

# MonitoRare

Decimo Rapporto sulla condizione  
delle persone con malattia rara in Italia



## 2. Presa in carico

199

- La partecipazione degli Health Care Providers italiani alle Reti di riferimento europee 217
- Assistenza Sanitaria Transfrontaliera 220
- La somministrazione a domicilio di prodotti e/o farmaci ad alto costo 231
- I trattamenti non farmacologici 232
- Un focus sull'odontoiatria speciale 234
- I decreti attuativi della Legge delega sulla disabilità 257
- L'inclusione scolastica 261
- L'inserimento lavorativo delle persone con disabilità 266
- Il Barometro di Monitorare: Il lavoro 271
- Il Programma 'Come a Casa' di Fondazione Telethon 278
- La Disability Card 278
- Women in Rare: donne e malattie rare 279
- Presa in carico olistica – esiti dei tavoli di lavoro UNIAMO – stakeholder 280
- La prescrizione sociale 281
- Social Policy Action Group (SPAG) 283

## Il sistema di cura dell'Odontoiatria Speciale e le sue peculiarità

In Odontoiatria Speciale, i pazienti con disabilità possono essere classificati in base alla loro capacità di collaborare durante le cure:

- **Collaboranti:** Questi pazienti non incontrano difficoltà significative nel ricevere cure dentarie. Le sfide principali possono includere il superamento di barriere fisiche come scale e gradini, nonché il trasferimento e il posizionamento sulla poltrona odontoiatrica.
- **Parzialmente Collaboranti e Non Collaboranti:** Questi pazienti mostrano una limitata o nessuna capacità di partecipare attivamente al trattamento a causa di deficit psichici e/o fisici. Le strutture dotate di un Servizio di Odontoiatria Speciale dispongono di **team odontoiatrici specializzati** che sviluppano strategie terapeutiche personalizzate, progredendo attraverso vari step e, se necessario, ricorrendo all'anestesia generale come ultima opzione.

Le alterazioni dell'attività motoria costituiscono un significativo problema nella presa in cura in ambito odontoiatrico. Questi disturbi compromettono la capacità dei pazienti di mantenere una postura adeguata sulla poltrona odontoiatrica, essenziale per l'esecuzione sicura delle terapie e per prevenire cadute. Inoltre, questi pazienti spesso non riescono a controllare volontariamente i movimenti di testa, braccia e gambe, rendendo necessario l'uso di metodi di contenzione. Tali metodi, che prevedono spesso l'assistenza di familiari e caregiver, sono cruciali per stabilizzare il paziente durante il trattamento. Queste difficoltà motorie influenzano anche l'apertura della bocca e limitano l'accesso al cavo orale, ostacolando l'efficace gestione dell'igiene orale con strumenti come spazzolini, scovolini e filo interdentale. Queste condizioni impongono la necessità di strategie odontoiatriche altamente specializzate e adattate alle esigenze individuali del paziente. Pertanto, l'Odontoiatria Speciale richiede un impegno attento, basato su una combinazione di esperienza pratica e formazione continua attraverso libri, corsi e congressi. Un atteggiamento paziente e umile è essenziale e spesso determinante per il successo dei trattamenti proposti. È fondamentale considerare non solo le necessità odontoiatriche del paziente, ma anche il suo contesto di vita. Per questo motivo, la raccolta di informazioni dai caregiver diventa un passo cruciale. Durante la prima visita, che dovrebbe essere adeguatamente lunga, è importante valutare a fondo la storia clinica del paziente, comprendere le sue condizioni sistemiche e orali, e stabilire il livello di collaborazione possibile. Documentare dettagli come le preferenze personali del paziente (ad esempio, giochi, musiche, interessi) può facilitare un approccio più personalizzato e coinvolgente. Questo primo incontro serve anche a informare chi ha responsabilità sulle decisioni terapeutiche e a valutare la disponibilità alla collaborazione, elementi chiave per pianificare con successo le cure successive.

### Alcune indicazioni pratiche

In Odontoiatria Speciale, l'approccio al trattamento deve essere altamente personalizzato. È essenziale valutare con attenzione il rapporto rischio/beneficio di ogni intervento, soprattutto per pazienti con limitata capacità di collaborazione o difficoltà di accesso al cavo orale. L'uso di dispositivi atraumatici per l'apertura della bocca e il posizionamento sicuro del capo sono cruciali per garantire trattamenti sicuri, evitando qualsiasi forma di contenimento che possa essere percepita come punitiva. Il consenso chiaro e informato dei tutori è sempre necessario.

La familiarizzazione progressiva del paziente con l'ambiente odontoiatrico e il metodo dell'imitazione sono tecniche utili per ridurre l'ansia e costruire fiducia. Tuttavia, si deve fare attenzione a evitare situazioni in cui il paziente possa percepire dolore o disagio da altri, poiché ciò potrebbe minare la fiducia acquisita.

Adottare l'approccio "tell-show-do" migliora la comprensione e la cooperazione del paziente: mostrare e spiegare ogni azione in anticipo, come il movimento della poltrona o l'utilizzo di strumenti, aiuta a prevenire la paura e costruisce una relazione di fiducia. L'odontoiatra può anche mostrare l'uso di strumenti su se stesso per rafforzare la sicurezza percepita dal paziente.

La collaborazione tra specialisti diversi, tra cui assistenti sociali, psicologi e altri professionisti della salute, è fondamentale per offrire una cura completa e integrata, che consideri tutte le esigenze delle Persone con disabilità. È fondamentale che l'odontoiatra mantenga un equilibrio tra la conoscenza tecnica degli strumenti e dei materiali e l'empatia necessaria nel rapporto con il paziente. Un'eccessiva focalizzazione sugli aspetti tecnici può rischiare di ridurre il paziente a un mero oggetto di trattamento, compromettendo la qualità dell'interazione umana e la personalizzazione della cura. La capacità di regolare il proprio coinvolgimento emotivo è essenziale per non superare il confine sottile tra compassione e pietismo, il quale può ferire la dignità del paziente. L'odontoiatra deve sempre trattare il paziente con la massima dignità e rispetto, evitando di imporre un ruolo passivo o di considerare il paziente incapace di percepire atteggiamenti negativi.

L'applicazione dei protocolli standard di posizione di lavoro con pazienti disabili presenta notevoli sfide. L'obiettivo primario è lavorare in visione diretta, ma spesso la mancanza di collaborazione del paziente o la difficoltà nel mantenere il capo nella posizione corretta impedisce di raggiungere questo obiettivo. È frequente che il paziente non riesca a rimanere in posizione supina senza agitarsi o scivolare, rendendo necessario lavorare con lo schienale della poltrona inclinato a 45° o 90°.

In molte circostanze, mantenere il campo operatorio illuminato adeguatamente e usare strumenti che richiedono raffreddamento ad acqua può richiedere che non si reclinino troppo lo schienale per evitare problemi di deglutizione o altri inconvenienti gravi. Questo limita la visibilità e può costringere gli operatori a lavorare in piedi. Per i pazienti su sedia a rotelle, quando possibile, si effettua il trasferimento sulla poltrona odontoiatrica. Tuttavia, nei casi in cui il paziente necessiti di supporti specifici non replicabili sulla

poltrona standard (come sostegni per la testa, la schiena e il busto), il trattamento può essere effettuato direttamente sulla sedia a rotelle, posizionandola il più vicino possibile al riunito per utilizzare lampada e aspirazione in modo efficace.

È essenziale limitare la durata delle sedute odontoiatriche per evitare di affaticare eccessivamente il paziente. Se logisticamente fattibile, è consigliabile programmare più appuntamenti ravvicinati piuttosto che prolungare una singola seduta.

Nonostante la letteratura odontoiatrica speciale non fornisca indicazioni dettagliate sul follow-up, si raccomanda ai clinici di valutare attentamente il quadro clinico complessivo del paziente. Questo include la cariorecettività, il pattern parodontale, la presenza di protesi e il grado di igiene orale quotidiana. Basandosi su queste valutazioni, il dentista dovrebbe pianificare la frequenza degli appuntamenti, documentando le osservazioni in cartella e regolando l'intervallo tra le visite in base ai risultati ottenuti. Si suggerisce di effettuare sedute professionali di igiene orale ogni 3-6 mesi. Questa frequenza è consigliata a causa delle condizioni di igiene orale spesso carenti nelle Persone con disabilità.

L'approccio ambulatoriale nei confronti di pazienti con disabilità che mostrano una scarsa collaborazione può beneficiare significativamente dell'uso di sostanze con effetto sedativo. Questi farmaci, prescritti dal neuropsichiatra di riferimento riguardo tipo, dosaggio e tempistica, possono facilitare le procedure odontoiatriche rendendole meno stressanti e più sicure per il paziente. È essenziale che il personale odontoiatrico disponga delle competenze e degli strumenti adeguati per gestire eventuali complicazioni che possano emergere durante l'uso di tali farmaci.

In situazioni in cui il livello di non collaborazione del paziente impedisce l'esecuzione di procedure odontoiatriche necessarie per mantenere la salute del cavo orale, o quando l'intervento rischia di essere pericoloso a causa dell'agitazione del paziente, può essere necessario ricorrere all'anestesia generale.

La realizzazione di esami diagnostici per immagini, come ortopantomografie, radiografie endorali e TAC, risulta spesso complessa nei pazienti con disabilità. Questo ostacola l'accuratezza diagnostica e lascia al giudizio clinico il compito di formulare ipotesi diagnostiche basate sull'osservazione diretta e sull'esperienza clinica.

## Conclusioni

Appare quindi evidente che data la complessità delle sfide affrontate in Odontoiatria Speciale risulta essenziale adottare un approccio preventivo per combattere le malattie più comuni del cavo orale. La prevenzione è fondamentale non solo per mantenere la salute orale, ma anche per evitare complicazioni che possono peggiorare condizioni esistenti o causarne di nuove. È cruciale che pazienti, familiari e caregiver ricevano formazione continua sull'igiene orale domiciliare. Questo processo educativo dovrebbe essere personalizzato e adattato alle esigenze specifiche di ogni individuo, con particolare attenzione ai dispositivi di igiene più adatti da utilizzare nel contesto domiciliare. L'educazione deve includere dimostrazioni pratiche e discussioni approfondite sui metodi più efficaci e sui dispositivi specifici che facilitano l'igiene quotidiana, come spazzolini

adattati, filo interdentale con manici e collutori specifici per esigenze particolari. Nei casi in cui la collaborazione del paziente è limitata o l'accesso al cavo orale è particolarmente difficile, l'utilizzo di alternative più gestibili come garze o salviette imbevute di clorexidina può essere particolarmente vantaggioso. Questi strumenti, impregnati di una molecola disinfettante considerata il gold standard in odontoiatria, sono particolarmente utili per garantire una disinfezione efficace del cavo orale, mantenendo al contempo un eccellente rapporto rischio/beneficio.

### **Il ruolo della Società Italiana di Odontostomatologia per l'Handicap (S.I.O.H.)**

Di fronte alle numerose sfide poste dalla cura odontoiatrica dei soggetti con disabilità, la Società Italiana di Odontostomatologia per l'Handicap (S.I.O.H.), accreditata a livello ministeriale e sorta nel 1985, emerge come una risorsa cruciale per i professionisti del settore.

La S.I.O.H. si distingue come una Società Scientifica composta da professionisti della salute, interessati all'Odontoiatria per persone con disabilità. Attraverso il suo sito web ([www.sioh.it](http://www.sioh.it)), funge da piattaforma per lo scambio di best practices e innovazioni nel campo dell'odontoiatria per persone con special needs, contribuendo significativamente alla formazione continua di tutte le realtà che decidono di avvicinarsi. Unirsi alla S.I.O.H. offre ai professionisti della salute orale un'opportunità unica di approfondire la propria comprensione e la propria competenza in Odontoiatria Speciale. Inoltre, la S.I.O.H. sottolinea l'importanza di un approccio inclusivo e sensibile, essenziale per trattare efficacemente i pazienti con esigenze particolari.

