



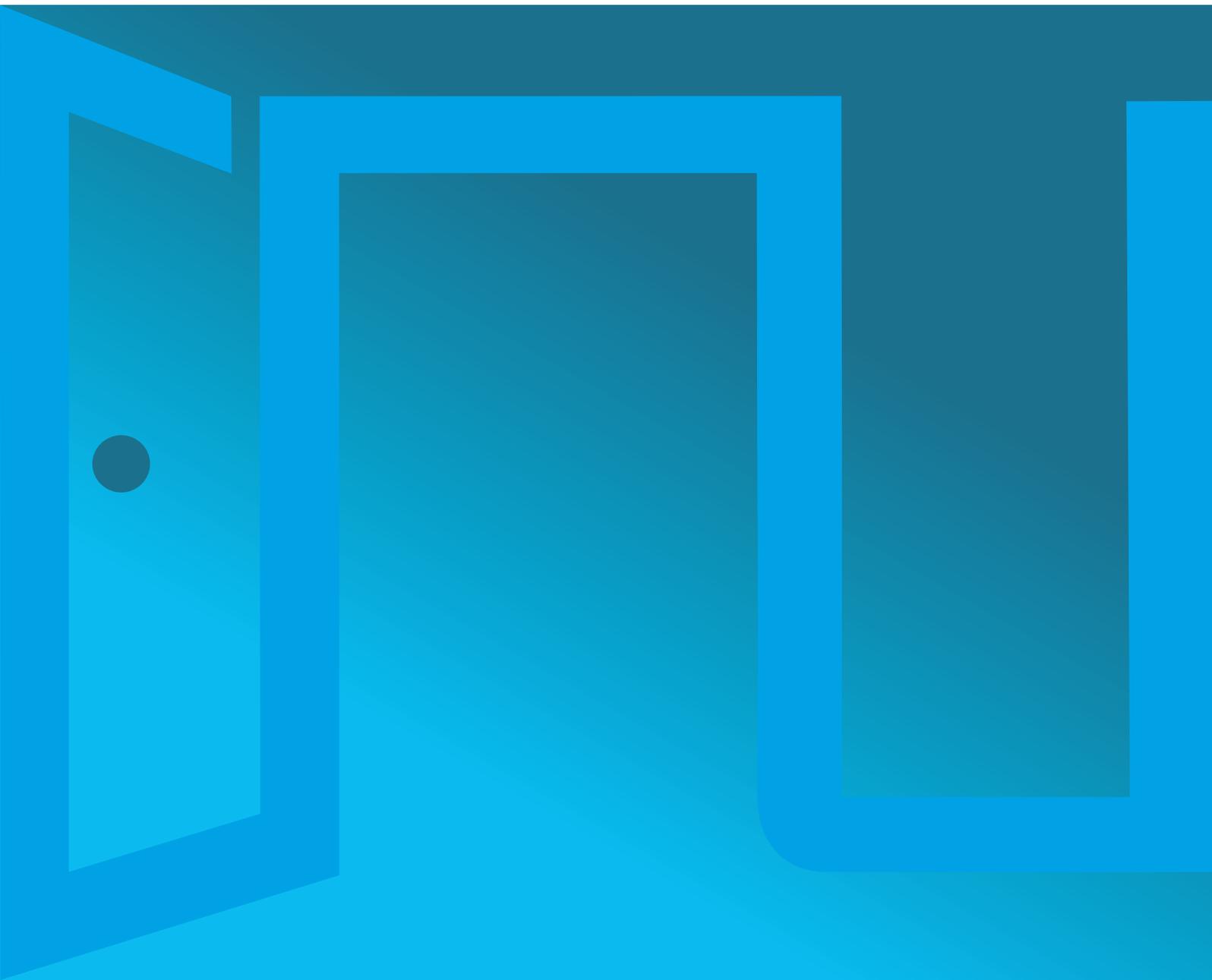
Regione Toscana



Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana

# INPASS

PERCORSI ASSISTENZIALI  
PER SOGGETTI CON BISOGNI SPECIALI



# Indice

<b>Introduzione</b>	<b>3</b>
<b>Analisi di contesto</b>	<b>4</b>
<b>Algoritmo dei Bisogni Speciali (ABS)</b>	<b>5</b>
<b>Azione 1   Identificazione dei bisogni speciali</b>	<b>6</b>
Razionale	6
Obiettivo	6
Intervento 1.1   Popolamento e tracciabilità dei bisogni speciali	6
Intervento 1.2   La Scheda PASS	7
<b>Azione 2   Risposte ambulatoriali</b>	<b>8</b>
Razionale	8
Obiettivo	8
Contesto attuale	8
Intervento 2.1   Orientamento e informazione	8
Intervento 2.2   Visita specialistica o accertamento diagnostico in una seduta standard	9
Intervento 2.3   Presa in cura	9
Intervento 2.4   Accesso ai punti prelievi	9
Intervento 2.5   Visita specialistica o accertamento diagnostico con piano individuale	9
Intervento 2.6   Equipe per i Bisogni Speciali	10
Intervento 2.7   Sedazione	10
Intervento 2.8   Odontoiatria speciale	10
<b>Azione 3   Prestazioni in regime di ricovero</b>	<b>12</b>
Razionale	12
Obiettivo	12
Intervento 3.1   Presenza del caregiver	12
Intervento 3.2   Programmazione del ricovero elettivo	12
<b>Azione 4   Servizi di emergenza-urgenza</b>	<b>13</b>
Razionale	13
Obiettivo	13
Intervento 4.1   Accoglienza in Pronto Soccorso	13
<b>Azione 5   Guida nel percorso di cura</b>	<b>15</b>
Razionale	15
Obiettivo	15
Intervento 5.1   La figura del "facilitatore" PASS	15
Intervento 5.2   Il ruolo del volontariato sociale	15
<b>Azione 6   Spazi</b>	<b>16</b>
Razionale	16
Obiettivo	16
Intervento 6.1   Le caratteristiche degli ambienti	16
<b>Azione 7   Formazione</b>	<b>18</b>
Razionale	18
Obiettivo	18
Intervento 7.1   Acquisizione di conoscenze specifiche	18
Intervento 7.2   Acquisizione di competenze specifiche	18
<b>Azione 8   Comunicazione</b>	<b>20</b>
Razionale	20
Obiettivo	20
Intervento 8.1   Comunicazione individuale	20
Intervento 8.2   Comunicazione generale	20
<b>Azione 9   Monitoraggio</b>	<b>21</b>
Razionale	21
Obiettivo	21
Intervento 9.1   Riduzione delle disuguaglianze sanitarie delle persone con disabilità	21
<b>Glossario</b>	<b>22</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>24</b>

La robustezza e la maturità di un sistema sanitario possono essere misurate anche da come riesce a prendersi cura dei cittadini più vulnerabili. Le persone con disabilità rientrano tra questi, soprattutto quelle con gravi limitazioni funzionali che generano bisogni speciali da identificare in modo corretto. Di fatto per le persone con disabilità, in particolare di tipo intellettivo, si incontrano 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 stati messi in atto, in maniera diffusa, quegli accorgimenti e quelle soluzioni organizzative necessari ad incontrare i loro bisogni speciali.

I bisogni speciali delle persone con disabilità richiedono dunque risposte specifiche, sia per assicurare una presa in cura adeguata al momento dell'accesso ai servizi sanitari, sia per intercettare problematiche cliniche che potrebbero altrimenti non emergere. Possono inoltre talora coesistere disabilità di natura diversa che rendono ancora più complessa l'organizzazione dell'accesso al sistema sanitario se la mappa concettuale su cui poggia la progettazione delle risposte è riferita ad una specifica disabilità in quanto tale, che non ci informa, da sola, sui bisogni e, conseguentemente, sulle azioni da intraprendere per offrire risposte quanto più possibile personalizzate ed efficaci.

In realtà le persone con disabilità presentano bisogni specifici di tipo logistico, organizzativo e assistenziale che prescindono dalla tipologia stessa di disabilità e che devono essere conosciuti ed intercettati per costruire 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.

La Regione Toscana ha definito le linee di indirizzo per la realizzazione di azioni di sistema finalizzate al miglioramento dei percorsi di salute per le persone con disabilità. Con il presente modello di intervento regionale vengono individuate 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, integrando così il panorama dell'offerta sanitaria regionale mediante l'inserimento di percorsi rivolti alle persone con disabilità. Per far questo si è scelto di ragionare oltre i limiti della prospettiva organicistica con la quale vengono tradizionalmente identificate le disabilità e di basarsi sulle esigenze particolari delle persone con disabilità che, se non vengono soddisfatte, negano o comunque limitano la parità di accesso alle cure sanitarie.

Secondo la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell'OMS (International Classification of Disease - ICF) la disabilità non deve essere considerata un attributo esclusivo della persona ma il "risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri".

Tale condizione rappresenta di per sé una discrepanza anche nell'accesso ai servizi sanitari che va colmata attraverso la realizzazione di soluzioni organizzative, tese allo sviluppo di percorsi omogenei e integrati, in grado di dare risposta ai bisogni speciali delle persone con disabilità che presentano un problema di salute.

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).

La Regione Toscana ha fatto propri tali principi definendo linee di indirizzo che costituiscono la cornice concettuale all'interno della quale sviluppare le soluzioni organizzative e gli adattamenti che consentano la piena espressione del diritto a ricevere cure adeguate in termini di qualità e sicurezza.

Al momento attuale non è infatti prevista in maniera strutturata la possibilità, all'interno del sistema sanitario, di diversificare adeguatamente le modalità di erogazione delle prestazioni per particolari esigenze legate a condizioni di disabilità, tuttavia a livello regionale esistono alcune risposte sviluppatesi grazie alla sensibilità del personale ed all'iniziativa a livello locale. A partire anche da queste esperienze positive è sorta la volontà di adeguare i servizi ospedalieri alle necessità ed ai bisogni specifici delle persone con disabilità, quale chiave per realizzare a pieno il loro diritto alla salute.

Il presente programma individua le risposte adeguate ai bisogni speciali delle persone con disabilità nel momento in cui presentano un problema clinico che prescinde spesso dalla disabilità stessa. Tali risposte rappresentano gli "accomodamenti ragionevoli" correlati ai bisogni specifici da collocare all'interno di un disegno di rete dell'offerta sanitaria in grado di fornire una adeguata qualità delle cure a questo target di cittadini.

Il raggiungimento di tale scopo passa attraverso l'implementazione di un modello organizzativo ed assistenziale innovativo caratterizzato dalla 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**.

All'interno di questo quadro la persona di riferimento che si prende cura (caregiver) riveste un ruolo di particolare importanza tanto che, a meno di particolari situazioni, dovrebbe normalmente essere coinvolto nella definizione del percorso di cura della persona con bisogni speciali. A questo scopo fra gli "accomodamenti ragionevoli" vanno previsti anche interventi che favoriscano il contributo da parte del caregiver nel fornire informazioni specifiche o supporto pratico.

I contenuti del presente programma si concentrano, nella sua fase iniziale di sviluppo, sull'identificazione delle specifiche caratteristiche dei bisogni particolari da soddisfare nell'ambito dei percorsi ambulatoriali, di ricovero e di emergenza-urgenza, rinviando alla fase di completa messa a regime le peculiarità dei percorsi di screening e di prevenzione primaria.

Il programma si colloca nell'ambito della progettazione dell'offerta di servizi sanitari in termini di organizzazione delle risposte clinico-assistenziali e non affronta il tema dell'abbattimento delle barriere architettoniche che è già normato in modo specifico a livello nazionale e regionale.

# Algoritmo dei Bisogni Speciali (ABS)

Per rispondere al principio di equità in presenza di bisogni speciali è necessario poter offrire prestazioni sanitarie che assicurino risposte adeguate in termini di “accomodamenti ragionevoli” e di distribuzione territoriale. Tale offerta deve risultare all'interno di un modello organizzativo declinato in modo coerente e sequenziale nelle sue varie fasi di informazione, prenotazione, accoglienza ed erogazione, le cui caratteristiche, di seguito descritte, vanno a costituire standard di riferimento regionale suddivisi all'interno di tre ambiti dell'offerta clinico-assistenziale ospedaliera: le risposte ambulatoriali, le prestazioni in regime di ricovero e i servizi di emergenza-urgenza.

La prima azione per l'applicazione del modello è costituita dalla raccolta strutturata delle informazioni sui bisogni delle persone con disabilità, secondo regole e principi adottati all'interno di un Algoritmo dei Bisogni Speciali (ABS).

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.

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, ovvero 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. Questi “accomodamenti ragionevoli” indicati e suddivisi in modo personalizzato lungo le tre fasi della fornitura della prestazione sanitaria (informazione-prenotazione, accoglienza, erogazione), compongono l'offerta di servizi con i quali il sistema sanitario regionale intende assicurare la parità di accesso alle cure sanitarie delle persone con disabilità.

L'ABS prevede un repertorio di “accomodamenti ragionevoli” quali soluzioni personalizzabili, implementabili nel tempo, che spaziano dalla presenza di personale formato, a tempi visita dedicati, alla disponibilità di ausili, arredi e spazi con caratteristiche specifiche, alla comunicazione adattata ecc.

Le informazioni dettagliate sui bisogni speciali in futuro andranno a popolare il Diario del Cittadino del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), in maniera automatica al momento della segnalazione del bisogno, oppure, nel caso in cui ciò non sia possibile, tramite l'inserimento manuale delle informazioni con un successivo accesso a tale area. Affinché le informazioni possano essere inserite correttamente nell'area Diario del FSE, questa deve essere strutturata in maniera corrispondente ai principi dell'ABS, al fine di poterne adeguatamente processare i contenuti.

# Azione 1 Identificazione dei bisogni speciali

## Razionale

La maggior difficoltà rilevata nello scenario odierno è quella di non riuscire ad identificare in modo agile ed esaustivo la popolazione di riferimento. I diversi flussi informativi non sono attualmente in grado di fornire elementi di conoscenza da utilizzare sia al momento del contatto con un servizio sanitario di un cittadino con un bisogno speciale sia a fini di programmazione.

La possibilità per gli operatori sanitari di conoscere in anticipo i bisogni delle persone con disabilità consente loro di gestire al meglio la situazione clinica e di non rallentare l'efficacia dell'intervento assistenziale.

Ad oggi esistono diversi database amministrativi che contengono informazioni parziali riferibili a condizioni di disabilità quali l'archivio delle esenzioni per patologia e il flusso Azienda Usl-Inps per l'accertamento dell'invalidità civile o altri database specifici come quello della salute mentale. Di fatto, la scarsa disponibilità di fonti informative e la difficoltà di una loro lettura integrata, non consentono di tracciare in modo efficace né i bisogni di natura sanitaria né quelli di natura logistico-assistenziale del paziente con disabilità soprattutto quando dovrebbero essere maggiormente fruibili: l'accesso al Pronto Soccorso, la prenotazione e l'esecuzione di una prestazione ambulatoriale, il ricovero in una struttura ospedaliera.

Per realizzare un sistema informativo in grado di rispondere a questa esigenza è necessario agire in un ambito sovraordinato rispetto ai gestionali esistenti a livello aziendale introducendo una registrazione delle informazioni minime necessarie ad identificare in modo univoco i bisogni specifici del cittadino con disabilità che devono essere rese fruibili al momento dell'attivazione di un percorso di diagnosi e cura e consentire, ove previsto, anche una valutazione del setting logistico-organizzativo e assistenziale appropriato. Le informazioni raccolte e gli accomodamenti ragionevoli individuati faranno parte del processo di revisione dei requisiti di accreditamento mediante i quali attestare progressivamente la qualità e la sicurezza dei percorsi 'PASS'.

## Obiettivo

L'obiettivo è quello di garantire ai cittadini con disabilità, nelle diverse situazioni di accesso al sistema sanitario regionale, sia a livello ambulatoriale che di ricovero e di emergenza-urgenza, la disponibilità di una serie di informazioni cliniche e logistico-organizzative, utili ad assicurare una migliore qualità del servizio finalizzata a rispondere in modo personalizzato e specifico ai diversi bisogni assistenziali e diagnostico terapeutici espressi.

## Intervento 1.1 | Popolamento e tracciabilità dei bisogni speciali

L'azione mira ad assicurare la raccolta ordinata e la tracciabilità delle informazioni sui bisogni speciali delle persone con disabilità, secondo le regole e i principi adottati all'interno dell'ABS.

Le informazioni necessarie per la conoscenza di questi bisogni speciali vengono inserite direttamente dal cittadino accedendo al sito Toscana Accessibile ([open.toscana.it/web/toscana-accessibile](http://open.toscana.it/web/toscana-accessibile)) oppure accedendo all'apposita piattaforma web dedicata PASS - (PERCORSI ASSISTENZIALI PER SOGGETTI CON BISOGNI SPECIALI); tali informazioni possono essere fornite anche dai medici di medicina generale, dai pediatri di famiglia così come dai medici specialisti del SSR, previa apposita autorizzazione dei propri assistiti.

La fase di accesso al portale dei bisogni speciali consiste nella registrazione del cittadino al sistema mediante la compilazione di una scheda anagrafica comprensiva di un set minimo di informazioni per l'identificazione (nome, cognome, luogo e data di nascita, email, codice fiscale, ecc.).

Il sistema procede quindi ad una verifica di coerenza delle informazioni fornite ricercando una corrispondenza presso l'anagrafe sanitaria regionale; in caso di risposta affermativa, inoltra al cittadino una email contenente delle credenziali di accesso "usa e getta" da personalizzare al primo accesso. In caso contrario, comunica di rivolgersi agli opportuni centri di contatto (ad esempio in caso di pazienti non residenti o stranieri).

La fase successiva all'autenticazione è la compilazione della scheda dei Bisogni Speciali. Tale scheda consiste, in accordo con l'ABS, nella raccolta di una sequenza di informazioni definite attraverso domande o affermazioni mirate a restituire la situazione complessiva dei bisogni del cittadino con disabilità.

Tale processo equivale alla costruzione di un profilo informativo basato su dati puntuali e rilevatori di criticità cui è possibile associare un livello alfanumerico di bisogno. Per questo motivo si è ritenuto opportuno definire alcune soglie di interesse utili ad identificare i casi più gravi, ovvero quelle corrispondenti ad un più alto livello di bisogno.

Per le situazioni a maggiore complessità il sistema consente l'integrazione delle informazioni sui bisogni speciali mediante una procedura ausiliaria, opzionale ma fortemente raccomandata, di rilevazione di ulteriori dati legati al proprio profilo sanitario attraverso la compilazione della Scheda PASS. La procedura di acquisizione si conclude mediante un feedback al cittadino e l'inserimento del profilo acquisito nei database del sistema sanitario regionale.

Le informazioni raccolte mediante la Scheda PASS possono essere rese disponibili per gli operatori interessati (compreso in regime di urgenza/emergenza) previa validazione da parte del facilitatore ma solo dopo il primo accesso alla struttura sanitaria.

Le informazioni raccolte attraverso la piattaforma web dei bisogni speciali possono essere consultate dagli operatori sanitari durante le diverse fasi del percorso (richiesta/prenotazione, accoglienza, erogazione) attraverso gli applicativi CUP, 118, Pronto Soccorso e le cartelle cliniche informatizzate tramite il collegamento con web services interfacciati con il database anagrafico.

Il risultato dell'interrogazione è il codice prodotto dall'ABS ed il corrispondente setting di accomodamenti ragionevoli previsti oppure un codice di servizio che indica l'assenza (o la cessazione) di bisogni speciali (se temporanei).

Durante la fase di prenotazione di una prestazione sanitaria è opportuno prevedere, nei casi di presenza di bisogni speciali, un sistema tracciato di monitoraggio di back office di secondo livello, abilitato alla visualizzazione e gestione dei profili di bisogno speciale al fine di controllare, ed eventualmente modificare, il livello di bisogno dichiarato. In caso di attivazione di prestazioni che richiedono "bisogni speciali", un sistema integrato di avvisi si occuperà di inoltrare una notifica, tramite email, alla struttura sanitaria erogatrice in modo tale da consentire la predisposizione nei tempi adeguati a rispettare la prenotazione o comunque poter concordare l'appuntamento direttamente con l'assistito.

È inoltre possibile prevedere che i descrittori dei livelli di bisogno critici (sopra una determinata soglia), che sono stati già validati dal monitoraggio di back office di secondo livello, vengano integrati nel contenuto informativo delle agende di programmazione delle prestazioni che ogni equipe della struttura sanitaria acquisisce dai vari sistemi di prenotazione (esterni o interni).

## Intervento 1.2 | La Scheda PASS

La predisposizione di una scheda anamnestica che accompagni il paziente con bisogni speciali complessi in tutti gli accessi al servizio sanitario è uno strumento di fondamentale importanza in particolare in condizioni di emergenza urgenza.

La scheda ha lo scopo di fornire al personale del 118 e del Pronto Soccorso e, più in generale al personale sanitario che prende in cura la persona, informazioni riguardo al tipo di disabilità, alle modalità di comunicazione, ad eventuali comportamenti da adottare per non creare disagio. All'interno della scheda sono previsti anche alcuni campi riferiti a dati clinici (es. patologie pregresse, terapie in atto, farmaci che possono essere somministrati al bisogno ecc.), oltre ai riferimenti per contattare i soggetti che possono fornire informazioni riguardo al paziente se non presenti al momento dell'accesso in Pronto Soccorso. La scheda viene aggiornata dopo ogni evento significativo: accesso al Pronto Soccorso, ricovero ospedaliero, variazioni dello stato clinico e comportamentale ecc).

La possibilità per gli operatori sanitari di accedere alla Scheda PASS agevola l'approccio alla persona con disabilità, facilitandone l'individuazione del bisogno assistenziale e la gestione del percorso del paziente.

Le informazioni della scheda PASS vengono raccolte all'interno di un'area dedicata all'interno della piattaforma dell'ABS ed andranno in futuro a popolare il Diario del Cittadino del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) in maniera automatica, al momento della compilazione, oppure, nel caso in cui ciò non sia stato possibile, tramite l'inserimento manuale delle informazioni con un successivo accesso a tale area.

### Razionale

L'erogazione delle prestazioni in regime ambulatoriale è, a maggior ragione per le persone con disabilità, da privilegiare in tutte le situazioni in cui è possibile erogare cure in sicurezza senza ricorrere al ricovero perché consente di ridurre il disagio che può essere generato dal distacco dal proprio ambiente domestico o comunque conosciuto sia dal punto di vista ambientale (aspetto probabilmente più accentuato nella disabilità fisico-motoria e sensoriale, ma importante anche in molti casi di disabilità intellettiva), sia dal punto di vista relazionale (aspetto per contro, più accentuato nella disabilità cognitivo-comportamentale, ma presente anche nel vissuto delle persone con disabilità fisico-motoria e sensoriale).

### Obiettivo

Assicurare modalità diversificate di erogazione delle prestazioni sanitarie ambulatoriali in grado di dare risposta adeguata ed efficace ai bisogni speciali che consentano di:

- ridurre quanto più possibile il numero di accessi alle strutture sanitarie mediante la concentrazione logistica e temporale di più prestazioni in un unico accesso, considerato che ciascuno di essi implica il superamento di difficoltà importanti ed un notevole sforzo organizzativo da parte della stessa persona e/o della famiglia e che, ogni accesso, in caso di disabilità intellettiva, può essere motivo di trauma;
- ridurre l'attesa per l'effettuazione delle prestazioni al momento dell'accesso al servizio;
- agevolare gli adempimenti amministrativi;
- evitare alla persona con gravi problemi di collaborazione il trauma causato da una collaborazione forzata.

### Contesto attuale

Nella Regione Toscana l'attuale rete dell'offerta ambulatoriale ha sviluppato in alcune realtà percorsi specifici per accogliere persone con disabilità che necessitano di prestazioni specialistiche, ma attualmente esistono disomogeneità organizzative e di distribuzione territoriale.

Dall'indagine effettuata a livello regionale sui percorsi ospedalieri dedicati alle persone con disabilità (disponibile nel sito di Toscana Accessibile e nell'apposita piattaforma web dedicata PASS) è emerso che solo sedici associazioni (un quarto delle risposte) sono a conoscenza della presenza di un percorso prioritario di accesso per le persone con disabilità presso i servizi ambulatoriali. La stessa indagine rileva la presenza di percorsi dedicati in dodici ospedali, anche se per lo più si configura come un servizio più generale di accompagnamento.

I protocolli di presa in carico di soggetti con difficoltà di collaborazione sono dichiarati in quattordici dei venticinque ospedali presi in esame, ma dalla descrizione del loro contenuto molto spesso si configurano in realtà come servizi di accesso prioritario e di accompagnamento e non come protocolli che identificano e rispondono alle necessità specifiche lungo le varie fasi del percorso: dalla prenotazione, all'accoglienza, alla gestione del paziente all'interno dell'ambulatorio o del reparto.

Questi dati confermano la necessità di intervenire sul modello organizzativo dei servizi ambulatoriali per superare le difficoltà legate sia all'organizzazione che all'approccio clinico assistenziale per tutti i soggetti che presentano vari tipi e gradi di disabilità.

### Intervento 2.1 | Orientamento e informazione

Il Servizio Sanitario Regionale con il Programma PASS rende disponibili informazioni sui servizi dedicati ai bisogni speciali attraverso i canali comunicativi attivi: siti web, carta dei servizi, URP ecc. in grado di rispondere al primo contatto del cittadino, fornendo loro indicazioni sulle modalità di contatto, sulla possibilità di segnalare i bisogni speciali, sulle modalità di prenotazione e, nei casi di necessità di un piano personalizzato, per la presa di contatto con il facilitatore PASS.

Al momento della prenotazione possono anche venire definiti eventuali aspetti logistici quali la messa a disposizione di uno spazio di parcheggio/sosta auto, la fornitura della carrozzina all'ingresso per facilitare il trasporto da parte dell'accompagnatore ecc.

## Intervento 2.2 | Visita specialistica o accertamento diagnostico in una seduta standard

Il sistema di prenotazione nei casi di richiesta di visita o accertamento da parte di soggetti con bisogni speciali identifica una sede dove sono presenti: personale formato a gestire pazienti con bisogni speciali, spazi in agenda diversificati, disponibilità degli ausili richiesti.

È appropriato utilizzare il primo slot dell'agenda per ridurre al minimo la permanenza in sala di attesa, motivo di potenziale disagio e di stress in particolare per alcune tipologie di disabilità e che può pregiudicare la buona conduzione dell'accertamento.

Le agende possono prevedere tempi visita maggiori per consentire una durata sufficiente ad instaurare una relazione efficace rispettando i tempi di adattamento del paziente con disabilità.

In caso di prestazione radiodiagnostica semplice (rx), sulla base di criteri predefiniti e con personale adeguatamente formato, è da privilegiare il ricorso alla radiologia domiciliare in modo da evitare il disagio dei trasporti e dell'esecuzione in un ambiente che può essere vissuto come non familiare da questi pazienti.

## Intervento 2.3 | Presa in cura

Al momento della presa in carico vengono identificati da parte dello specialista o raccolti dal facilitatore PASS gli eventuali ulteriori accertamenti diagnostici in modo da procedere all'organizzazione degli stessi nella medesima seduta, per ridurre l'impegno temporale e il disagio nel paziente, convogliando più possibile i diversi operatori, laddove sia attuabile, nella stessa sede.

## Intervento 2.4 | Accesso ai punti prelievi

L'effettuazione di un prelievo ematico può rappresentare una criticità per le persone con difficoltà di collaborazione. La presenza di personale formato e di una organizzazione dell'accesso dedicato in termini di spazio ed orario rappresenta una soluzione per le situazioni a minore complessità che non necessitano di interventi personalizzati.

Sulla base di criteri predefiniti e con personale adeguatamente formato, si può ricorrere al prelievo domiciliare in modo da evitare il disagio dei trasporti e dell'esecuzione in ambiente percepito come non familiare dalle persone con difficoltà relazionali.

## Intervento 2.5 | Visita specialistica o accertamento diagnostico con piano individuale

Per le persone parzialmente o totalmente non collaboranti, che necessitano di una programmazione personalizzata dell'accesso, la prenotazione viene effettuata contattando direttamente il facilitatore PASS.

La prestazione può essere prenotata dal familiare, ma è preferibile che al primo contatto, per poter predisporre la seduta nella maniera più efficace, sia il medico richiedente a contattare direttamente il facilitatore PASS, in modo da consentire un migliore inquadramento del paziente, sia rispetto alle possibilità di collaborazione che sotto il profilo clinico diagnostico:

- per ottenere informazioni su tutti i fattori che possono inibire la collaborazione (es. il paziente non tollera i camici o un determinato colore; il paziente non gradisce la posizione supina, la presenza di spasticità non consente l'assunzione di determinate posizioni ecc.) e su ciò che invece può favorirla (es. un ambiente luminoso, silenzioso o viceversa la presenza di musica) in modo da valutare l'eventuale necessità di ausili specifici o di sedazione;
- per concordare con lo specialista se l'esame richiesto è da ritenersi sufficiente per la diagnosi o, invece, è necessario completare il percorso diagnostico prevedendo da subito ulteriori accertamenti nella stessa seduta.

Nella presa in carico delle persone con disabilità intellettiva o con una disabilità grave a gestione complessa spesso occorre sovvertire uno dei paradigmi fondamentali dell'appropriatezza diagnostica: se nella popolazione generale, l'appropriatezza diagnostica richiede infatti un approccio step by step, con approfondimenti successivi programmati dopo

aver riscontrato la positività dei primi, nella disabilità intellettiva è opportuno ridurre l'impegno richiesto al sistema nel suo complesso - alla persona in primis, alla famiglia, agli operatori sanitari - limitando quanto più possibile il numero degli accessi ai servizi sanitari programmando l'esecuzione nella stessa seduta di tutto ciò che si ritiene utile alla diagnosi o all'esecuzione dell'esame (es. prelievo per dosaggio creatinina ed esame radiodiagnostico con mdc ecc).

Se dall'approfondimento anamnestico emerge una complessità tale da dover eseguire più di due prestazioni nella stessa seduta, soprattutto se in sedazione, oppure se il medico inviante non ha un sospetto diagnostico circoscritto, perché il problema di salute ha una presentazione complessa per sua natura, per la presenza di comorbidità, o di gravi problemi di comunicazione e comprensione che costituiscono una barriera all'interpretazione dei sintomi si attiva direttamente il day service. In questi casi è importante che la richiesta venga direttamente dal medico inviante in modo da poter inquadrare il caso, oltre che in relazione al grado di collaborazione, anche dal punto di vista clinico per poter definire l'iter diagnostico. I trattamenti terapeutici devono essere preferibilmente programmati a domicilio, se conseguenti ad un accesso ambulatoriale o di day service.

## Intervento 2.6 | Equipe per i Bisogni Speciali

Per prevenire esperienze spiacevoli che scoraggiano il ricorso ai servizi sanitari da parte delle persone con disabilità, negli ospedali presso i quali vengono assicurati percorsi specifici è individuata un'equipe per i bisogni speciali che prende in cura la persona per la quale è giunta una richiesta di prestazioni che richiede un piano individuale. L'equipe è composta da professionisti con competenze specifiche per la gestione di un paziente con disabilità, delle diverse specialità mediche e chirurgiche presenti nell'ospedale, che vengono di volta in volta attivati in relazione al piano individuale.

Per i servizi e/o i professionisti che compongono l'equipe per i bisogni speciali sono predisposte agende con spazi specifici definiti in base alla domanda attesa che, se non utilizzati, rientrano nella prenotabilità ordinaria.

La presa in cura inizia con la valutazione della richiesta da parte del facilitatore PASS avvalendosi delle altre figure professionali che compongono l'equipe e, ove necessario, dei referenti delle varie specialità.

Il facilitatore PASS procede con l'approfondimento anamnestico contattando se necessario il MMG, il pediatra di famiglia, lo specialista, i familiari o gli operatori di cura ed organizza il programma diagnostico, concordato con gli specialisti interessati. Nei casi particolarmente complessi è utile un briefing multidisciplinare.

Se l'anamnesi rivela un rischio elevato di una opposizione conclamata, tale da non permettere la visita e/o la procedura diagnostica richieste, viene valutata l'attivazione del percorso in sedazione.

## Intervento 2.7 | Sedazione

Le persone con disabilità intellettiva, in particolare se con gravi problemi della comunicazione, possono avere difficoltà di collaborazione tale da rendere necessaria una sedazione per potere eseguire le prestazioni richieste, in modo da non provocare traumi, evitando il ricorso a forme di costrizione ed a mezzi di contenimento, che generano una percezione fortemente negativa dell'esperienza in ospedale.

La prima scelta è naturalmente la sedazione cosciente, che può essere praticata senza il supporto dell'anestesista, tranne nei casi di persone non conosciute (primo accesso), poiché la risposta ai farmaci per questi pazienti non è prevedibile a priori, o nei casi in cui è necessario adottare sedazioni più profonde che richiedono entrambi la presenza di un anestesista esperto ed adeguatamente formato.

## Intervento 2.8 | Odontoiatria speciale

La salute del cavo orale è strettamente connessa con la salute generale della persona e quindi incide necessariamente sulla qualità della vita. Ciò è ancora più evidente per il paziente con bisogni speciali, anche se spesso ancora oggi questo aspetto viene trascurato in parte perché considerato marginale rispetto al problema di base, in parte perché in molti casi è difficile anche procedere ad una semplice visita di controllo. Perciò accade frequentemente che la persona con disabilità riceva cure odontoiatriche solo in casi di emergenza, quando l'unico intervento possibile è l'estrazione dentale.



Le scienze odontoiatriche negli ultimi anni hanno fatto notevoli progressi per la cura delle persone con diminuita capacità di collaborazione quale conseguenza di una disabilità intellettiva, neuromuscolare o sensoriale.

La presenza di personale formato e di una organizzazione dell'accesso dedicata in termini di spazio ed orario per l'esecuzione di terapia odontoiatrica chirurgica, conservativa, endodonzia, implantologia e protesi, rappresentano una soluzione per le situazioni a minore complessità che non richiedono interventi personalizzati che può essere presente in più punti di erogazione territoriali per ciascuna Area Vasta, in relazione alle caratteristiche del territorio. Per le situazioni a maggiore complessità e per i pazienti con difficoltà di collaborazione sono invece necessari setting specifici in ambito ospedaliero.

## Azione 3 Prestazioni in regime di ricovero

### Razionale

Il paziente con disabilità mal si adatta a tutte le condizioni e luoghi diversi da quelli nei quali vive tutti i giorni, la degenza in ospedale può quindi rappresentare una situazione che, modificando ritmi ed abitudini di persone che, per la loro disabilità, possono presentare una capacità di adattamento limitata, impatta più pesantemente sulla quotidianità di questi pazienti rispetto alla restante popolazione. La permanenza in ospedale va quindi limitata allo stretto necessario, l'obiettivo pertanto è quello di eseguire nei tempi più rapidi possibile le indagini necessarie per l'inquadramento diagnostico e per la risoluzione del quadro acuto.

### Obiettivo

Assicurare risposte in regime di ricovero elettivo avvalendosi di un modulo organizzativo specifico, possibilmente realizzato presso più sedi in ciascuna Area vasta, che garantisca mediante la presenza di personale specificatamente formato, un percorso adeguato ai problemi clinici delle persone con disabilità. Tale modulo costituisce un punto di riferimento per i pazienti, per le famiglie, per i medici di medicina generale e per le strutture socio-riabilitative al quale rivolgersi per ottenere una risposta adeguata a problemi clinici emergenti. Per i pazienti con grave disabilità motoria legata alle lesioni midollari la scelta da privilegiare è rappresentata dalla struttura ospedaliera dove è presente l'Unità spinale o un percorso strutturato di diagnosi-cura-riabilitazione della para-tetraplegia, affinché la gestione di ogni situazione patologica, anche non direttamente correlata alla lesione midollare, possa essere gestita in modo appropriato grazie alla presenza di un team con una specifica preparazione per la prevenzione e la gestione delle complicanze del danno midollare.

### Intervento 3.1 | Presenza del caregiver

Indipendentemente dalla tipologia e dal grado di disabilità deve essere assicurata la possibilità di permanenza di un accompagnatore/familiare.

In caso di difficoltà del familiare o del tutore devono essere disponibili soluzioni organizzative che, attraverso personale volontario o attraverso servizi convenzionati, rendano disponibile una figura professionale di supporto al paziente, ai familiari ed al personale del reparto per la gestione dei casi particolarmente complessi.

### Intervento 3.2 | Programmazione del ricovero elettivo

Nel caso in cui un paziente con disabilità necessiti di un ricovero ospedaliero programmabile il medico proponente (MMG, pediatra di famiglia, specialista) contatta il facilitatore PASS dell'ospedale per predisporre il ricovero. Il facilitatore PASS in collaborazione con il medico di riferimento del paziente e con i familiari pianifica le attività in relazione ai bisogni speciali identificati.

La preospedalizzazione nei casi di ricovero per intervento chirurgico programmato dovrà seguire le indicazioni del piano individuale, se presente, oppure le soluzioni individuate per l'intervento ambulatoriale.

Per i pazienti con disabilità motoria devono essere predisposti adeguati presidi antidecubito ed una assistenza mirata (cambi posturali o riposizionamenti) alla prevenzione delle lesioni da pressione. Il personale deve essere formato alla gestione del paziente con lesione midollare in relazione alla disfunzione dell'alvo e della minzione, all'assenza di percezione del dolore, alla disreflessia, alla difficoltà ad espettorare, alla predisposizione a TVP. Contestualmente alla valutazione medico infermieristica dello stato clinico del paziente, il medico di reparto può richiedere consulenza all'Unità spinale per acquisire indicazioni di ordine clinico-assistenziale sul caso e garantire fin da subito la continuità.

Questi pazienti spesso hanno sviluppato percorsi di autonomia con adattamenti che se non trovano possibilità di espressione durante la permanenza in ospedale possono determinare un disagio psicologico, evitabile, nella maggior parte dei casi, chiedendo al paziente stesso o al suo caregiver di indicare le strategie e le attenzioni necessarie ad una ottimale gestione assistenziale.

La comunicazione riveste un ruolo importante all'interno del percorso ospedaliero della persona con disabilità. Nel caso di disabilità sensoriale, di disabilità della comunicazione di altra natura o di disabilità intellettiva devono essere fornite, con modalità adeguate, tutte le informazioni necessarie ad assicurare al paziente la piena consapevolezza delle azioni intraprese e delle modalità con cui si svolge la prestazione sanitaria adottando un linguaggio adeguato e mediante l'utilizzo di ausili e di strumenti appropriati di comunicazione aumentativa/alternativa o, eventualmente, l'intervento del mediatore per la traduzione al linguaggio dei segni.

### Razionale

L'accesso al Pronto Soccorso di una persona con disabilità può creare situazioni di disagio per il paziente e difficoltà per gli operatori dovute al fatto che questi pazienti possono non riuscire a descrivere chiaramente e rapidamente la sintomatologia, non essere in grado di permanere in una sala d'attesa affollata, non avere a disposizione attrezzature idonee per un corretto posizionamento, avere difficoltà ad orientarsi, non tollerare procedure anche minimamente invasive. È necessario predisporre percorsi specifici che consentano di interagire efficacemente in situazioni in cui il fattore tempo gioca un ruolo determinante.

### Obiettivo

Assicurare presso il Pronto Soccorso l'individuazione dei bisogni speciali del paziente attraverso le informazioni presenti nella banca dati informativa e l'attivazione di un percorso dedicato.

### Intervento 4.1 | Accoglienza in Pronto Soccorso

L'accoglienza in Pronto Soccorso deve prevedere:

- un'accoglienza allargata al caregiver che accompagna il paziente;
- la presa in cura del paziente e la gestione delle fasi diagnostiche e terapeutiche con modalità specifiche in relazione agli adattamenti richiesti;
- l'eventuale supporto del facilitatore PASS e, quando presente, dell'équipe per i bisogni speciali;
- la continuità terapeutica con il medico di MG e/o con la struttura che ospita il paziente.

Quando il 118 interviene su un paziente con grave disabilità che richiede il trasporto al Pronto Soccorso, l'equipaggio, avvalendosi delle informazioni fornite dall'evento alert sulla scheda anagrafica o dalla scheda PASS, informa tempestivamente il Pronto Soccorso di destinazione.

Il paziente con pregressa lesione midollare deve essere indirizzato, ove possibile, al Pronto Soccorso dell'ospedale di riferimento per questa tipologia di disabilità, in particolare se il paziente è già seguito dall'Unità spinale o inserito all'interno di un percorso strutturato di diagnosi-cura- riabilitazione della para-tetraplegia.

La permanenza in Pronto Soccorso è un'esperienza particolarmente stressante per persone con gravi disabilità intellettive e del neuro-sviluppo, dovrebbe quindi essere il più possibile evitata e limitata a casi di grave rischio immediato per la salute o la vita del paziente. Ciò si realizza anche attraverso il coinvolgimento dei pediatri di famiglia e dei medici di medicina generale ed una loro stretta collaborazione con i facilitatori PASS. Il paziente con disabilità che giunge in Pronto Soccorso accompagnato da un familiare viene rapidamente individuato e sottoposto a triage per identificare il grado di priorità in base ai sintomi che lo hanno condotto in Pronto Soccorso. Nel caso di utenti di una struttura residenziale o semiresidenziale che necessitano di un invio in Pronto Soccorso la struttura avvisa tempestivamente i familiari dell'utente e, se presente e non coincidente, il tutore o l'amministratore di sostegno e ne chiede il consenso all'invio in Pronto Soccorso, provvedendo, qualora nessuno sia tempestivamente disponibile, all'accompagnamento da parte di un operatore della struttura stessa, previo consenso della famiglia e/o tutore o amministratore di sostegno.

In caso di grave disabilità motoria sono rese disponibili, a partire dall'area triage, barelle di emergenza o lettini ad altezza regolabile provvisti di spalliere e di materasso antidecubito che consentano lo stazionamento anche prolungato di persone che non sono in grado di muoversi autonomamente e ad alto rischio di Udp. È inoltre preferibile non ricorrere alla posizione sdraiata se non strettamente necessaria in modo da evitare il trasferimento dalla carrozzina al lettino.

Se il paziente presenta un quadro clinico di gravità che lo individua come "ad immediato pericolo di vita", accede al percorso ad alta complessità, prevedendo, compatibilmente con le esigenze legate agli interventi assistenziali, la prossimità con il caregiver per facilitare l'interazione con i sanitari. Se il paziente con bisogni speciali non presenta un immediato pericolo di vita, l'infermiere di triage individua il percorso dedicato assegnando il codice di priorità in funzione del rischio evolutivo, dell'impegno di risorse e del bisogno assistenziale.

Alle persone con evidenti difficoltà di attesa va assicurato un percorso che preveda brevi attese in modo da ottenere la massima collaborazione.

La persona con disabilità viene accolta assieme alla persona che lo accompagna in una postazione adeguata, prevedendo per questa un'ubicazione in posizione appartata e, ove possibile, munita di porta per realizzare condizioni di maggiore tranquillità.

In accordo con le esigenze determinate dal grado di priorità clinica, la persona con disabilità preferibilmente deve essere affidata a personale infermieristico specificamente formato presente in turno, anche in presenza di un accompagnatore. Altrimenti, compatibilmente con le esigenze del Pronto Soccorso, il personale infermieristico può essere supportato da altra figura con formazione specifica individuata all'interno della struttura (es. operatore socio sanitario, personale del servizio civile, volontario) anche attraverso l'intervento del facilitatore PASS.

Se nonostante la presenza dell'accompagnatore non è possibile ottenere la collaborazione della persona con interventi non farmacologici (es. tono della voce, accorgimenti posturali, modeling) si procede ad una sedazione farmacologica per la quale devono essere adottati criteri clinici specifici per questo target di pazienti. Se una sedazione cosciente non anestesiológica non è sufficiente o laddove si debba ricorrere a diagnostica mediante TAC o RMN in sedazione profonda, deve essere attivato l'anestesista. In questo caso è necessario concordare tra medico del Pronto Soccorso, radiologo ed anestesista il momento migliore per effettuare l'esame, compatibilmente con le esigenze degli altri pazienti del Pronto Soccorso, attivando il facilitatore PASS. Se nell'ospedale è presente l'equipe per i bisogni speciali ed il paziente è già conosciuto dall'equipe stessa viene preso contatto il prima possibile con lo specialista dell'equipe più indicato per il quadro clinico presentato (internista, chirurgo, anestesista, ecc.) o con il coordinatore dell'equipe, laddove previsto e non coincida con il facilitatore PASS.

Durante l'intera permanenza in Pronto Soccorso è opportuno che il paziente rimanga nella postazione dedicata insieme al suo accompagnatore, allontanandosi solamente per eseguire le indagini diagnostiche che non è possibile eseguire in questa sede.

La postazione, adatta per uno o due pazienti, deve essere accogliente e confortevole anche per l'accompagnatore e possibilmente munita di bagno accessibile. Il lettino da visita deve essere adeguato allo stazionamento anche prolungato, se le necessità cliniche lo richiedano, di persone che non sono in grado di muoversi autonomamente e che sono ad alto rischio di UDP (ausili antidecubito, sollevatori per il posizionamento autonomo), dotato di spalliera per garantire maggiore stabilità e allestito con biancheria di cotone per evitare un possibile disagio, in pazienti con autismo, determinato da lenzuoli di carta percepiti spesso come "rigidi" e "fruscianti".

Se il paziente viene trasferito in altre sedi per l'esecuzione di accertamenti viene accompagnato dal familiare o caregiver e dal personale dedicato, che lo seguirà nell'intero percorso in Pronto Soccorso.

Quando il percorso diagnostico-terapeutico non si conclude in Pronto Soccorso ed è richiesta una Osservazione Breve Intensiva (OBI), deve essere assicurato uno spazio dedicato al paziente con disabilità e al care giver nell'area di osservazione, prevedendo per quest'ultimo soluzioni di comfort adeguato per poter permanere accanto alla persona.

È auspicabile evitare spostamenti del paziente con disabilità psichica grave, per cui laddove è possibile il paziente terminerà il percorso di diagnosi e cura all'interno del medesimo ambiente, fino alla decisione di dimissione o di ricovero.

Una volta risolto l'evento acuto in Pronto Soccorso se è necessario programmare in un secondo momento un approfondimento diagnostico, viene attivata l'equipe per i bisogni speciali dell'ospedale, se presente, o dell'ospedale più vicino in relazione alle caratteristiche del problema sanitario, affinché venga organizzato un accesso in Day Service che permetta di eseguire tutte le indagini necessarie in un unico accesso. Quando invece è necessario il ricovero in urgenza, il medico responsabile del paziente in Pronto Soccorso contatta il facilitatore PASS o, se non presente, direttamente il reparto di destinazione informando il personale delle particolari esigenze di questa persona.

In caso di ricovero si prevede per le persone con gravi disabilità la sistemazione in una camera, che ospiti possibilmente un solo paziente, che consenta la presenza H24 ore di un accompagnatore.

Se il paziente non è accompagnato né da un familiare né da un operatore della struttura che lo ospita è necessario attivare, già dal Pronto Soccorso, i servizi sociali affinché venga organizzato un servizio di assistenza in continuità.

La continuità tra il percorso ospedaliero e la gestione sul territorio è assicurata dal facilitatore PASS, attivato dal Pronto Soccorso, che garantisce il contatto con la struttura o la famiglia e il MMG per seguire ed organizzare eventuali ulteriori accessi per approfondimenti diagnostici o per interventi terapeutici programmati.

### Razionale

Dall'analisi effettuata è emersa l'esigenza di declinare un modello operativo capace di offrire alla persona con disabilità riferimenti certi nella rete dei servizi con l'individuazione di figure ed équipes dedicate.

### Obiettivo

Assicurare modalità di accoglienza ed assistenza che consentano di essere adattate ad ogni singolo paziente con bisogno speciale ponendo un'attenzione "centrale" alla persona con disabilità ed alle eventuali difficoltà della rete socio familiare.

L'accoglienza delle persone con bisogni speciali complessi deve essere fortemente personalizzata, per cui è di fondamentale importanza la conoscenza della persona, che al primo accesso alla struttura si può ottenere attraverso una buona indagine anamnestica e sociale intervistando tutte le figure di riferimento: il MMG/PLS, i familiari, il care giver, gli operatori che seguono abitualmente la persona nel centro residenziale o semiresidenziale.

### Intervento 5.1 | La figura del "facilitatore" PASS

Rappresenta la principale figura di contatto con i pazienti e con gli altri professionisti che intervengono in un percorso clinico-assistenziale rivolto ad una persona con disabilità. Oltre a rispondere tempestivamente alle necessità emergenti, "costruisce" ed adatta il percorso più idoneo per il singolo paziente: in ambulatorio (Day Service) quando non si rendono necessari interventi in sedazione, in regime di Day Hospital, o in Pronto Soccorso, predisponendo in anticipo l'arrivo del paziente quando possibile. È individuato preferibilmente in ambito infermieristico ed è supportato da altre figure dell'assistenza sanitaria, sociale, del volontariato o del servizio civile.

L'accoglienza comincia prima dell'accesso e può prevedere:

- il colloquio telefonico con uno o più interlocutori;
- l'incontro con il familiare/caregiver, con possibilità di attivare la partecipazione dell'assistente sociale e/o della mediazione linguistica;
- l'attivazione dei volontari delle associazioni che rappresentano le persone con disabilità, con il ruolo di facilitatori;
- la possibilità di avere un contatto con la struttura (ambiente, operatori) qualche giorno prima della seduta e/o la disponibilità di materiali (brochure, video ecc.) utili alla preparazione della persona all'accesso all'ospedale per ridurre l'impatto, che può essere destabilizzante, con ambiente e persone nuove. L'accoglienza, in casi particolari, può avvenire addirittura all'ingresso o in ambienti non medicalizzati, in modo da avviare un approccio relazionale utile ad acquisire maggiore fiducia; se è necessaria la sedazione è opportuno iniziare la medicazione per la sedazione prima dell'ingresso nell'ambulatorio o anche, in anticipo, a domicilio;
- la messa a disposizione dei familiari/caregivers di indicazioni, elaborate anche con il supporto di esperti e delle associazioni, con i suggerimenti sulle modalità da adottare per la preparazione alla visita o ricovero e sui comportamenti utili durante lo svolgimento della cura e per il rientro a casa o nella struttura residenziale.

### Intervento 5.2 | Il ruolo del volontariato sociale

Le associazioni di volontariato che svolgono la propria attività nel settore socio-sanitario, in particolare all'interno delle strutture sanitarie, e le associazioni che rappresentano le persone con disabilità, hanno un ruolo importante nell'accoglienza, riducendo l'impatto negativo con un ambiente che, per sua natura, si presenta non familiare. Il volontario che si raccorda con il paziente, i suoi familiari e gli operatori, può svolgere la funzione di vero e proprio 'mediatore' culturale, conoscendo le difficoltà e le aspettative dell'uno per averle vissute in prima persona o conosciute da vicino, e degli altri grazie alla frequentazione della struttura sanitaria.

L'attività dei volontari nei servizi ospedalieri ambulatoriali deve essere organizzata mediante una chiara definizione di compiti e funzioni e sostenuta da una adeguata formazione.

### Razionale

Attualmente solo pochissime strutture hanno locali e spazi idonei per accertamenti ambulatoriali e degenza di persone con disabilità, in particolare intellettiva/cognitiva, sia in Pronto Soccorso che all'interno dell'ospedale. La presenza di spazi adeguati sia di attesa che di cura non solo facilita l'effettuazione delle prestazioni favorendo l'instaurarsi di una relazione proficua tra la persona ed il personale sanitario ma consente anche il mantenimento della necessaria privacy.

### Obiettivo

Assicurare spazi adeguati allo svolgimento in sicurezza delle attività clinico-assistenziali riducendo quanto più possibile il disagio per la persona con disabilità.

Occorre sviluppare nuove conoscenze sulle soluzioni di maggiore efficacia nell'allestimento di spazi e tecnologie rivolte ai bisogni speciali anche per facilitare la relazione di cura tra paziente e gli operatori.

### Intervento 6.1 | Le caratteristiche degli ambienti

In linea generale, contestualizzando i percorsi in ogni singolo ospedale/poliambulatorio, è utile ricercare aree poco frequentate, non rumorose e non caotiche, così come è utile avere un ambulatorio o una camera riservata, protetta da stimolazioni sensoriali eccessive. In particolare, per il day service, la stanza deve essere sufficientemente spaziosa da accogliere i diversi professionisti che possono avvicinarsi nella esecuzione delle prestazioni programmate ed i familiari/caregivers che accompagnano la persona.

Gli ambulatori e gli spazi per l'attesa devono essere attrezzati con materiale visivo a supporto della comunicazione non verbale descrivendo le attività più frequenti (ad es. PECS - Picture Exchange Communication System e video-modeling, video-assistenza in lingua dei segni).

Le indicazioni devono essere redatte in caratteri ingranditi per ipovedenti, tradotte in braille o rese accessibili con ausili vocali per i non vedenti. Se la persona cieca o sorda non è accompagnata, deve essere assicurata la disponibilità di personale addetto ai trasferimenti interni sin dall'ingresso in ospedale per gli spostamenti, di ausili per la comunicazione e, ove necessario e presente, del personale della mediazione linguistica.

Gli ambulatori devono essere dotati di lettino per visita con base elettrica ad altezza variabile per consentire/facilitare il trasferimento carrozzina-letto e viceversa, mentre per i casi più gravi deve essere disponibile un sollevatore. In caso di condizioni che rendono difficile l'immobilità (spasticità, tremori), devono essere disponibili sostegni adeguati per il mantenimento della posizione.

Il lettino da visita deve essere adeguato allo stazionamento anche prolungato, se le necessità cliniche lo richiedano, di persone che non sono in grado di muoversi autonomamente e che sono ad alto rischio di Udp (ausili antidecubito, sollevatori per il posizionamento autonomo), dotato di spalliera per garantire maggiore stabilità e allestito con biancheria di cotone per evitare un possibile disagio, in pazienti con autismo, determinato da lenzuoli di carta percepiti spesso come "rigidi" e "fruscianti".

Per gli ospedali individuati come riferimento per le risposte programmate a pazienti con collaborazione difficile e gravi problemi di comunicazione, occorre individuare uno spazio ambulatoriale:

- protetto da stimolazioni sensoriali che possano determinare disagio in soggetti con iperreattività sensoriale, quali luci molto stimolanti (es. lampade fluorescenti), forti rumori ambientali (es. luoghi rumorosi o con suoni inconsueti o sgradevoli);
- attrezzato con materiale illustrativo delle tappe salienti della visita con video o immagini standardizzate che utilizzano parole semplici o brevi frasi scritte e strumenti come clessidre o timer che, visualizzando lo scorrere del tempo, aiutano il paziente a comprendere quanto tempo durerà la visita;
- ampio da permettere la mobilità in carrozzina;
- con elementi di arredo e componenti strutturali che garantiscano la sicurezza in caso di criticità comportamentali;
- munito di lettino o poltrona per visita adeguati a rispondere alle esigenze delle diverse tipologie di disabilità;

- dotato di dispositivi per l'intrattenimento (es. video player, giochi) per creare un ambiente più tranquillizzante e favorire la collaborazione.

Per i pazienti possono essere predisposti anche degli adattamenti degli ambienti (es. colori, geometrie di spazi ed arredi) e strumenti e dotazioni (es. ausili multisensoriali).

Studi presenti in letteratura ed esperienze europee hanno mostrato effetti positivi di adattamenti degli ambienti mediante utilizzo di colori, geometrie di spazi ed arredi e di strumenti multisensoriali che possono aiutare il paziente con disabilità intellettive o del neuro-sviluppo a collaborare in modo da ridurre la necessità di coercizioni o contenimenti fisici.

L'adozione di questi approcci nelle strutture di cura per l'acuzie è un'acquisizione recente ed è necessario promuoverla mediante un'attività di studio e di ricerca applicata rivolta all'esplorazione di applicazioni efficaci.

In Pronto Soccorso la postazione "dedicata" potrà fungere sia da stanza di attesa e di osservazione che da ambulatorio e dovrà essere dimensionata per accogliere uno o due pazienti con accompagnatore, preferibilmente munita di porta e priva di suppellettili pericolose. Laddove possibile, deve essere disponibile un bagno accessibile adiacente o all'interno della stanza.

Si deve porre particolare attenzione all'illuminazione, evitando le lampade fluorescenti che possono provocare disagio ed agitazione nei pazienti affetti da autismo.

Deve essere allestita con oggetti in grado di attirare l'interesse del paziente in modo di facilitare l'attesa e distrarre il paziente dalla situazione critica che si trova ad affrontare.

### Razionale

La relazione di cura con la persona con bisogni speciali deve potersi avvalere di modalità adeguate a stabilire un contatto efficace con il paziente e ad individuare le soluzioni organizzative ottimali per rispondere al problema di salute emergente. Nel quotidiano si vengono sovente a determinare situazioni complesse che di fatto ostacolano la fruizione di questo diritto, legate alla difficoltà di far incontrare le diverse prospettive: da un lato quella del paziente, che presenta delle esigenze e dei bisogni difficili da comunicare e che possono associarsi a problemi comportamentali anche importanti; dall'altro quella dell'operatore sanitario, che fatica a entrare in sintonia, ad attivare metodologie di approccio adeguato, a dedicare il tempo necessario a una relazione così particolare. Questa condizione assume un'evidenza ancora più significativa nel momento in cui si deve intervenire su persone che presentano situazioni di pesante compromissione relazionale e cognitiva.

### Obiettivo

Assicurare la presenza di conoscenze adeguate e diffuse per evitare che molte problematiche mediche delle persone con disabilità possano essere trascurate a causa delle difficoltà di interazione e di approccio o che le competenze in questo campo siano così limitate da compromettere la qualità delle prestazioni, creando così una forte discriminazione nelle opportunità di cura.

### Intervento 7.1 | Acquisizione di conoscenze specifiche

Per tutti i profili professionali è utile conoscere le caratteristiche associate a particolari sindromi, nella prospettiva di assicurare le migliori condizioni di cura possibili, prevedendo alcuni possibili adattamenti ambientali e relazionali. Infatti, benché non esista uno stereotipo sindromico, alcune conoscenze di base, da acquisire preferibilmente già nel percorso di studi curriculare, aiutano a orientare l'approccio e l'incontro con la persona e a comprendere alcune particolarità comportamentali riferibili a deficit sociali, comunicativi, alla difficoltà a comprendere il contesto, alle particolarità sensoriali.

Per il profilo medico, è utile un approfondimento delle comorbidità organiche che più frequentemente possono associarsi alla patologia di base, presenti sin dall'età dello sviluppo o insorgenti in età adulta, talora come effetto collaterale dell'assunzione cronica di farmaci o di stili di vita non corretti, indotti talora dall'istituzionalizzazione.

Anche il personale amministrativo direttamente coinvolto deve partecipare alla formazione organizzata per il personale sanitario, visto che potrebbe essere il primo contatto della persona con la struttura sanitaria, quindi di particolare importanza nell'approccio e all'instaurarsi del rapporto di fiducia.

### Intervento 7.2 | Acquisizione di competenze specifiche

La gestione adeguata del paziente con disabilità fisico-motoria, cognitivo-comportamentale, sensoriale si fonda sul possesso di tre tipologie principali di abilità:

- motivazionali
- relazionali
- tecnico-organizzative

La formazione iniziale e il retraining del personale coinvolto va attuata in stretta collaborazione con le associazioni del mondo della disabilità ed è rivolta all'acquisizione di competenze relative a:

- i diritti delle persone con disabilità in campo sanitario, nella prospettiva della disabilità basata sui diritti;
- le linee guida o documenti di consenso internazionali su come riconoscere le manifestazioni di malattia, dolore o malessere nelle persone con disabilità gravi del neuro-sviluppo e/o della comunicazione;
- la predisposizione di accomodamenti ragionevoli delle attrezzature e delle procedure;
- l'assistenza alle persone con diverse disabilità negli spostamenti e le modalità di comunicazione;
- le capacità di comunicare in maniera efficace con il paziente con disabilità per informarlo, avvisarlo, e soprattutto per riceverne il feedback;
- aspetti farmacologici specifici (ipersensibilità ed effetti paradossi) per alcune tipologie di disabilità.



Queste competenze sono trasversali a tutte le professioni sanitarie.

Le persone che prestano attività di volontariato, come facilitatori tra gli operatori sanitari e le persone con disabilità, e i familiari/caregivers, portano con sé la propria esperienza di vita come competenza prevalente che rappresenta un valore intrinseco. Tuttavia, è necessaria una formazione finalizzata a rendere omogenei gli interventi oltre che ad acquisire un bagaglio adeguato di conoscenze e competenze relazionali.

L'azione formativa è coordinata a livello regionale e si svilupperà mediante la messa in atto di un modello formativo che mette in gioco competenze e ruoli diversi e l'organizzazione di una formazione permanente. Il percorso si basa sulla formazione dei formatori i quali, a loro volta, assicureranno la formazione nelle diverse realtà secondo un modello "a cascata".

Data l'imprevedibilità con la quale si presenta un'emergenza, è scarsamente attuabile la formazione di un team sempre disponibile in Pronto Soccorso, per cui sarà necessario che tutto il personale che opera all'interno del Pronto Soccorso riceva una specifica formazione.

Per le persone con disabilità sensoriale di tipo visivo il personale deve essere preparato a fornire con linguaggio adeguato, anche avvalendosi di eventuali ausili, informazioni costanti sugli interventi clinico-assistenziali durante la loro esecuzione in modo da poter assicurare la massima tranquillità al paziente ed ottenerne la piena collaborazione.

### Razionale

La comunicazione riveste un ruolo determinante ai fini della piena fruibilità dei percorsi sanitari dedicati alle persone con disabilità.

### Obiettivo

Assicurare azioni e interventi di sensibilizzazione, anche in formati accessibili alle persone con disabilità sensoriale, intellettiva e/o del neuro-sviluppo, riguardo i servizi sanitari disponibili e le modalità di accesso.

### Intervento 8.1 | Comunicazione individuale

Mettere a disposizione interpreti, assistenti esperti in comunicazione aumentativa/alternativa, materiali e ausili, ai fini di garantire pari qualità di diagnosi e cura alle persone con disabilità.

### Intervento 8.2 | Comunicazione generale

Devono essere realizzate campagne di comunicazione mirate alla sensibilizzazione e alla diffusione delle informazioni sui servizi offerti e sulle modalità di accesso. Possono essere utili nella fase di avvio iniziative pubbliche per la presentazione del programma ed il confronto con i cittadini e gli organismi di partecipazione.

Per quanto riguarda la comunicazione, il Portale [www.toscana-accessibile.it](http://www.toscana-accessibile.it), all'interno della sezione salute, e l'apposita piattaforma web PASS contengono la descrizione in dettaglio dei percorsi PASS attivati che possono essere consultati dai singoli utenti per conoscerne sia l'organizzazione che il funzionamento nonché le prestazioni svolte e l'utenza a cui si rivolge.

### Razionale

Le risposte clinico-assistenziali del SSR devono essere rispondenti alle necessità delle persone con disabilità che accedono al servizio sanitario. Monitorare la rispondenza tra le risposte e i bisogni favorisce l'offerta di interventi sempre più adeguati e rispondenti alle necessità delle persone con disabilità che accedono al servizio sanitario.

### Obiettivo

Costruire strumenti di monitoraggio volti a garantire il controllo e la gestione della qualità delle azioni previste dal presente modello di intervento regionale e a informare sul grado di equità raggiunto nei livelli di salute e di utilizzo dei servizi sanitari da parte delle persone con disabilità.

### Intervento 9.1 | Riduzione delle disuguaglianze sanitarie delle persone con disabilità

Lo sviluppo di un sistema di rilevazione in grado di garantire interventi sempre più adeguati e rispondenti alle necessità delle persone con disabilità che accedono al servizio sanitario, non può prescindere dalla predisposizione di adeguato metodo di analisi e valutazione in grado di monitorare le diverse fasi del processo.

In questo contesto la valutazione rappresenta un'attività attraverso la quale non solo individuare e controllare l'impatto delle azioni intraprese sulla riduzione delle disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari delle persone con disabilità, ma anche la ricaduta che queste hanno sull'organizzazione dei servizi.

L'impianto valutativo prevederà, così, la raccolta di dati empirici e sistematici in grado di costruire strumenti di monitoraggio volti a garantire il controllo e la gestione della qualità dell'intero processo. Ciò si traduce nelle seguenti attività:

- valutazione ex-ante delle azioni individuate nel programma stimandone la capacità e le potenzialità che queste hanno in termini di individuazione del bisogno e costruzione di setting adeguati all'erogazione della prestazione;
- costruzione di un modello teorico in grado di misurare l'impatto che le azioni previste nel programma hanno in termini di equità della prestazione erogata (tempi di attesa; permanenza in ambito sanitario; interazione tra paziente e operatore sanitario; tempi previsti per l'erogazione della prestazione);
- identificazione di buone pratiche assistenziali congruenti con l'analisi dei bisogni emersi dall'algoritmo dei bisogni speciali;
- analisi e monitoraggio delle informazioni sui bisogni speciali raccolte dalla piattaforma web dedicata PASS, dei feedback post prestazione (sia a carico dell'utente che dell'operatore che ha effettuato la prestazione) ed integrazione con i sistemi di prenotazione delle prestazioni stesse.

A queste azioni di valutazioni corrisponderà una fase di monitoraggio e controllo delle strategie di attuazione sviluppate durante le fasi di implementazione del processo. Questa fase prevederà l'individuazione di un set di indicatori, popolati attraverso il linkage delle informazioni sui bisogni speciali con i sistemi informativi disponibili a livello regionale (in via prioritaria Pronto Soccorso, SDO, prestazioni ambulatoriali), con l'obiettivo di evidenziare ad esempio aree di bisogni sovradimensionati, sotto dimensionati, malfunzionamento del sistema di attribuzione. Con la valutazione ex-post verrà effettuato inoltre un confronto analitico e critico fra i risultati ottenuti (miglioramento dell'equità di accesso e di esito in base ai bisogni espressi dal cittadino) e quanto previsto in fase di progettazione.

Per attuare tali attività verrà sviluppata un'area tematica dedicata all'interno dell'Osservatorio Epidemiologico dell'Agenzia Regionale di Sanità che, avvalendosi dei dati forniti dai flussi correnti e da rilevazioni ad hoc, consentirà di individuare e controllare l'impatto delle azioni intraprese sulla riduzione delle disuguaglianze sanitarie delle persone con disabilità.

## **Accomodamenti ragionevoli**

Modifiche ed adattamenti necessari ed appropriati, che non impongano un onere sproporzionato od eccessivo, adottati 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 (Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, 2006). A livello dei servizi sanitari, adottare accomodamenti ragionevoli significa mettere in atto una serie di azioni per garantire l'erogazione dei servizi senza che le persone con disabilità (o meglio con bisogni speciali) siano svantaggiate (nell'accesso, nell'erogazione di una prestazione, ecc) rispetto alle altre. Tali adattamenti devono essere "ragionevoli", ovvero devono essere fattibili, considerando i costi, le risorse dell'organizzazione e le sue dimensioni. Le tipologie di adattamenti ragionevoli possono essere sostanzialmente ricondotte a tre ambiti: i) cambiare il modo in cui vengono fatte le cose (ad esempio, cambiando o adattando gli aspetti organizzativi o aumentando la formazione del personale); ii) eliminare gli ostacoli fisici (ad esempio le barriere architettoniche); iii) fornire ausili o servizi/attrezzature aggiuntivi (ad esempio tablet o servizio di interprete).

## **Adattamenti ambientali**

Allestimento di spazi e tecnologie rivolte ai bisogni speciali ed implementati per facilitare la relazione di cura tra paziente ed operatori sanitari. Esempi di adattamenti ambientali sono: individuazione di un ambulatorio o una camera riservata, protetta da stimolazioni sensoriali eccessive; dotazione di con materiale visivo a supporto della comunicazione non verbale; dotazione di indicazioni redatte in caratteri ingranditi per ipovedenti, tradotte in braille o rese accessibili con ausili vocali per i non vedenti, ecc.

## **Algoritmo dei bisogni speciali (ABS)**

L'Algoritmo dei Bisogni Speciali è un sistema codificato di criteri per il supporto alle decisioni che, partendo dalla individuazione dei bisogni speciali, porta alla definizione degli accomodamenti ragionevoli necessari. La rilevazione dei bisogni speciali avviene attraverso un set di domande relative a tre macro aree: l'area della comunicazione, comprensione e orientamento; l'area della motilità e mobilità; l'area della collaborazione e comportamento. L'insieme delle risposte al set di domande identifica il livello di bisogno e gli adattamenti ragionevoli necessari nelle tre fasi della fornitura della prestazione sanitaria: informazione/prenotazione, accoglienza ed erogazione.

L'ABS identifica 4 livelli di bisogno, da "nessun bisogno di adattamenti ragionevoli" ad "elevato bisogno di adattamenti ragionevoli". Per ogni livello è previsto un repertorio di ragionevoli adattamenti da implementare nelle tre macroaree suddette e che rappresentano l'offerta attraverso la quale il Sistema Sanitario Toscano garantisce la parità di accesso e di fruizione delle cure sanitarie alle persone con disabilità.

## **Bisogni speciali**

Bisogni di tipo logistico, organizzativo ed assistenziale che prescindono dalla tipologia di disabilità/patologia e che richiedono risposte specifiche affinché sia assicurata una presa in cura adeguata al momento dell'accesso ai servizi sanitari. L'identificazione dei bisogni speciali è cruciale per l'individuazione delle azioni da intraprendere al fine di offrire risposte sanitarie quanto più personalizzate ed efficaci (vedi: Accomodamenti ragionevoli).

## **Bisogni speciali complessi**

Il bisogno speciale complesso definisce quello che è un bisogno speciale "elevato", che interessa più di una delle macro-aree definite dall'algoritmo dei bisogni speciali e/o che determina una elevata necessità di accomodamenti ragionevoli. Tale bisogno complesso, se non conosciuto nel dettaglio, può diventare un fattore di elevata criticità durante il percorso clinico-assistenziale. Le informazioni del bisogno speciale complesso sono rilevate attraverso un'apposita scheda anamnestica (vedi scheda PASS) contenente dati clinici, informazioni legate ad aspetti relazionali e comportamentali e i riferimenti della rete dei caregiver.

## **Caregiver**

Il termine anglosassone "caregiver" indica "colui che si prende cura" e definisce la figura che si prende cura e assiste una persona malata, anziana o disabile, aiutandola nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione della malattia.

## **Day service**

Il day service ambulatoriale è una modalità di assistenza finalizzata alla gestione di casi clinici la cui soluzione richiede l'erogazione di indagini cliniche e strumentali plurime e multidisciplinari anche complesse, previste da uno specifico per-

corso diagnostico terapeutico centrato sul problema clinico del paziente e non sulla singola prestazione. Deve assicurare al paziente facilità di accesso alle prestazioni attraverso la gestione da parte della struttura erogatrice delle prenotazioni, in coerenza con l'iter diagnostico ed in modo da ridurre il numero di accessi all'utente.

### **Equipe dei bisogni speciali**

Negli ospedali è individuata "un'equipe per i bisogni speciali" che prende in cura la persona per la quale è giunta una richiesta di prestazioni che richiede un piano individuale. L'equipe è composta da professionisti con competenze specifiche per la gestione di un paziente con disabilità, delle diverse specialità mediche e chirurgiche presenti nell'ospedale, che vengono di volta in volta attivati in relazione al piano individuale.

### **Equità orizzontale e verticale**

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) l'equità è intesa come l'assenza di ogni disparità evitabile tra differenti gruppi di popolazione, siano essi definiti socialmente, economicamente, demograficamente o geograficamente. In generale, quindi, l'equità in sanità può essere intesa come l'abbattimento di ogni forma di disuguaglianza nello stato di salute dei cittadini. Dal punto di vista organizzativo, l'equità di salute implica la parità di accesso/utilizzazione dei servizi sanitari da parte di tutti i cittadini. In relazione alla possibilità di accesso ai servizi ed alla differente allocazione delle risorse, si può distinguere una equità orizzontale, che prevede un uguale trattamento in presenza di uguale bisogno di salute, ed una equità verticale, che prevede invece un trattamento non uguale in presenza di bisogni differenti. In quest'ultimo caso, secondo l'OMS, gli individui con un peggiore stato di salute o con maggiore bisogno devono essere trattati più favorevolmente al fine di ridurre le disuguaglianze di salute.

### **Facilitatore PASS**

Rappresenta la principale figura di contatto con i pazienti e con gli altri professionisti che intervengono in un percorso clinico-assistenziale rivolto ad una persona con disabilità. Oltre a rispondere tempestivamente alle necessità emergenti, "costruisce" ed adatta il percorso più idoneo per il singolo paziente: in ambulatorio quando non si rendono necessari interventi in sedazione, in regime di Day Hospital, o in Pronto Soccorso, predisponendo in anticipo l'arrivo del paziente quando possibile. È individuato preferibilmente in ambito infermieristico ed è supportato da altre figure dell'assistenza sanitaria, sociale, del volontariato o del servizio civile.

### **Odontoiatria speciale**

È la branca dell'odontoiatria dedicata ai soggetti con particolari esigenze/bisogni, ad esempio pazienti con disabilità intellettiva, pazienti affetti da malattie croniche che ne riducono la mobilità e la collaborazione, persone con malattie che rendono il trattamento odontoiatrico critico, ecc. Scopo dell'Odontoiatria speciale (Special Care Dentistry) è quello di consentire a tali tipologie di pazienti di essere curati in maniera paragonabile per efficacia al resto della popolazione, attuando strategie terapeutiche tali da effettuare un piano di trattamento efficace, nonostante l'eventuale scarsa collaborazione del soggetto interessato.

### **Portale dei bisogni speciali**

Le informazioni necessarie per l'implementazione dell'ABS (vedi: Algoritmo dei Bisogni Speciali) vengono inserite direttamente dal cittadino o suo caregiver accedendo alla piattaforma web dedicata.

Dopo la registrazione, il cittadino può, attraverso una procedura guidata, compilare le domande dell'ABS e delineare, quindi, il livello del suo bisogno e degli accomodamenti ragionevoli necessari, in linea con i principi dell'ABS. Il punteggio così ottenuto viene inserito automaticamente nel database dell'Anagrafe Sanitaria.

### **Scheda PASS**

Scheda anamnestica che accompagna il paziente con bisogni speciali complessi in tutti gli accessi al servizio sanitario. La scheda ha lo scopo di fornire al personale del 118 e del Pronto Soccorso e, più in generale, al personale sanitario che prende in cura la persona, informazioni riguardo al tipo di disabilità, alle modalità di comunicazione, ad eventuali comportamenti da adottare per non creare disagio.

### **Sedazione**

Consiste nella riduzione dello stato di coscienza ottenuta con la somministrazione di farmaci per via endovenosa. Permette di contenere o abolire lo stato d'ansia, facilitare l'esecuzione dell'esame diagnostico e ridurre il ricordo del disagio indotto dalla procedura. Può essere cosciente o profonda.

# Bibliografia

Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale. Spes contra spem Onlus, 2013;

Consiglio Regionale Lombardo dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti *"Quando il malato non vede: che fare?"*, 2015;

Cupples M E, Hart P M, Johnston A et al. Improving healthcare access for people with visual impairment and blindness. *BMJ* 2012; 344;

European Union Agency for Fundamental Rights, *Inequalities and multiple discrimination in access to and quality of healthcare*, 2013;

Guidelines for Managing the Client with Intellectual Disability in the Emergency Room. Centre for Addiction and Mental Health, University of Toronto, 2002;

Health Action Plans and Health Facilitation , Good Practice Guidance for Learning Disabilities Partnership Boards. *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*. NHS, 2002;

Istat (2014), *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari*. Anno 2013.

Risoluzione A/RES/61/106 del 13 dicembre 2006 Assemblea Generale delle Nazioni Unite, *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*;

*Valuing People Now: a new three-year strategy for learning disabilities*. NHS, Department of Health, 2009;

Vivanti D., *"Il paziente con autismo in ospedale"*, in Berliri L.V., Panocchia N. (a cura di), *"Persone con disabilità e ospedale. Principi, esperienze, buone prassi"*, Trento, Centro Studi Erickson, 2014