

L'importanza del rapporto tra odontoiatria speciale e associazionismo



Dott.ssa Pamela Armi, Dott.ssa Giorgia Ferrari
SIOH



Dott.ssa Pamela Armi



Dott.ssa Giorgia Ferrari

L'Odontoiatria speciale è "l'occasione" per arrivare ad un numero sempre maggiore di pazienti e di associazioni di pazienti promuovendo salute ed inclusione, vediamo perché?

Nel decreto ministeriale 77/2022, che indica le linee di azione per attuare quanto previsto dal PNRR nello sviluppo della medicina di prossimità, per la prima volta viene stabilito, un ruolo specifico delle Associazioni dei Pazienti, che spazia dalla coprogettazione dei servizi, alla partecipazione costante nella programmazione, fino alla realizzazione e al monitoraggio delle attività promosse. Il malato e la famiglia stanno assumendo un ruolo da protagonisti nella revisione della medicina territoriale e l'alleanza terapeutica tra famiglie e curanti si sta dimostrando l'arma vincente per un percorso di cura efficace e vincente. In questo scenario le associazioni di pazienti e familiari di pazienti sono diventate dei veri e propri centri di "patient advocacy" ed un vero e proprio collegamento tra il paziente, i professionisti sanitari e le istituzioni.

Le associazioni fanno parte del cosiddetto "terzo settore" perché non rispondono alle logiche del profitto o del diritto pubblico, esse presentano un atto costitutivo che descrive l'ordinamento interno, lo scopo, la denominazione e il funzionamento dei vari ruoli. Gli obiettivi delle associazioni di pazienti sono di fornire servizi gratuiti in ambito sanitario, creare azioni di "utilità sociale", svolgere ruolo di sensibilizzazione della società sulle tematiche relative alla malattia che rappresentano e favorire il contatto e lo scambio tra persone che condividono situazioni simili. Inoltre soprattutto quando si parla di associazioni di pazienti affetti da malattie rare e/o genetiche lo scopo è anche quello di svolgere campagne in aiuto della ricerca scientifica promuovendo anche la formazione e la parte-

cipazione attiva dei pazienti e dei loro familiari a quest'ultima.

Il paziente, la famiglia ed i caregiver stanno assumendo un ruolo sempre più rilevante nei processi decisionali relativi alla loro salute ed i rappresentanti del mondo medico ed istituzionale hanno compreso che la loro informazione e formazione svolge un ruolo cruciale nell'innalzare i livelli di cura delle persone con fragilità.

A tal proposito, le associazioni dei pazienti e delle loro famiglie sono spesso il tramite divulgativo delle informazioni al paziente e le Società scientifiche di professionisti medici del settore hanno compreso la loro utilità nell'arrivare ai loro pazienti.

La SIOH, Società italiana di Odontostomatologia per l'Handicap, tra le prime si pone proprio come obiettivo di estendere rapporti di collaborazione con le istituzioni, con le altre società scientifiche e con le associazioni, secondo i principi dello statuto e del codice etico SIOH.

Le patologie dell'apparato stomato-

gnatico e le relative cure odontoiatriche coinvolgono tutta la popolazione e la salute del cavo orale è fondamentale soprattutto qualora questa venga a mancare in pazienti con patologie sistemiche e/o disabilità di vario genere e grado. L'Odontoiatria speciale come branca medica e la SIOH come società di professionisti, che rappresenta l'unica associazione italiana riconosciuta dal ministero che si occupa della stessa, hanno il potere di essere trasversali nello scenario delle associazioni di pazienti perché cura pazienti fragili che hanno patologie sistemiche e disabilità di vario genere e grado. Nella sua identità, l'Odontoiatria speciale ha un approccio medico alla persona con fragilità al fine di migliorarne il benessere complessivo partendo dalla prevenzione primaria. Infatti, essendo la carie la patologia infettiva più diffusa al mondo ed allo stesso tempo la più prevenibile, la prevenzione primaria della patologia cariosa costituisce l'arma più efficace di trattamento della popolazione con fragilità sanitaria, soprattutto laddove le cure siano più difficoltose per mancanza di collaborazione. Una diffusione su larga scala dell'importanza dell'igiene orale domiciliare, delle manovre da attuare nella quotidianità, degli ausili e dei medicamenti disponibili e delle tecniche operative che si possono mettere in atto in presenza di difficoltà motorie e/o cognitive del paziente sono tra le informazioni cardine dell'Odontoiatria speciale. La stessa SIOH ha realizzato un progetto fruibile da **smartphone e devices** vari che si chiama **Progetto Prevenzione SIOH** (www.sioh.it/team-1), costituito da alcuni video differenziati per età evolutiva, età adulta e età anziana che spiegano le manovre di igiene orale e danno indicazioni appropriate ad ogni età. Quest'ultimo può essere utilizzato dai

pazienti, ma anche da familiari e caregiver e diffuso tramite e nel contesto stesso delle associazioni di pazienti. Proprio le Indicazioni per la Presa in carico del Paziente con Bisogni Speciali del Ministero della salute del 2019 riportano che "per un corretto approccio preventivo, diagnostico e terapeutico è necessario, sin dall'inizio, il coinvolgimento diretto di quanti più prossimi al paziente con bisogni speciali. Infatti, i congiunti dei pazienti con disabilità assumendo una notevole responsabilità nell'assistenza degli stessi e rappresentando i migliori interpreti dei sintomi, delle abitudini, delle preferenze e delle avversioni del paziente, devono essere coinvolti nei processi decisionali di cura e monitoraggio nel tempo. In considerazione dell'alta incidenza di problematiche legate alla scarsa igiene orale riscontrabile nei pazienti disabili, va incentivato nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale l'utilizzo della figura dell'igienista dentale. La promozione dell'educazione alla cura della salute orale, basate su un rapporto personale igienista-paziente o igienista-familiare/caregiver, risultano efficaci. Nei soggetti con disabilità intellettiva lieve o media, questo può ritenersi appropriato e l'utilizzo della figura dell'igienista dentale può risultare utile nell'attuazione di questa strategia preventiva. Allo stesso modo, si rende necessario un miglioramento culturale/educativo per tutte le persone coinvolte nella cura del paziente con bisogni speciali anche al fine di evitare pratiche non rispettose della dignità personale".

La Persona con disabilità viene messa al centro e riconosciuta prima di tutto come Persona. Dare rilievo al valore della persona umana significa anche migliorare l'integrazione, l'autonomia personale ed i rapporti relazionali. A questo proposito, le associazioni servono anche per comprendere meglio i bisogni reali dei pazienti nella loro vita quotidiana, come rimarcato da Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare Onlus: "I bisogni riscontrati nelle associazioni aderenti ad Uniamo sono più o meno simili: **diagnosi precoce, prevenzione, presa in carico del paziente per tutta la sua vita, ricerca per la conoscenza delle malattie e auspicabilmente di cure**".

In conclusione, l'Odontoiatria speciale è una branca specialistica che può arrivare ad interessare un gran numero di pazienti ed associazioni di pazienti, fare da veicolo di informazioni e da supporto non solo da un punto di vista clinico, ma anche sociale, investendo sull'inclusione di tali pazienti, con il supporto di enti ed istituzioni.

