

**Linee di indirizzo per azioni
di sistema finalizzate al
miglioramento dei percorsi di salute
per le persone con disabilità**

Introduzione

L'equità nella salute implica la parità di accesso di tutti i cittadini al sistema sanitario e l'abbattimento di ogni forma di disuguaglianza nello stato di salute. Negli ultimi decenni l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha promosso il tema delle disuguaglianze nella salute come una priorità dell'agenda internazionale che avrebbe dovuto caratterizzare tutte le politiche sanitarie.

Anche in conseguenza di ciò si è assistito, in particolare all'interno dei Paesi sviluppati, al netto e costante miglioramento della salute grazie alle modificazioni positive delle condizioni di vita ed all'evoluzione dei sistemi sanitari. Per quanto riguarda il nostro Paese la speranza di vita alla nascita è da molti decenni, e con poche eccezioni, in costante e progressiva crescita, anche se i dati 2015 mostrano una lieve flessione del trend positivo; la mortalità si è ridotta, così come la morbosità è diminuita per buona parte delle categorie nosologiche in termini di incidenza, di prevalenza e di impatto sulla qualità della vita.

Questi progressi non sono però distribuiti in modo omogeneo nella popolazione e numerosi studi epidemiologici rilevano l'ampiezza e l'intensità delle disuguaglianze di salute e di quelle relative alle possibilità di accesso alle prestazioni erogate dai servizi sanitari. Ancora oggi a livello nazionale, a fronte di una buona documentazione epidemiologica e di condivisibili pronunciamenti a favore dell'equità, stenta a prendere forma un programma di azioni mirate, pur essendo il problema dell'equità esplicitamente preso in considerazione dagli ultimi Piani sanitari nazionali e dalla pressoché totalità dei Piani sanitari regionali. Inoltre non tutti gli ambiti organizzativi sono stati coinvolti nella ricerca dell'equità e l'attenzione si è rivolta in particolare al ruolo dello svantaggio sociale nel determinare differenze di salute mentre, ad oggi, non sono stati realizzati a livello nazionale interventi organici di programmazione sanitaria per la promozione della salute delle persone con disabilità. Questa popolazione ha, in generale, maggiori bisogni di salute: la correlazione fra disabilità e cattivo stato di salute (23,7% delle persone con disabilità contro 0,1% delle persone senza disabilità) è documentata all'interno del Rapporto dell'Agenzia Europea per i Diritti Fondamentali del 2013; nello specifico i tassi di morbilità e mortalità risultano più elevati nella popolazione adulta con disabilità, in particolare intellettiva, rispetto a quelli della popolazione generale, e nonostante negli ultimi quindici anni l'aspettativa di vita media delle persone con disabilità intellettiva sia aumentata, rimane in ogni modo considerevolmente più bassa di quella della popolazione generale di circa 10 anni per le forme lievi e 20 per quelle più gravi. Con l'avanzare dell'età per il contemporaneo presentarsi di tutta una serie di condizioni para-fisiologiche e non, tra cui la comparsa di disturbi psichiatrici con una prevalenza quattro volte superiore a quella della popolazione generale ed età d'esordio più bassa, le esigenze di cura delle persone con disabilità diventano progressivamente più rilevanti e complesse. Nonostante queste evidenze le persone hanno difficoltà maggiori della restante popolazione nel raggiungere i servizi (Bertelli et al., 2009; Friedman et al., 2012).

Uno dei cardini concettuali rispetto a questo tema è rappresentato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, recepita e resa vincolante a livello nazionale nell'ordinamento italiano con la L.18/2009, la quale all'articolo 25 sancisce il diritto alla cura che trova fondamento nella dignità intrinseca ad ogni essere umano e che non viene meno con il modificarsi delle condizioni di salute o la compromissione di funzioni e abilità. La Convenzione ONU non chiede quindi dei diritti "speciali" per le persone con disabilità ma il rispetto dei diritti umani universali laddove il rispetto di questi può essere reso difficile dalla condizione di disabilità.

Ad oggi non siamo in grado di dimensionare con precisione le persone con disabilità né tantomeno tracciare i loro bisogni particolari. L'indagine campionaria quinquennale dell'Istat "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" (anno di rilevazione 2013) stima in Toscana circa 200.000 persone con limitazioni funzionali nelle funzioni motorie, sensoriali o in quelle essenziali della vita quotidiana; persone con malattie croniche gravi che indicano peggiori condizioni di salute e di impatto negativo sulla qualità della vita; persone con invalidità permanenti di tipo motorio, sensoriale (cecità e sordità) o della comunicazione, con disabilità intellettiva e/o del neurosviluppo, malattia mentale o disturbi del comportamento. Mentre dal database dell'Osservatorio sulle pensioni vigenti dell'Inps risultano nel 2017 circa 100.000 indennità agli invalidi totali. Queste rilevazioni, pur utili a livello conoscitivo, non consentono l'identificazione puntuale dei bisogni e dei percorsi della popolazione di riferimento e di conseguenza una pianificazione di politica sanitaria adeguata.

A fronte di ciò negli ospedali toscani esistono numerose buone pratiche che tengono conto dei bisogni speciali per accedere alle cure da parte delle persone con disabilità, che ad oggi non fanno parte in modo strutturato del sistema dell'offerta quale espressione di scelte esplicite di programmazione sanitaria.

Considerato tutto questo si ritiene necessario adottare un nuovo approccio alle politiche per la salute nei prossimi anni e a tal scopo la Regione Toscana ha intrapreso un lavoro di revisione e di aggiornamento della programmazione dei servizi sanitari con l'obiettivo di promuovere la salute e rafforzare la "governance" dell'offerta di servizi sanitari per le persone con disabilità che trova seguito nell'individuazione di indirizzi e raccomandazioni per la definizione di specifiche azioni strategiche e di sistema.

La finalità di queste direttrici di intervento regionale è quella di stabilire un *core* di azioni tra loro sinergiche che promuovano e sostengano lo sviluppo di un contesto idoneo alle persone con disabilità che utilizzano i servizi sanitari, in modo da favorire l'accesso ad ogni livello di cura e garantire equità in termini di accesso ai servizi sanitari. Il termine equità viene qui inteso come possibilità di accedere nella stessa misura alle prestazioni sanitarie e come uguale utilizzazione, considerando i diversi fattori che la caratterizzano.

L'obiettivo di questa orientamento regionale è quello di adeguare l'offerta sanitaria in termini di organizzazione delle risposte clinico-assistenziali per migliorare i risultati di salute delle persone con disabilità aumentando la specificità e l'adattabilità del Sistema sanitario regionale alle loro esigenze.

Con il presente atto la Regione Toscana definisce gli indirizzi entro i quali dovrà essere sviluppato il modello di intervento regionale, costituito da specifiche azioni, da mettere in atto da parte delle aziende sanitarie regionali con il coordinamento della Regione per soddisfare al meglio le esigenze di salute delle persone con disabilità.

Il modello di intervento regionale prevede un approccio articolato in:

- azioni per favorire l'equo accesso delle persone con disabilità nei diversi ambiti di erogazione delle cure;
- azioni di promozione della salute e di prevenzione primaria e secondaria.

1) Identificare i bisogni speciali delle persone con disabilità

Nell'ambito dell'assistenza sanitaria, il concetto di equità, di per sé alquanto dibattuto, assume un contenuto più definito se interpretato in rapporto alla specifica dimensione del "bisogno" che consente di superare gli ambiti settoriali delle diverse tipologie di disabilità. I bisogni speciali delle persone con disabilità configurano infatti di per sé la necessità di prevedere 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 tempestivamente. 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 specifiche ed efficaci.

- i. Le persone con disabilità presentano bisogni specifici di tipo logistico, organizzativo ed assistenziale che prescindono dalla tipologia stessa di disabilità e che devono essere intercettati e conosciuti al fine di costruire un'offerta di servizi sanitari in grado di dare risposte adeguate alle diverse problematiche di salute alle quali questa fascia di cittadini più vulnerabili può andare incontro.**
- ii. L'equità deve essere intesa sia in senso verticale (assistenza diversa a popolazioni che hanno bisogni diversi) che in senso orizzontale (eguali livelli di assistenza a popolazioni che hanno eguali bisogni).**

2) Individuare i bisogni speciali delle persone con disabilità all'interno del sistema informativo regionale e rendere disponibile l'informazione per i principali sistemi informativi gestionali in ambito sanitario

I diversi flussi informativi non sono attualmente in grado di fornire sufficienti elementi di conoscenza da utilizzare al momento del contatto con un servizio sanitario di un cittadino con un bisogno speciale e ai fini della programmazione.

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

- i. È necessario introdurre una registrazione delle informazioni indispensabili ad identificare in modo univoco i bisogni specifici delle persone con disabilità. Tali informazioni devono essere rese fruibili al momento dell'attivazione dei percorsi di diagnosi e cura e consentire anche una valutazione del setting assistenziale appropriato.**
- ii. L'informazione deve essere raccolta una volta sola al primo contatto e successivamente messa a disposizione di tutti i servizi e progressivamente aggiornata.**

3) Adottare gli “accomodamenti ragionevoli” che consentano la piena espressione del diritto a ricevere cure adeguate in termini di qualità e sicurezza

Gli “accomodamenti ragionevoli” possono consentire il superamento delle cosiddette “barriere invisibili” di natura culturale ed organizzativa che ostacolano la piena ed effettiva fruizione dei servizi sanitari da parte delle persone con disabilità.

- i. Devono essere identificate sulla base delle buone pratiche disponibili le soluzioni organizzative atte a far sì che i bisogni speciali possano essere adeguatamente soddisfatti a livello individuale mediante la previsione degli “accomodamenti ragionevoli” necessari per far sì che la persona possa efficacemente accedere alle cure.**
- ii. Nello sviluppo delle linee guida e dei percorsi clinico-assistenziali occorre tener conto anche dei bisogni speciali.**

4) Assicurare un modello di accoglienza ed assistenza che consenta di essere adattato ad ogni singolo paziente con bisogno speciale

Lo scopo della medicina è quello di curare ogni singola persona secondo le sue necessità, la personalizzazione delle cure assume maggiore rilevanza nel caso delle persone con bisogni speciali.

- i. In coerenza con le specifiche azioni di promozione della salute individuate dalla programmazione regionale vanno previste risposte flessibili e differenziate mediante percorsi assistenziali tarati sui bisogni speciali.**
- ii. Alle persone con disabilità devono essere offerti riferimenti certi nella rete dei servizi mediante l’individuazione di figure ed équipes dedicate.**
- iii. L’accoglienza alle persone con disabilità complessa deve essere fortemente personalizzata con il coinvolgimento di tutte le figure: MMG/PLS, familiari, caregivers, operatori che seguono la persona se inserita in una struttura sociosanitaria.**

5) Garantire una adeguata informazione e comunicazione sui servizi

La comunicazione riveste un ruolo determinante per consentire la piena fruibilità dei percorsi sanitari dedicati alle persone con disabilità.

- i. Il Servizio Sanitario Regionale predispone azioni e strumenti per comunicare e fornire informazioni sui servizi dedicati ai bisogni speciali, prioritariamente 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 accesso.

- ii. **Occorre assicurare 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.**

6) Promuovere lo sviluppo di conoscenze, abilità e comportamenti adeguati ai bisogni specifici delle persone con disabilità

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.

- i. **È necessario far acquisire al personale sanitario competenze specifiche sulle modalità di relazione e sulle peculiarità cliniche di questa popolazione, ciò implica un cambiamento culturale da realizzarsi con un forte impegno formativo.**

7) Sostenere la collaborazione con il terzo settore per favorire l'accoglienza

Le associazioni di volontariato che svolgono la propria attività all'interno delle strutture sanitarie e le associazioni che rappresentano le persone con disabilità, possono svolgere un ruolo importante nell'accoglienza.

- i. **L'attività dei volontari nei servizi ospedalieri ed ambulatoriali rivolti ai percorsi per le persone con i bisogni speciali deve essere strutturata con un ruolo definito e riconosciuto, sostenuto da una adeguata formazione.**
- ii. **La Regione definisce gli indirizzi generali del processo di inserimento dei volontari a supporto dei percorsi di cura delle persone con bisogni speciali in accordo con i coordinamenti regionali delle associazioni; tali indirizzi devono essere attuati con le associazioni di riferimento del territorio secondo le procedure operative di ciascun ospedale e zona distretto.**

8) Prevedere facilitazioni in termini di arredi, ausili ed adattamenti ambientali che agevolino la cura e l'assistenza alle persone con disabilità

Attualmente solo poche strutture hanno arredi, ausili e spazi concepiti per le persone con bisogni speciali. La presenza di accomodamenti ragionevoli riferiti ad ausili e alla disposizione degli spazi fornisce un apporto essenziale nel percorso di cura.

- i. **Vanno previsti adeguamenti degli spazi, degli arredi e degli ausili sia per gli**

ambienti di attesa che di cura per l'effettuazione delle prestazioni rivolte a persone con bisogni speciali tali da favorire l'instaurarsi di una relazione proficua tra la persona ed il personale sanitario.

- ii. 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.**

9) Costruire un'offerta di servizi a rete in modo da assicurare una distribuzione adeguata e continuità di cura

Per rispondere adeguatamente a bisogni diversi, che cambiano nel tempo, è necessaria un'articolazione flessibile dei servizi che devono essere in grado di formare una rete collaborante, capace di accompagnare le persone con disabilità nelle fasi di passaggio tra setting diversi ed in particolare assicurare la continuità di cure tra ospedali e servizi territoriali.

- i. Occorre perseguire lo sviluppo delle risposte rivolte ai percorsi di prevenzione primaria e secondaria e di cura delle persone con disabilità operando in una logica di rete in modo da assicurare la necessaria sinergia tra i diversi servizi attraverso una accurata definizione degli ambiti di azione e delle procedure relative al passaggio da un servizio all'altro.**
- ii. L'equo accesso delle persone con disabilità nei diversi ambiti di erogazione delle cure richiede una adeguata distribuzione delle risposte nel territorio nel rispetto di standard di riferimento regionali a cui le aziende sanitarie regionali devono adeguarsi.**

10) Realizzare un sistema di rilevazione e monitoraggio dedicato

Per aumentare la consapevolezza all'interno del servizio sanitario sulle risposte necessarie ad incontrare i bisogni speciali delle persone con disabilità e per promuovere le buone pratiche nella gestione dei percorsi dedicati è necessario disporre di informazioni mirate sui risultati ottenuti in termini di salute e di qualità dei servizi.

- i. Occorre sviluppare 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, consenta di individuare e controllare l'impatto delle azioni intraprese sulla riduzione delle disuguaglianze sanitarie delle persone con disabilità.**
- ii. È necessario favorire l'identificazione e la condivisione delle migliori pratiche per assicurare risposte sempre più adeguate ai bisogni speciali delle persone con disabilità, anche mediante l'effettuazione di audit periodici sul grado di attuazione delle azioni di sistema programmate a livello regionale.**