



Documento a cura dell'Unità di Crisi Covid-19 Anffas Nazionale

RACCOMANDAZIONI PER IL PERSONALE IN PRIMA LINEA PER LA GESTIONE DI PAZIENTI CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO DURANTE L'EPIDEMIA DI COVID-19

Realizzate sulla base del documento "Guida clinica a supporto del personale in prima linea per la gestione dei pazienti con disturbi dell'apprendimento, autismo o ambedue durante la pandemia del coronavirus - rilevante per tutte le specialità cliniche" a cura di NHS England and NHS Improvement

Le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo possono ammalarsi, come tutte le altre, di Covid-19 e necessitare di assistenza sanitaria.

Molte di queste persone possono avere caratteristiche bio-psico-sociali che possono influire negativamente sulle loro opportunità di cura e renderle vittime particolarmente vulnerabili dell'epidemia in corso.

La maggior parte delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo presenta bisogni nell'area della comunicazione, delle autonomie ed in buona parte sono presenti bisogni di sostegno di tipo comportamentale e medico, anche di natura non ordinaria.

In questo documento, Anffas (Associazione Nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) sulla base delle linee guida fornite da NHS England desidera fornire agli operatori sanitari alcune raccomandazioni al fine di garantire alle persone con disabilità un'assistenza dignitosa e paritaria rispetto agli altri cittadini, anche nella grave situazione di emergenza.

Panoramica

Le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo hanno tassi più elevati di morbilità e mortalità rispetto alla popolazione generale e muoiono prematuramente. Almeno il 41% di loro va incontro a decesso per patologie respiratorie.

Vi è infatti una maggiore prevalenza di asma, diabete, obesità e sottopeso rispetto alla popolazione generale; tutti questi fattori rendono queste persone più vulnerabili al

Coronavirus.

RACCOMANDAZIONI PER SUPPORTARE ADEGUATAMENTE LE PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO DURANTE L'EPIDEMIA COVID-19

Forniamo di seguito alcune raccomandazioni da tenere in considerazione per la presa in carico di pazienti con disabilità intellettive e/o disturbi del neurosviluppo con sospetto o accertato Covid-19

- **Prestare attenzione all'inquadramento diagnostico:** ciò si verifica quando i sintomi di una patologia fisica sono erroneamente attribuiti o associati alla disabilità intellettiva. Le persone con disabilità intellettive soffrono delle stesse patologie della popolazione generale, tuttavia il modo in cui rispondono o comunicano i loro sintomi può essere diverso e non convenzionale.
- **Prestare attenzione alla scheda personale/anamnestica della persona:** alcune persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo dispongono di una scheda personale/anamnestica che fornisce informazioni sulla persona, sul suo stato di salute, sulla modalità di comunicazione preferita ed ulteriori dettagli. Anffas ha raccomandato, fornendo dei modelli, a tutte le proprie strutture ed a tutte le famiglie la compilazione di una scheda personale/anamnestica da fornire al personale sanitario in caso di ricovero. Chiedi alla persona e/o ai loro accompagnatore se dispone di tale documento e prestaci attenzione.
- **Ascolta i genitori/caregiver (compresi gli operatori che hanno eventualmente in carico la persona che vive in strutture residenziali):** la famiglia o i *caregiver* potrebbero avere molte informazioni sulla persona, sul suo stato di salute inclusa qualsiasi altra comorbidità, nonché sui farmaci che la stessa sta assumendo. Ascoltali con attenzione. Essi possono comprendere quando la persona non sta bene e come prendersi cura della stessa, al di fuori del ricovero ospedaliero. Conoscono, altresì, quale è il comportamento abituale della persona e se questo può differire dal solito, ad indicazione di un malessere. La famiglia o i *caregiver* potrebbero anche condividere video della persona in maniera tale da avere un'idea del suo comportamento abituale.
- **Apporta accomodamenti ragionevoli:** questo è un requisito previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ed è importante per aiutarti a prendere le giuste decisioni diagnostiche e terapeutiche per la persona. Puoi chiedere alla persona e al suo familiare quali dovrebbero essere le modifiche da apportare per la sua migliore presa in carico. Gli accomodamenti ragionevoli possono consistere in misure volte a rimuovere barriere, a fare le cose in modo diverso, oltre a fornire qualcosa di aggiuntivo per consentire a una persona di ricevere l'iter diagnostico e terapeutico di cui necessita. Ad esempio: l'assegnazione di un medico per sesso, l'assunzione di campioni di sangue mediante la puntura del pollice anziché l'ago garantendo uno spazio tranquillo per tenere il paziente lontano da rumore e attività in eccesso, etc.

- **Comunicazione:** comunica e cerca di capire la persona di cui ti stai prendendo cura. Verifica con la persona stessa quale sia il modo migliore per raggiungere una buona comunicazione mediante il supporto e l'aiuto dei suoi familiari, dei *caregiver* o mediante l'utilizzo della scheda personale/anamnestica. Usa un linguaggio semplice e chiaro, evitando termini medici o "gergali" ove possibile. Alcune persone possono utilizzare messaggi non verbali e non essere in grado di comunicarti come si sentono. Le immagini possono essere un modo utile di comunicare con alcune persone.
- **Comprensione delle risposte comportamentali alla malattia/dolore/disagio:** una persona con disabilità intellettive o disturbi del neuro sviluppo potrebbe non essere in grado di articolare la sua risposta al dolore nel modo previsto: ad esempio, potrebbe dire che ha un dolore allo stomaco quando il dolore non c'è; potrebbe dire che il dolore è meno acuto di quanto si possa prevedere; o non dire di avvertire dolore quando invece è presente. Alcune persone possono percepire il dolore in modo diverso o rispondere ad esso diversamente: ad es. mostrando atteggiamenti di sfida; ridendo o piangendo; provando a farsi del male; oppure ritirandosi o essendo silenziosi. Le persone che usano una sedia a rotelle possono avere dolore cronico. Per consentire un corretto iter diagnostico e terapeutico è cruciale capire cos'è "normale" per queste persone, parlando con loro, con la loro famiglia o eventualmente con gli operatori dei servizi che le hanno in carico, specialmente in caso di persone che vivono in servizi residenziali. Puoi usare le immagini per aiutarti a stabilire se una persona soffre e dov'è quel dolore.
- **Se necessario, richiesta di supporto specialistico e consigli:** il team ospedaliero che opera nel settore dei disturbi del neurosviluppo può aiutarti nei problemi di comunicazione, oltre che nelle agevolazioni possibili e nella valutazione del dolore. Puoi anche cercare di contattare il team per i disturbi del neurosviluppo della tua comunità locale qualora non avessi fiducia nel personale infermieristico. Anffas mette a disposizione i propri tecnici per tutto il supporto necessario, sia in modalità a distanza, sia valutando la possibilità di un sostegno all'interno della struttura ospedaliera. Invia una mail a nazionale@anffas.net lasciando i tuoi recapiti e riceverai una tempestiva risposta o contatto.
- **Benessere mentale e disagio emotivo:** si stima che il 40% di adulti e il 36% di bambini e giovani con disturbi del neurosviluppo abbiano avuto problemi di salute mentale. Il cambiamento nella routine può avere un grande effetto sul loro benessere emotivo e mentale, così come un cambiamento nei *caregiver* può innescare un comportamento auto-isolante. In un ambiente ospedaliero, maschere e indumenti protettivi possono spaventare la persona, renderla più ansiosa e scatenare comportamenti avversi, come ferire altre persone, distruggere oggetti e mettere in atto comportamenti autolesionistici. Non dare per scontato che si tratti di una patologia mentale e fai del tuo meglio per assistere la persona che sta male, così come la sua famiglia ed i *caregiver* che si prendono cura di loro, così da poter comprendere il modo migliore per tenerli calmi e rilassati.
- **Garantisci il contatto sociale:** l'isolamento della persona dalla propria rete di sostegno abituale può essere particolarmente critica per la persona con disabilità. Allo stesso tempo, le persone con disabilità

possono non essere autonome nel comunicare con gli altri, anche attraverso i mezzi digitali, o non esprimere adeguatamente tale necessità. In tutti i casi in cui è possibile garantisci il contatto sociale della persona con i propri cari, attraverso video-chiamate, chiamate, audio, messaggi avendo cura di fornire l'adeguata assistenza necessaria per l'utilizzo di tali strumenti.

Tu ci sei per i nostri cari con disabilità e noi ci siamo per te.

Scrivici a nazionale@anffas.net lasciandoci i tuoi recapiti, per qualsiasi necessità, e ti risponderemo o contatteremo tempestivamente.

GRAZIE DI CUORE!

Documenti utili

- Il documento originale ed integrale "Guida clinica a supporto del personale in prima linea per la gestione dei pazienti con disturbi dell'apprendimento, autismo o ambedue durante la pandemia del coronavirus - rilevante per tutte le specialità cliniche" a cura di NHS England and NHS Improvement è disponibile al seguente link https://www.england.nhs.uk/coronavirus/wp-content/uploads/sites/52/2020/03/C0031_Specialty-guide_LD-and-coronavirus-v1_-24-March.pdf
- Modello di scheda personale/anamnestica disponibile al seguente link:
- **Indicazioni pratiche sull'uso degli psicofarmaci in pazienti affetti da COVID-19**
<https://siep.it/psicofarmaci-e-covid-19/>
- Raccolta organizzata di documenti relativi a disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e Coronavirus disponibili al seguente link: <http://www.anffas.net/it/news/13940/coronavirus-tutte-le-informative-utili/>