Disabilità, un progetto mirato

Se una persona è affetta da disabilità, spesso fin dalla nascita, le cure odontoiatriche comportano delle difficoltà aggiuntive. Per affrontare nel modo più efficace queste fragilità, l'Istituto Stomatologico Italiano di Milano ha messo a punto un programma specifico, denominato ADO (Accesso Disabilità cure Odontoiatriche), che opera con un'équipe multidisciplinare ed effettua altresì attività di prevenzione delle patologie del cavo orale. Anche per le malformazioni cranio-facciali esiste nell'Istituto un percorso dedicato

A cura del Professor ***Luigi Clauser****, Specialista in Chirurgia Maxillo-Facciale presso l'Istituto Stomatologico Italiano, Milano, e della Dott.ssa* ***Valentina Monzani****, Consulente per il Progetto ADO presso la stessa struttura*

L'assistenza odontostomatologica e maxillo-facciale al paziente con disabilità, fragile o vulnerabile, richiede metodi terapeutici diversi, che devono essere adattati a seconda delle esigenze del soggetto in cura. Saranno il tipo di fragilità e il grado di collaborazione a condizionare le varie metodiche operative che verranno poi adottate.

Primo incontro aperto

Il primo incontro è importante, perché è in tale occasione che si stabiliscono i percorsi di trattamento e di controllo e si instaura il primo contatto anche con l'ambiente familiare. Il primo rapporto si ha nella raccolta di dati della storia clinica, quindi è bene che questo momento iniziale si svolga in un'atmosfera serena. Il colloquio con un individuo fragile o vulnerabile e con la famiglia deve essere quanto più possibile diretto e aperto: l'operatore deve venire a conoscenza di tutti quei dati che possono risultare utili ai fini del trattamento e della protezione del paziente. È bene registrare, oltre a tali informazioni, anche le manifestazioni emotive e comportamentali della persona da assistere e dei familiari. Il chirurgo che si dedica a questo particolare tipo di pazienti non deve quindi avere soltanto una idonea preparazione tecnico-chirurgica, ma anche una competenza psicologica.

Famiglie coinvolte

Scopo della prima visita è comunque quello di formulare un giudizio diagnostico corredato opportunamente da un'indagine radiografica, al fine di poter programmare un piano di trattamento adeguato che preveda anche l'uso di anestesia generale o di anestesia locale assistita. Acquisiti questi dati, si fisserà la seduta operatoria (che sarà possibilmente unica) e si inizierà un accurato programma

di prevenzione, comprendente anche visite di controllo nel tempo. La conduzione anestesiologica in questi soggetti ha un percorso diverso, conseguente alla patologia che ha determinato l'handicap, all'ambiente da cui provengono (domicilio o istituto) e alle distanze chilometriche con la struttura di ricovero. Il protocollo di preparazione all'intervento nell'individuo con disabilità dipende dall'entità dell'intervento, e quindi dal tipo di condotta anestesiologica prevista. In caso di sola assistenza anestesiologica, per il paziente non sedato viene eseguita una visita preanestesiologica. Qualora il soggetto sia sedato o in anestesia generale verranno inoltre richiesti ulteriori controlli, da eseguire possibilmente quindici giorni prima del ricovero. La visita preanestesiologica è molto importante, non solo per la programmazione dell'intervento, ma anche per un approccio psicologico con il paziente, quando possibile, e soprattutto con la famiglia, da cui si raccolgono notizie importanti sullo stato generale, e con cui si crea un rapporto di fiducia e di collaborazione. La valutazione preanestesiologica deve essere sempre effettuata in presenza di un familiare adulto o di un *tutor*, che dovrà firmare il consenso informato anestesiologico e anche quello chirurgico.

Équipe multidisciplinare

Il Progetto ADO (Accesso Disabilità cure Odontoiatriche) in atto presso l'Istituto Stomatologico Italiano (ISI) di Milano, ha il fine di implementare percorsi diagnostico-terapeutici mirati in base alle esigenze di persone fragili, con disabilità psicofisiche gravi e afflitte da gravi patologie e cronicità. L'ISI mette a disposizione di questi utenti e delle loro famiglie un'équipe ospedaliera multidisciplinare, costituita da medici con competenze specialistiche in grado di affrontare qualsiasi tipo di disabilità, anche in soggetti di età pediatrica. Oltre ad un servizio dedicato di odontoiatria e di chirurgia maxillo-facciale e ad un personale infermieristico preparato all'assistenza, coloro che decidono di aderire al progetto usufruiranno di un'accoglienza amministrativa dedicata, che li seguirà prima, durante e dopo la prestazione. Sarà garantita inoltre una gestione flessibile delle risorse sulla base delle esigenze del paziente e delle famiglie, sviluppando Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali (PDTA) specifici per le diverse patologie e disegnati sulla base dei bisogni correlati alle singole condizioni. Il Progetto ADO è stato ufficializzato nel 2014 con lo scopo di rinnovare e ampliare, in continuità con il passato, l'impegno profuso dall'Istituto Stomatologico Italiano nei confronti della comunità e riconosciuto, tra l'altro, attraverso l'assegnazione nel 2006 dell'Ambrogino d'Oro da parte del Comune di Milano.

Un itinerario protetto

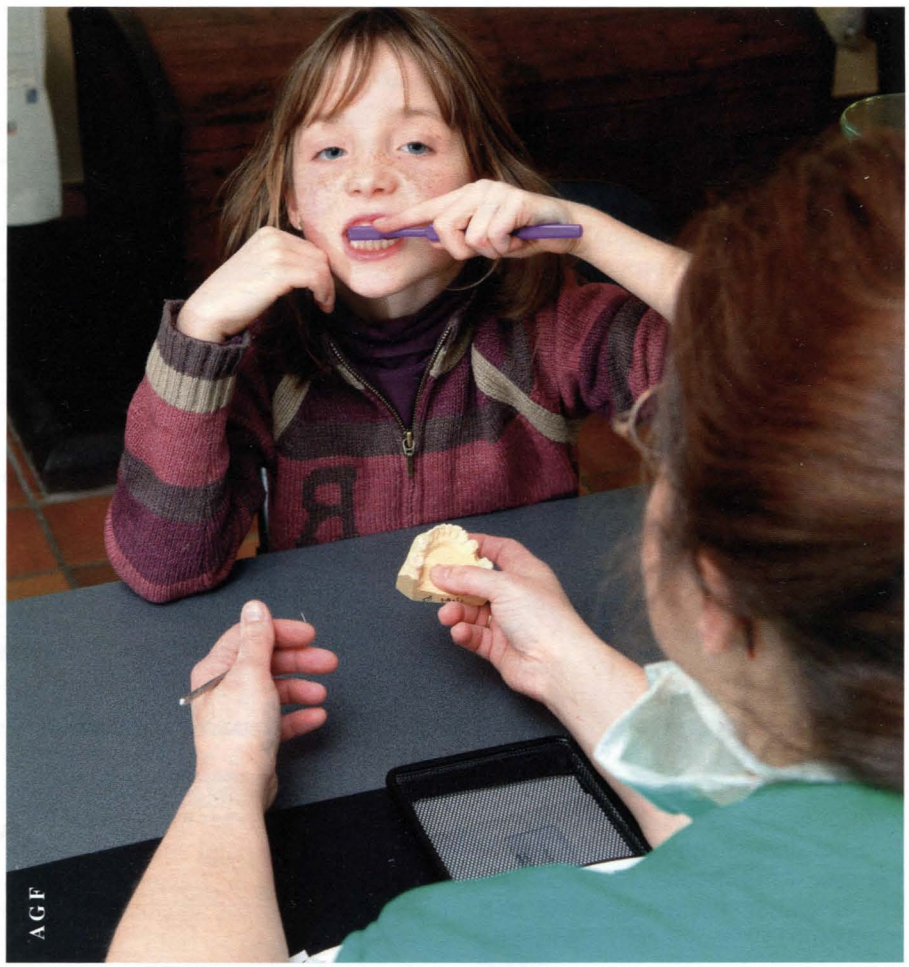
L'Istituto ha previsto, per la presa in carico e la gestione degli individui fragili e delle loro famiglie, un *iter* particolarmente protetto e accurato in fase di prericovero che contempla, tra l'altro, la valutazione globale dei bisogni del paziente, attraverso l'utilizzo di un medico internista cardiologo dedicato che, oltre ad intercettare eventuali comorbilità silenti, ha la funzione di coordinare le attività del *team* multispecialistico. Viene inoltre posta particolare attenzione anche alla necessità di accogliere le famiglie, insieme agli educatori o agli assistenti sociali, necessari interpreti dei problemi emergenti e cronici di queste persone e loro punti di riferimento. La grave fragilità include infatti un'ampia gamma di condizioni patologiche: un ritardo psicomotorio grave, l'impossibilità di comunicare il proprio malessere, la presenza di disturbi della deglutizione, le gravi deformità del rachide con insufficienza respiratoria, la stipsi cronica, la malattia da reflusso gastroesofageo, la presenza di lesioni cerebrali che possono condizionare epilessia spesso farmacoresistente, la tetraparesi spastica con deformità articolari e osteomuscolari, la necessità di apparecchi protesici di sostegno e cura, le manifestazioni di ansia e di aggressività, l'agitazione psicomotoria secondaria. Ma grave fragilità può significare anche ostilità o "paura per i camici bianchi e per gli ospedali", perché a volte questi soggetti hanno subìto trattamenti sanitari fin dalla giovane età.

Informazione e prevenzione

Sulla base dei risultati riscontrati nel 2014, e a seguito dell'interesse sollevato dai Centri Diurni e dalle altre strutture territoriali che si occupano di queste patologie, nel 2015 l'Istituto Stomatologico Italiano ha dedicato risorse e attenzione ancora maggiori al tema della gestione delle disabilità e delle fragilità in ambito odontoiatrico e maxillofacciale. È stato creato un logo del progetto, così da poterlo maggiormente caratterizzare e immediatamente identificare sul territorio, ed è stata intrapresa una specifica attività di promozione e di educazione per la prevenzione della patologia del cavo orale, oltre che di *screening* della stessa. L'obiettivo che si è voluto raggiungere è stato quello di creare un percorso protetto secondo un modello di specialità integrate, con la sottoscrizione di specifiche convenzioni e l'esecuzione di visite specialistiche gratuite da parte dei nostri operatori presso le strutture d'accoglienza presenti sul territorio milanese e su quello lombardo. In Lombardia sono stati identificati 265 Centri Diurni per disabili e 94 Associazioni, presso i quali sono assistiti i pazienti che potrebbero presentare bisogni a cui l'ISI, tramite questo

AGF

progetto, può dare risposta. È stata creata un'*équipe* multiprofessionale formata da due odontoiatri e da una risorsa amministrativa che, dopo un percorso formativo, si presenta nelle strutture che hanno aderito in precedenza all'iniziativa, già sensibilizzate attraverso l'invio di materiale informativo, ed effettua, a titolo gratuito, attività informative sulla prevenzione e sulla promozione di stili di vita "sani", eseguendo visite di *screening* e di controllo. Laddove necessario, si ha una presa in carico del paziente, programmando visite successive ed eventuali prestazioni presso l'Istituto. Nel 2016 si è deciso di ampliare il progetto e di promuovere e incentivare incontri gratuiti di formazione e informazione alle famiglie, sull'importanza dell'igiene e della cura del cavo orale, all'interno dei Centri dove la maggior parte di questi individui è assistita. A tal fine, con il supporto di medici odontoiatri ed igienisti operanti presso il nostro Istituto, è stato predisposto un manuale. Ad oggi sono state convenzionate 26 strutture, che ospitano oltre 900 soggetti. Sono state eseguite 257 visite gratuite di *screening* e sono stati organizzati 6 incontri formativi con oltre 60 famiglie. Dal 2014 al settembre del 2017 sono stati presi in carico 1.664 individui fragili, di cui 703 affetti da gravi disabilità o malattie rare.



I problemi cranio-facciali

All'Istituto Stomatologico Italiano, Chirurgia Maxillo-Facciale, sono prese in carico anche persone affette da malattie rare, ossia da patologie ad incidenza molto bassa: è considerata rara ogni malattia che interessa non più di 5 individui su 10.000. Si tratta in genere di forme croniche, anche degenerative, a volte sindromiche, disabilitanti in termini morfo-psicologici, familiari e sociali. Sono inoltre patologie complesse, non solo per la numerosità e la diversità delle forme, ma anche per la grande variabilità di sintomi, segni ed espressioni. Benché l'incidenza delle malattie rare sia in generale poco elevata, nel mondo sono state riscontrate tra le 7.000 e le 8.000 forme. In Europa i pazienti con malattie rare sono circa 20-30 milioni, mentre in Italia si stimano circa 2 milioni di soggetti, molti dei quali in età pediatrica. Le malformazioni cranio-orbito facciali rientrano nel gruppo delle malattie rare e sono determinate da alterazione di sviluppo nel periodo embrionale. Possono coinvolgere una o più strutture ossee e le parti molli. Hanno varia incidenza in base al tipo di malformazione, con diverso grado di trasmissibilità. Grazie alle moderne tecniche ricostruttive e riabilitative messe a disposizione dalla chirurgia maxillo-facciale e cranio-facciale, è possibile il recupero di alcune problematiche legate a queste patologie. Le metodiche ricostruttive applicabili sono diverse: possono essere trattati individui già a partire dall'età pediatrica, che verranno poi seguiti fino a quella adulta, con una chirurgia che prevede anche diverse operazioni. L'approccio e la cura sono sempre opera di un'*équipe* inter-polidisciplinare, che vede vari specialisti a confronto con l'obiettivo di offrire le migliori e più qualificate competenze.