



CURARE E CURARSI

Cosa è emerso dal Tavolo di Lavoro
maggio 2021

Il Goal è mirato a supportare l'accesso reale e consapevole ai servizi sanitari e riabilitativi, anche in presenza di significative compromissioni, superando ostacoli tecnici e organizzativi. Un Goal volto alla consapevolezza, alle soluzioni pratiche, alla rilevazione di ostacoli, barriere, fraintendimenti che spesso rendono inutili le migliori volontà. La direzione è quindi verso la sperimentazione di soluzioni organizzative e formative che favoriscano, ad esempio, l'accesso e la fruizione di consultori, ambulatori anche privati; verso gli interventi di mediazione per l'accesso, l'accompagnamento, la comprensione di azioni di prevenzione primaria e secondaria. Ma ancora forse più ambiziosamente: promuovere la ricerca e l'adozione di strumentazione e soluzioni per la diagnosi che divenga possibile anche in presenza di severe limitazioni. E da ultimo: favorire i servizi di accoglienza e orientamento ospedaliero e promuovere servizi e sostegni alle famiglie in costanza di ricovero.

Scenario atteso

Lo scenario atteso è un contesto in cui siano realizzate soluzioni di accompagnamento e di mediazione, ma anche strumentali, che consentano l'accesso reale e consapevole ai servizi sanitari e riabilitativi, anche in presenza di significative compromissioni, superando ostacoli tecnici e organizzativi, in situazione di pari opportunità con qualsiasi altro cittadino.

PREVENZIONE

Criticità esistenti

- Scarsa cultura della prevenzione primaria e secondaria, vieppiù quando i potenziali interessati sono persone con disabilità
- Scarsa attenzione nella realizzazione di campagne di prevenzione al target disabilità, in particolare correlato a limitazioni intellettive o sensoriali, con conseguenti ostacoli di accesso alla prevenzione primaria e secondaria da parte di persone con specifiche compromissioni
- Scarsa attenzione rispetto al target disabilità alla prevenzione primaria e secondaria in ambito sessuale e riproduttivo
- Limitato coinvolgimento dei medici di famiglia nel percorso di prevenzione e cura della persona con disabilità e della sua famiglia

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Garanzia di accessibilità, anche in termini di comprensibilità dei contenuti, delle informazioni relative alla prevenzione primaria e secondaria, soprattutto in riferimento alle disabilità sensoriali e intellettive	<ul style="list-style-type: none">- Adottare, nelle ordinarie campagne sanitarie, strumenti e modalità di comunicazione accessibili a tutti, sia rispetto alle limitazioni sensoriali, che alla comprensione dei testi, in merito alle opportunità della prevenzione primaria e secondaria, e della promozione della salute;- Promuovere e diffondere le metodologie dell'universal design e dell'<i>easy to read</i> anche nell'ambito dell'informazione e della comunicazione sanitaria;
Garanzia di accesso in condizioni di pari opportunità alla prevenzione primaria e secondaria, agli screening di massa, anche relativi alla salute sessuale e riproduttiva, alle campagne vaccinali di qualsiasi tipo ecc.	<ul style="list-style-type: none">- Rilevare bisogni specifici rispetto alla comunicazione e informazione che necessitino di assistenza, mediazione e affiancamento, e individuare figure e modalità facilitanti e compensative;- Monitorare, anche attraverso forme di audit civico, le effettive condizioni di accesso alla prevenzione primaria e

	<p>secondaria da parte delle persone con differenti disabilità e darne evidenza al fine di adottare conseguenti prassi correttive;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mettere a disposizione delle strutture e dei servizi sanitari e sociosanitari pubblici e privati del territorio interventi di accompagnamento e supporto esterno da parte di ONP competenti sul tema, per garantire pari opportunità di informazione e accesso alla prevenzione primaria, agli screening, alle campagne vaccinali di qualsiasi tipo ecc.
<p>Consapevolezza anche da parte delle persone con disabilità dell'opportunità della prevenzione primaria e secondaria e delle modalità per accedervi</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Organizzare eventi periodici di informazione, formazione e consapevolezza rivolti a persone con disabilità e caregiver familiari sui temi della prevenzione primaria e secondaria, favorendo la collaborazione tra ONP, medici di famiglia e professionisti sanitari; - Promuovere nelle scuole campagne di comunicazione sui corretti stili di vita differenziate per target di età, adottando linguaggi e contenuti mirati.

Ipotesi progettuali

- Progettare e realizzare strumenti di comunicazione mirati alla prevenzione, anche relativa alla salute sessuale e riproduttiva, con attenzione alla loro accessibilità, sia rispetto alle limitazioni sensoriali, che alla comprensione dei testi, e favorire un'ampia diffusione delle informazioni anche con il ricorso ai canali social
- Attivare un servizio di sportello per orientare le persone con disabilità e le loro famiglie circa le opportunità della prevenzione primaria e secondaria, e per attivare eventuali supporti in caso di necessità (ad es. servizi di accompagnamento, prenotazioni online ecc.)

ACCESSO ALLA DIAGNOSI

Criticità esistenti

- Permanenza di barriere architettoniche che limitano l'accesso alle strutture e ai servizi di diagnosi e follow up
- Comunicazione lacunosa e difficoltà di accesso e comprensibilità delle informazioni riguardo l'accessibilità delle strutture e dei servizi di diagnosi, riabilitazione e cura
- Scarsa accessibilità degli strumenti di prenotazione, prescrizione e refertazione online
- Specifiche difficoltà di accesso alle diagnosi di salute mentale e disturbi psichiatrici per le persone con patologie del neurosviluppo
- Scarsa attenzione alle donne con disabilità, in termini ad esempio di inadeguatezza dei luoghi e degli strumenti diagnostici in ambito ginecologico, nonché della garanzia di prevenzione primaria (screening)
- Mancata accessibilità o usabilità di strumenti e modalità diagnostiche comunemente usate nei servizi specialistici nei casi di disabilità complesse, con limitazioni sensoriali, con disturbi del neurosviluppo
- Liste di attesa e conseguenti tempi di risposta che generano maggiore aggravio in situazioni di disabilità, in particolare se complesse

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Garanzia di condizioni di pari opportunità nell'accesso e nella fruizione dei servizi diagnostici e di follow-up delle persone con disabilità, tenendo conto anche del genere	<ul style="list-style-type: none">- Formalizzare e pianificare momenti e modalità di confronto fra le persone con disabilità, le famiglie, le ONP, le istituzioni e i servizi, allo scopo di individuare criticità e soluzioni nei servizi e nei percorsi diagnostici;- Promuovere, per quanto possibile, il consolidamento della medicina di prossimità anche per i servizi di diagnostica che possano essere decentrati nel territorio o, ove appropriato, a domicilio;

	<ul style="list-style-type: none"> - Organizzare percorsi specifici di prevenzione secondaria per la diagnosi precoce di patologie associate all'isolamento sociale (ad es. deterioramento cognitivo, disturbi dell'umore ecc.);
Garanzia di piena accessibilità dei sistemi e dei servizi di prenotazione e ritiro della refertazione a prescindere dalle limitazioni funzionali della persona con disabilità	<ul style="list-style-type: none"> - Adottare strumenti, modalità, canali di comunicazione omogenei e accessibili a tutti rispetto alle informazioni utili all'accesso ai servizi diagnostici del territorio; - Attivare servizi di accompagnamento e di mediazione che favoriscano l'accesso, l'orientamento, le scelte consapevoli anche nel caso di particolari limitazioni;
Garanzia del diritto alla diagnosi psichiatrica anche nel caso di disturbi del neurosviluppo	<ul style="list-style-type: none"> - Promuovere un confronto con i decision maker della sanità regionale e con i servizi specialistici interessati per definire e rendere praticabile la diagnosi psichiatrica nei casi di disturbi del neurosviluppo; - Organizzare, anche in collaborazione con l'università, percorsi di formazione e aggiornamento su modalità e tecniche di diagnosi psichiatrica nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo;
Monitoraggio dei servizi, degli strumenti e dei processi diagnostici e delle loro specifiche criticità anche in relazione a disabilità sensoriali, complesse o a disturbi del neurosviluppo	<ul style="list-style-type: none"> - Strutturare percorsi di partecipazione stabile dei cittadini, singoli e organizzati, con e senza disabilità, per il monitoraggio, la coproduzione di idee e soluzioni per l'accessibilità e fruibilità degli spazi e dei servizi di cura sui territori;
Garanzia di completezza, chiarezza, comprensibilità e accessibilità per tutti delle informazioni sui servizi diagnostici e sulle soluzioni di mediazione e accompagnamento in questi percorsi	<ul style="list-style-type: none"> - Adottare, nei processi e nei servizi relativi alla diagnostica, strumenti e modalità di comunicazione accessibili a tutti, sia rispetto alle limitazioni sensoriali, che alla comprensione dei

	<p>contenuti relativi alle opportunità, alle regole, agli esiti, ai referti;</p> <p>- Promuovere e diffondere le metodologie dell'universal design e dell'<i>easy to read</i> anche nell'ambito dell'informazione e della comunicazione sanitaria;</p>
Promozione dell'accessibilità non solo fisica degli ambulatori privati e della relativa strumentazione, nonché delle competenze necessarie ad accogliere anche persone con particolari condizioni	- Attivare un confronto con gli ordini dei medici specialisti e con la sanità privata del territorio al fine di attivare prassi e protocolli che favoriscano l'accessibilità delle strutture e della relativa strumentazione, nonché l'acquisizione delle competenze necessarie ad accogliere ed effettuare diagnosi e follow up anche a persone con particolari condizioni;
Garanzia di percorsi accelerati di accesso alla diagnosi e al follow up nel caso di disabilità complesse, comorbidità, o limitate disponibilità economiche	- Promuovere un confronto con i decision maker della sanità regionale per individuare percorsi accelerati di accesso alla diagnosi e al follow up nel caso di disabilità complesse, comorbidità, o limitate disponibilità economiche che impediscono la spesa <i>out of the pocket</i> .

Ipotesi progettuali

- Avviare e realizzare una mappatura delle buone prassi esistenti (servizi, soluzioni ed esperienze), favorendo la circolazione e la consultazione delle informazioni fra gli operatori, i decision maker, le ONP, le comunità, le persone con disabilità e le loro famiglie
- Organizzare, in collaborazione con i servizi pubblici e privati, percorsi di formazione alla corretta ed efficace relazione e comunicazione con le persone con differenti disabilità, rivolti agli operatori sociosanitari e alle figure addette all'accoglienza
- Prevedere, in una logica di medicina di prossimità e in collaborazione le ONP, servizi di mediazione e di accompagnamento ai sistemi di prenotazione per diagnosi e cura
- Progettare e attivare servizi interassociativi volontari per il trasporto verso i luoghi e i servizi di cura sul territorio

ACCESSO ALLE CURE

Criticità esistenti

- Difficoltà da parte della persona con disabilità e della sua famiglia ad orientarsi all'interno del sistema dei servizi di cura
- Difficoltà dei servizi territoriali, in particolare ospedalieri, ad accogliere e accompagnare le persone con disabilità, soprattutto se connessa a disturbi del neurosviluppo o al decadimento cognitivo, qualora vi sia necessità di mediazioni, soluzioni personalizzate, rispetto dei tempi individuali
- Liste di attesa e conseguenti tempi di presa in carico che generano maggiore aggravio in situazioni di disabilità, in particolare se complesse
- Discontinuità delle cure per le persone con disabilità e maggiori difficoltà di accesso e garanzia dei diritti in età adulta, con conseguente maggiore ricorso ai servizi privati e aggravio dei costi sulle famiglie
- Specifiche difficoltà nella presa in carico di persone con patologie del neurosviluppo con contestuali problemi di salute mentale e disturbi psichiatrici
- Scarsa prevalenza della medicina di prossimità, con conseguenti sovraccarichi per i servizi polarizzati e maggiori disagi per i cittadini
- Assenza e/o scarsa professionalizzazione delle figure di mediazione e accompagnamento tra medico e paziente con disabilità
- Limitato riconoscimento, valorizzazione, ma anche supporto al ruolo del caregiver familiare in particolare in costanza di ricovero ospedaliero
- Debolezza di approcci basati sulla medicina di genere, in particolare per le donne con disabilità

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Disponibilità di servizi di orientamento e accompagnamento della persona con disabilità, e della sua famiglia, nel sistema dei servizi di cura territoriali	- Organizzare un coordinato servizio di orientamento e accompagnamento della persona con disabilità, e della sua famiglia, finalizzato all'ascolto, all'informazione e all'individuazione e attivazione delle risorse e dei servizi di cura più appropriati sul territorio;

	<ul style="list-style-type: none"> - Mettere a disposizione delle strutture e dei servizi sanitari e sociosanitari pubblici e privati del territorio interventi di accompagnamento e supporto esterno da parte delle ONP, per garantire pari opportunità di informazione e accesso alle cure;
<p>Monitoraggio e promozione della qualità dell'accoglienza, dell'accompagnamento, della mediazione e del supporto alle persone con disabilità presso i servizi sanitari territoriali, in particolare ospedalieri di ricovero o di day hospital, e più in generale delle effettive pari opportunità nell'accesso e nella fruizione dei servizi di presa in carico sanitaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Organizzare, in collaborazione con i servizi e con l'università, un monitoraggio sistematico sulla qualità dell'accoglienza, dell'accompagnamento, della mediazione e del supporto alle persone con disabilità presso i servizi sanitari territoriali, in particolare ospedalieri di ricovero o di day hospital; affiancare al monitoraggio anche tecniche di medicina narrativa con il coinvolgimento delle persone con disabilità e dei loro familiari; - Prevedere momenti e luoghi di riflessione e analisi critica, nonché di scambio di <i>know how</i>, esperienze e prassi, coinvolgendo gli operatori dei servizi di cura, le persone con disabilità, le loro famiglie e le ONP;
<p>Consolidamento da parte del sistema dei servizi sanitari e del personale preposto di un approccio di genere anche nella cura delle persone con disabilità, e diffusione della considerazione della disabilità nell'ambito della medicina di genere</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Realizzare iniziative di formazione e di consapevolezza sulla medicina di genere e sui particolari aspetti connessi alla disabilità, anche attraverso il coinvolgimento diretto delle donne e delle ragazze con disabilità, rivolte al personale impiegato nei servizi di cura;
<p>Garanzia, in via prioritaria presso le strutture ospedaliere, di uno specifico servizio, da realizzare anche in collaborazione con le ONP, di accoglienza, mediazione, accompagnamento delle persone con disabilità</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Organizzare nelle strutture e nei servizi di cura pubblici e privati del territorio iniziative e azioni per diffondere la conoscenza della Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, e promuoverne la completa attuazione

	<p>(https://spescontraspem.it/wp-content/uploads/2018/04/carta_diritti.pdf);</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perfezionare, sulla scorta delle esperienze già realizzate, il “passaporto sanitario della persona con disabilità”, da presentare all’accesso nelle strutture/servizi sanitari, che comprende tutte le informazioni necessarie a conoscere e instaurare un rapporto con la persona con disabilità (la storia clinica, le patologie, i trattamenti farmacologici, le modalità di comunicazione, le autonomie ecc.), e promuoverne l’uso;
Garanzia, valorizzazione e supporto dei caregiver familiari nella fruizione dei servizi di cura	<ul style="list-style-type: none"> - Promuovere un confronto con i decision maker della sanità regionale per individuare e consolidare protocolli e modalità di riconoscimento, valorizzazione e supporto ai caregiver familiari, in particolare in costanza di ricovero;
Rafforzamento delle competenze degli operatori dei servizi di cura, comprese quelle trasversali, di comunicazione, relazione, ascolto empatico ecc.	<ul style="list-style-type: none"> - Realizzare iniziative di formazione e di consapevolezza sulle disabilità, in particolare quelle con necessità di supporti intensivi, nonché sulle buone prassi esistenti, rivolte al personale impiegato nei servizi di cura (dirigenti sanitari, medici, infermieri, operatori sociosanitari, volontari ecc.), per accrescerne le conoscenze e le competenze anche trasversali, di comunicazione, relazione, ascolto empatico ecc.; - Introdurre e/o potenziare il ricorso, laddove necessario, a figure competenti di mediazione tra il personale sanitario e il paziente con disabilità;
Garanzia dell’accesso alle cure anche nel caso di lunghe liste di attesa, in specie se in presenza di significative limitazioni economiche	<ul style="list-style-type: none"> - Promuovere un confronto con i decision maker della sanità regionale per individuare percorsi accelerati di accesso alla diagnosi e al follow up nel caso di disabilità complesse,

	comorbidità, o limitate disponibilità economiche che impediscono la spesa <i>out of the pocket</i> .
--	--

Ipotesi progettuali

- Pianificare e consolidare collaborazioni con le università per l'inserimento, all'interno dei piani di studio degli studenti in discipline sanitarie, di percorsi per l'acquisizione e la valutazione delle competenze trasversali, di comunicazione, relazione, ascolto empatico ecc.
- Pianificare e consolidare collaborazioni con le università per implementare, nelle diverse facoltà, percorsi formativi mirati sulle relazioni familiari in presenza di disabilità, che orientino gli studenti (futuri professionisti) all'adozione di un approccio olistico
- Realizzare corsi formativi rivolti agli operatori dei servizi di cura pubblici e privati, con rilascio di crediti formativi, sulle competenze trasversali, di comunicazione, relazione, ascolto empatico ecc.
- Ideare e realizzare percorsi di formazione rivolti a persone con disabilità per professioni di mediazione, accompagnamento, consulenza alla pari
- Selezionare e formare adeguatamente figure professionali che possano svolgere il ruolo di case manager esperti sulla disabilità nell'ambito delle équipes mediche
- Selezionare e formare adeguatamente figure professionali che possano svolgere nell'ambito delle équipes mediche il ruolo di mediatore sanitario
- Progettare e realizzare iniziative di supporto, riflessione e analisi critica del lavoro svolto, nonché di scambio di conoscenze, competenze, esperienze e prassi rivolte ad operatori sanitari pubblici e privati, prevedendo anche percorsi di accompagnamento al ruolo e di riduzione dell'ansia (ad es. *mindfulness training*, gruppi di auto mutuo aiuto ecc.)

RIABILITAZIONE E ABILITAZIONE

Criticità esistenti

- Scarsa diffusione dei principi, della logica e delle metodologie della riabilitazione su base comunitaria (CRB), da attuare con la sinergia delle stesse persone con disabilità, dei familiari e delle comunità, con adeguati servizi sanitari, educativi, professionali e sociali, e mirata non solo alla compensazione della menomazione ma soprattutto all'inclusione nella propria collettività
- Difficoltà di accesso, in modo sostenibile, a percorsi riabilitativi a supporto dell'apprendimento o a supporto di particolari condizioni (ad es. autismo)
- Difficoltà nell'individuazione e nell'appropriato ottenimento di particolari ausili connessi soprattutto all'autonomia personale, alla domotica, alla comunicazione
- Difficoltà di accesso a percorsi riabilitativi domiciliari
- Liste di attesa e conseguenti tempi di risposta che generano maggiore aggravio in situazioni di disabilità, in particolare se complesse

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Consolidamento di un approccio alle cure (intese anche come fornitura degli ausili) personalizzato e disegnato sulle reali esigenze della persona con disabilità, con il suo diretto coinvolgimento o di chi la rappresenta	- Introdurre e rendere stabile il ricorso a luoghi, strumenti, modelli e prassi per favorire il dialogo tra gli operatori dei servizi pubblici e privati, le persone con disabilità e le loro famiglie, al fine di garantire soluzioni appropriate e personalizzate;
Monitoraggio dei servizi e dei percorsi riabilitativi e delle loro specifiche criticità, inclusi gli aspetti relativi alla concessione degli ausili	- Attivare un adeguato e indipendente monitoraggio, anche in collaborazione con università ed enti di ricerca, sulla qualità dell'accesso alla riabilitazione e sulla sua personalizzazione, e dare evidenza dei dati raccolti con opportuna reportistica ai decision maker e alle comunità di riferimento;

<p>Diffusione e consolidamento dei principi, della logica e delle metodologie della riabilitazione su base comunitaria (CRB), quindi con il coinvolgimento del contesto, dei servizi anche non sanitari, e con l'obiettivo di individuare le migliori strategie e soluzioni mirate all'inclusione sociale</p>	<p>- Promuovere, in sinergia con le università e con riconoscimento pubblico, percorsi di formazione e aggiornamento professionale sui principi, la logica e le metodologie della riabilitazione su base comunitaria (CRB)</p>
<p>Garanzia di servizi di consulenza e orientamento sugli ausili per l'autonomia personale, in particolare su quelli ad alto contenuto tecnologico, volti all'apprendimento, alla comunicazione, al controllo ambientale, e ampliamento delle possibilità di accesso alla loro appropriata fornitura da parte del Servizio sanitario regionale</p>	<p>- Attivare servizi specialistici di supporto e accompagnamento delle persone con disabilità nella scelta degli ausili più appropriati, in particolare quando questi siano ad elevato contenuto tecnologico;</p>
<p>Sostegni adeguati alla fruizione, anche in forma di assistenza indiretta, di percorsi riabilitativi per particolari condizioni, generalmente non erogati dal Servizio sanitario regionale o erogati in modalità insufficiente</p>	<p>- Attivare un servizio coordinato fra ONP che consenta di rilevare disfunzioni e violazioni nella concessione di percorsi riabilitativi e di ausili specifici, che fornisca supporto anche legale ai cittadini, ma che individui nel contempo soluzioni per la composizione dei conflitti;</p>
<p>Garanzia di accesso in tempi adeguati ai cicli e alle prestazioni riabilitative anche nel caso di lunghe liste di attesa, in ispecie se in presenza di significative limitazioni economiche</p>	<p>- Promuovere un confronto con i decision maker della sanità regionale per individuare canali accelerati di accesso ai percorsi riabilitativi nel caso di disabilità complesse, comorbidità, o limitate disponibilità economiche, e prevedere sostegni, anche in modalità indiretta, a forme di riabilitazione pagate direttamente dalle famiglie.</p>

Ipotesi progettuali

- Attivare percorsi formativi rivolti agli operatori dei servizi di cura pubblici e privati, prevedendo anche il rilascio di crediti formativi, sull'adozione di un approccio olistico alla persona, considerata nella sua complessità e unitarietà e in costante mutamento durante tutto il corso della vita
- Favorire la nascita di luoghi, anche virtuali, di confronto sul tema e di condivisione delle esperienze significative
- Formare gli operatori delle ONP alla pratica dell'educazione tra pari, attraverso la quale una persona con disabilità opportunamente preparata possa supportare e accompagnare altre persone con disabilità sue pari

DOMICILIARITÀ E MEDICINA DI PROSSIMITÀ

Criticità esistenti

- Mancata attuazione di soluzioni organizzative che favoriscano la medicina di prossimità, con luoghi e servizi più vicini alla persona e alla famiglia
- Carenza di assistenza domiciliare integrata, per scarsità di ore fornite, mancanza di professionalità adeguate, eccesso di turn over
- Insufficiente estensione dei servizi e dei sostegni ai bisogni del nucleo familiare oltre a quelli strettamente diretti alla persona con disabilità
- Limitato riconoscimento, valorizzazione, ma anche supporto al ruolo e all'impegno del caregiver familiare nella gestione domiciliare del congiunto con disabilità
- Limitato ricorso alle tecnologie di teleassistenza e telemedicina
- Scarsa integrazione fra i servizi di assistenza domiciliare integrata e gli altri servizi alla collettività presenti nel territorio
- Senso di abbandono vissuto dalle famiglie dei pazienti con disabilità, cui mancano supporti continuativi anche per gli aspetti di carattere amministrativo e burocratico

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Consolidamento di modelli organizzativi che garantiscano la medicina di prossimità, incluso l'infermiere di comunità, e rafforzino la continuità ospedale-territorio	<ul style="list-style-type: none"> - Promuovere e diffondere la cultura organizzativa della medicina di prossimità con iniziative di confronto, dibattito, sperimentazione, analisi; - Incentivare, laddove risulti migliorativo, l'uso della telemedicina e rafforzare il ricorso alle tecnologie;
Formale e sostanziale riconoscimento, valorizzazione, ma anche supporto al ruolo e all'impegno del caregiver familiare nella gestione domiciliare del congiunto con disabilità	<ul style="list-style-type: none"> - Promuovere un confronto con i decision maker della sanità regionale per individuare la sostenibilità dell'incremento di quantità e qualità di risorse destinate all'assistenza domiciliare integrata e ai supporti ai caregiver familiari;
Consolidamento di modelli e prassi che prevedano la presa in carico non solo del paziente, ma anche degli eventuali bisogni ed emergenze del nucleo familiare <i>[LINK al goal Sostenere le famiglie]</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Incentivare un servizio di assistenza domiciliare che si rivolga non soltanto al paziente con disabilità, ma prenda in carico l'intera famiglia, la cui funzione di cura produce ripercussioni anche sulla salute degli altri componenti (genitori, fratelli/sorelle, partner, figli e/o altri caregiver familiari) <i>[LINK al goal Sostenere le famiglie]</i>; - Realizzare iniziative formative, prevedendo anche il riconoscimento di crediti formativi, rivolte ad operatori sociosanitari (OSS) e infermieri, sulle disabilità, soprattutto quelle con necessità di supporti intensivi, per accrescerne le competenze e trasmettere buone prassi; - Incentivare la generazione di luoghi, virtuali e non, di mutuo aiuto e di <i>parent training</i>, in cui le famiglie di persone con disabilità possano condividere vissuti e soluzioni
Garanzia di adeguata copertura delle esigenze di assistenza domiciliare integrata	<ul style="list-style-type: none"> - Organizzare, in collaborazione con i servizi e con l'università, un monitoraggio sistematico dei servizi e dei sostegni riconducibili all'assistenza domiciliare integrata e al supporto

	<p>ai caregiver familiari; affiancare al monitoraggio anche tecniche di medicina narrativa con il coinvolgimento delle persone con disabilità e dei loro familiari;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incentivare, promuovere e coordinare l'integrazione dei servizi di assistenza domiciliare integrata con altri servizi destinati alla collettività;
<p>Garanzia di servizi di supporto informativo, materiale, psicologico ai nuclei familiari <i>[LINK al goal Sostenere le famiglie]</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prevedere per le famiglie di persone con disabilità servizi di supporto diretti (come quelli di tipo psicologico) e indiretti (ad es. l'accompagnamento del paziente nelle strutture, il babysitting per i figli a casa, il disbrigo pratiche ecc.), e servizi emergenziali <i>[LINK al goal Sostenere le famiglie]</i>; - Accompagnare e sostenere le famiglie nell'accesso alle cure, introducendo figure di riferimento, con competenze sociosanitarie, che le possano aiutare ad orientarsi nel sistema dei servizi e agevolarle nella conoscenza e fruizione delle risorse o opportunità più appropriate <i>[LINK ai goal Sostenere le famiglie]</i>;
<p>Monitoraggio dei servizi e dei sostegni riconducibili all'assistenza domiciliare integrata e al supporto ai caregiver familiari</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Promuovere un monitoraggio, in collaborazione con le università, anche con il ricorso alla narrativa dei diretti interessati e delle loro famiglie, sui servizi e sostegni afferenti all'assistenza domiciliari e al lavoro di cura, e darne evidenza in particolare ai decision maker

Ipotesi progettuali

- Progettare interventi formativi, anche a distanza, prevedendo il riconoscimento dei relativi crediti, rivolti alle figure professionali che operano a domicilio, operatori sociosanitari (OSS) e infermieri, su temi specifici inerenti le disabilità, soprattutto quelle con necessità di supporti intensivi; predisporre tool e strumenti multimediali di approfondimento e/o attivare forum online per porre quesiti e ricevere risposte da una rete di esperti su singoli casi
- Prevedere iniziative informative e formative rivolte a persone con disabilità e anziane, ai loro familiari e caregiver, ad operatori e volontari sulla conoscenza e sul corretto uso delle tecnologie come strumento di supporto alla persona
- Prevedere eventi informativi e divulgativi rivolti ai diversi componenti della comunità locale sui temi della medicina di prossimità, della domiciliarietà delle cure e della permanenza al proprio domicilio il più a lungo possibile e con il più alto grado di autonomia possibile, con l'eventuale coinvolgimento di testimonial con disabilità
- Organizzare eventi ad hoc rivolti specificamente ai decisori politici regionali e locali sul tema della medicina di prossimità, della domiciliarietà e della permanenza al proprio domicilio delle persone con disabilità e anziane il più a lungo possibile e con il più alto grado di autonomia possibile, presentando dati, progetti, buone prassi, storie di vita
- Mettere a disposizione delle famiglie di persone con disabilità, su richiesta, supporti indiretti e accessori all'assistenza domiciliare da parte di volontari delle ONP (ad es. l'accompagnamento del paziente nelle strutture, il babysitting per i figli a casa, il disbrigo pratiche ecc.)
- Ideare e mettere on line una piattaforma digitale per fornire alle famiglie di persone con disabilità un ventaglio di organizzazioni, studi professionali e singoli professionisti, artigiani, manutentori accreditati da contattare e a cui rivolgersi in caso di necessità
- Selezionare e formare adeguatamente figure professionali che possano svolgere il ruolo di mediatori e/o consulenti alla pari in ambito sanitario, per l'orientamento nel sistema dei servizi domiciliari e per la conoscenza e attivazione delle risorse e opportunità più appropriate sul territorio
- Raccogliere e diffondere storie, esperienze e buone prassi in tema di assistenza domiciliare alle persone con disabilità e anziane
- Attivare gruppi di auto mutuo aiuto e/o percorsi di *parent training* continuativi nel tempo, che possano accompagnare la famiglia nei differenti momenti di vita della persona con disabilità

SALUTE E TRASFERIMENTI

Criticità esistenti

- Aggravio di costi per le famiglie che devono spostarsi sul territorio (fra Comuni/Province o fuori Regione) e/o ricorrere a strutture e servizi privati
- Limitati sostegni alle famiglie di degenti che siano ricoverati in struttura ospedaliera lontani dalla propria abitazione

Obiettivi da raggiungere	Azioni da intraprendere
Garanzia dell'accesso alle cure alle persone con disabilità che, a causa dell'indisponibilità di servizi prossimali, debbano spostarsi lontano dalla propria abitazione	- Prevedere servizi e sostegni diretti e indiretti alle famiglie di persone con disabilità che, a causa dell'indisponibilità di servizi prossimali, sostengano costi significativi per i relativi trasferimenti; - Promozione di servizi di accoglienza e supporto materiale a favore dei familiari che assistano un congiunto ricoverato in ospedale lontano dalla propria abitazione o dalla propria città.

Ipotesi progettuali

- Progettare strumenti e attività di raccolta e analisi dei bisogni dei caregiver familiari che assistono un congiunto ricoverato in ospedale lontano dalla propria abitazione, e dare evidenza dei dati raccolti con opportuna reportistica ai decision maker e alle comunità di riferimento
- Progettare, sviluppare e implementare piattaforme digitali, o mettere in rete quelle esistenti, per favorire lo scambio di informazioni e conoscenze sulle opportunità esistenti sul territorio, così da ampliare le possibilità di scelta delle famiglie che assistono un congiunto ricoverato in ospedale lontano dalla propria abitazione e promuovere le soluzioni più appropriate alle specifiche esigenze
- Allestire nei reparti ospedalieri piccole biblioteche e/o promuovere iniziative di scambio di libri e *bookcrossing*

www.agendoperlagenda.it
info@agendoperlagenda.it