dublin.
- Department of Defence, Space Planning Criteria, Chapter 318: Behavioral Health Clinic, June 2016
- Department of Veteran Affairs - Office of Construction & Facilities Management, Mental Health Facilities Design Guide, December 2010, rev. 12.01.2017.
- Harding K., Reavey P., Design with People in Mind: A Review of the Evidence, Design in Mental Health Network, www.dimhn.org, 2017.
- Health Building Note 03-01: Adult acute mental health units, Department of Health, 2013.
- Hunt J. M., Sine D. M., Behavioral health design guide, Behavioral Health Facility Consulting, LC, Edition 7.3, February 2018.
- MacDaniel M., Comfort Rooms. A Preventative Tool Used to Reduce the Use of Restraint and Seclusion in Facilities that Serve Individuals With Mental Illness. Ideas & Instructions for Implementation, New York State Office of Mental Health, February 2009.
- Ministry of Health Services- British Columbia, Elderly Mental Health Care Working Group, Guidelines for elderly mental health care planning for best practices for health authorities, February 2002.
- Puccetti, L., Nerattini, M., Quercioli, C., Sancasciani, S., Lo Presti, E. and Mechi, M.T., 2019. Model of a health program for people with disability: Flagging the need, not the disability. Journal of Intellectual & Developmental Disability, pp.1-6.
- O'Reilly Á., Whelan E., Design for Mental Health. Housing Design Guidelines, ISBN: 978-1-903848-35-8.
- Shepley M. M., Pasha S., Design Research And Behavioral Health Facilities, The Center for Health Design, 2013.
- The Joint Commission Accreditation Behavioral Health Care, Behavioral Health Care Standards Sampler.
- The National Center of mental Health Research, Information and Workforce development, Environmental factors and outcomes in mental health and addiction clinical settings: A review of the literature, Auckland, 2012.

