

**Deliberazione Giunta Regionale 25 novembre 2014 n. 817**

**Definizione di un quadro programmatico in materia di azioni ad elevata integrazione socio-sanitaria, volto alla realizzazione di modelli di intervento innovativi in favore di persone disabili non collaboranti, replicabili sul territorio regionale. Approvazione schema di Protocollo d'Intesa.**

(Lazio, BUR 4 dicembre 2014, n. 97)

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta dell'Assessore alle Politiche Sociali e Sport

di concerto con

la Presidenza della Giunta Regionale

VISTA la legge regionale 11 novembre 2004, n. 1 "Nuovo Statuto della Regione Lazio";

VISTA la legge regionale del 18 febbraio 2002, n. 6 e successive modifiche e integrazioni, concernente la "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla direzione ed al personale regionale;

VISTO il Reg. reg. 6 settembre 2002, n. 1 "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale" e successive modifiche e integrazioni;

VISTA la legge 23 dicembre 1978, n. 833 che, all'art. 26, stabilisce che le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali sono da erogarsi a carico delle Aziende Sanitarie Locali;

VISTA la legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTA la legge regionale 9 settembre 1996, n. 38 "Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socio-assistenziali nel Lazio" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTA la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza", allegato 1 punto 1.C "Area integrazione sociosanitaria";

VISTO il decreto legislativo 4 maggio 2001, n. 207 "Riordino del sistema delle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza";

VISTO il decreto del Commissario ad acta per la Sanità del 4 ottobre 2013, n. U00428 Approvazione del documento "Raccomandazioni per la stesura degli Atti aziendali di cui al D.C.A. n. 206 del 2013, relativamente all'organizzazione delle Case della salute";

CONSIDERATO che il suddetto decreto ha individuato le case della salute come sedi pubbliche orientate all'attivazione di modelli organizzativi in grado di integrare i servizi sanitari e socio sanitari, luogo di prevenzione e promozione della salute dove trovano allocazione, in uno stesso spazio fisico, i servizi territoriali che erogano prestazioni sanitarie e sociali;

PRESO ATTO che nell'ambito della popolazione affetta da disabilità è possibile individuare un gruppo specifico di Utenti che presentano, con diversi livelli di gravità, varie forme di disabilità intellettive, comportanti difficoltà nella capacità di interlocuzione esterna, comprese le difficoltà di collaborazione;

CONSIDERATO che tale popolazione presenta limitazioni funzionali complesse da rendere particolarmente difficili sia i percorsi riabilitativi, sia la capacità del sistema sanitario di fornire le prestazioni assistenziali indispensabili alla tutela della salute;

RITENUTO che la casa della salute, individuata come luogo privilegiato dell'integrazione tra sociale e sanitario e della presa in carico multidimensionale dei pazienti fragili, rappresenta la risposta efficace e sostenibile alla complessità di questa specifica tipologia di Utenti;

CONSIDERATO che sul territorio della Azienda Sanitaria Locale Roma C è possibile stimare la presenza di circa 1.800 persone di età compresa tra i 10 e i 35 anni che presentano varie forme di disabilità intellettive, comportanti difficoltà nella capacità di interlocuzione esterna, comprese le difficoltà di collaborazione;

CONSIDERATO che l'Azienda Sanitaria Locale Roma C - distretto sanitario V - ha avviato nella struttura denominata "Santa Caterina della Rosa" un presidio sanitario destinato all'integrazione delle cure primarie, orientato alla centralità del paziente e con particolare riferimento alla presa in carico della popolazione anziana e degli Utenti affetti da cronicità e non autosufficienza;

CONSIDERATO che l'IPAB "Istituti Riuniti Di Assistenza Sociale - Roma Capitale", secondo quanto previsto dal proprio statuto, si prefigge lo scopo di partecipare alla programmazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali di Roma Capitale, ai sensi della normativa vigente e sulla base delle modalità partecipative attribuite ai vari livelli istituzionali, in un'ottica di attuazione di politiche integrate di intervento socio-assistenziale, con particolare riferimento alle categorie a rischio di esclusione sociale;

RITENUTO opportuno, pertanto, procedere all'approvazione dello schema di protocollo di intesa tra la Regione Lazio, l'Azienda Sanitaria Locale Roma C e l'IPAB "Istituti Riuniti di Assistenza Sociale - Roma Capitale", per l'attuazione del piano di intervento allegato, parte integrante della presente deliberazione, finalizzato alla definizione di un quadro programmatico in materia di azioni ad elevata integrazione socio-sanitaria, volto alla realizzazione di modelli di intervento innovativi in favore di persone disabili non collaboranti, replicabili sul territorio regionale, anche ai fini dell'implementazione delle attività preventive e della conseguente diminuzione delle ospedalizzazioni improprie;

per le motivazioni espresse in premessa che si richiamano integralmente

Delibera

di approvare lo schema di protocollo di intesa tra la Regione Lazio, l'Azienda Sanitaria Locale Roma C e l'IPAB "Istituti Riuniti di Assistenza Sociale - Roma Capitale", per l'attuazione del piano di intervento allegato, parte integrante della presente deliberazione, finalizzato alla definizione di un quadro programmatico in materia di azioni ad elevata integrazione socio-sanitaria, volto alla realizzazione di modelli di intervento innovativi in favore di persone disabili non collaboranti, replicabili sul territorio regionale.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

Il Presidente pone ai voti, a norma di legge, il suesteso schema di deliberazione che risulta approvato all'unanimità.

## **Allegato**

Protocollo di Intesa tra Regione Lazio Azienda Sanitaria Locale Roma C - IPAB Istituti Riuniti di Assistenza Sociale "Roma Capitale"

Oggetto: definizione di un quadro programmatico in materia di azioni ad elevata integrazione socio-sanitaria, volto alla realizzazione di modelli di intervento innovativi in favore di persone disabili non collaboranti replicabili sul territorio regionale

PREMESSO CHE:

La Regione Lazio, in riferimento alle finalità del proprio Statuto e ai compiti istituzionali ad essa demandati in attuazione della legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", svolge, tra l'altro, funzioni di programmazione, coordinamento e indirizzo degli interventi sociali, nonché di verifica della rispettiva attuazione a livello territoriale e disciplina l'integrazione degli interventi stessi, con particolare riferimento all'attività sanitaria e socio-sanitaria ad elevata integrazione sanitaria di cui all'articolo 3-septies, commi 4 e 5 del decreto legislativo del 30 dicembre 1992 n. 502 e successive modifiche ed integrazioni.

La Regione Lazio, dopo aver già avviato con il Piano di Rientro una riorganizzazione del Servizio Sanitario Regionale volto al miglioramento delle prestazioni, in termini di efficacia, efficienza ed appropriatezza, a partire dall'assistenza primaria, intende ampliare e potenziare sul territorio, nelle more dell'approvazione della legge di riforma dei servizi sociali, modelli e tipologie innovative di servizi alla persona, volti al conseguimento di una reale integrazione socio-sanitaria in favore di specifici targets, attraverso l'attivazione di percorsi di collaborazione interistituzionali con le Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza e con il coinvolgimento attivo del terzo settore.

Con decreto del Commissario ad acta per la Sanità del 4 ottobre 2013, n. U00428 la Regione Lazio ha provveduto all'approvazione del documento concernente l'organizzazione delle "Case della Salute", individuate secondo le linee guida ministeriali del 2007 come "sedi pubbliche dove trovano collocazione, in uno stesso spazio fisico, i servizi territoriali che erogano prestazioni sanitarie e sociali, luogo di prevenzione e promozione della salute e del benessere sociale" ed orientate soprattutto allo sviluppo di strategie preventive e proattive, nonché all'attivazione di modelli organizzativi in grado di connettere diversi settings assistenziali, compresi i servizi sanitari e sociosanitari, a garanzia della continuità delle cure, soprattutto per soggetti "complessi" perché portatori di polipatologie cronico-degenerative e/o non autosufficienti. Il suddetto decreto assegna alla Casa della Salute il compito di attuare l'integrazione delle attività svolte a livello distrettuale avvalendosi delle varie professioni sanitarie e sociali, anche al fine di integrare operativamente le prestazioni sanitarie con quelle sociali.

L'Azienda Sanitaria Locale Roma C - Distretto Sanitario V (ex VI) ha da tempo avviato nel Presidio Integrato "Santa Caterina della Rosa", una struttura sanitaria di base orientata all'integrazione delle cure primarie, alla centralità del paziente e alla sua presa in carico, con particolare riferimento alla popolazione anziana e alla gestione della cronicità e della non autosufficienza.

Secondo quanto previsto dallo Statuto approvato con Delib.G.R. 2 novembre 2012, n. 527, gli "Istituti Riuniti di Assistenza Sociale - Roma Capitale" (di seguito "IRAS") tenute presenti sia le originarie tavole di fondazione che le precedenti disposizioni statutarie delle suddette Istituzioni, si prefiggono i seguenti scopi:

a) partecipare alla programmazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali di Roma Capitale, ai sensi della normativa vigente e sulla base delle modalità partecipative attribuite ai vari livelli istituzionali, in un'ottica di attuazione di politiche integrate di intervento socio-assistenziale;

b) progettare e realizzare sul territorio di Roma Capitale, anche in partnership con altri soggetti pubblici e privati, servizi ed interventi di prevenzione, nonché di recupero, rivolti ai minori - con una particolare attenzione alla dimensione di genere - ed alle famiglie, nonché a persone anziane e a particolari categorie a rischio di esclusione, disagio e devianza sociale;

c) contribuire alla crescita del capitale umano - sociale ed individuale - promuovendo e sostenendo attività socio-educative e di formazione, nonché interventi di sostegno psicosociale, rivolti a bambini/e, adolescenti e giovani che risiedono in aree urbane a rischio per condizioni ambientali, economiche e sociali, della Città di Roma;

d) contribuire all'attivazione di politiche di contrasto dei fenomeni di marginalizzazione ed esclusione sociale in atto nel territorio di Roma Capitale, in un'ottica di promozione dei diritti di cittadinanza sia individuale che collettiva, nei confronti delle fasce di popolazione a rischio di svantaggio sociale.

La Regione Lazio, l'Azienda Sanitaria Locale Roma C e gli IRAS, ciascuno nell'ambito delle proprie finalità, intendono conseguentemente stipulare un Protocollo di Intesa per la definizione di un quadro programmatico in materia di azioni sperimentali ad elevata integrazione socio-sanitaria volti alla elaborazione di modelli di intervento innovativi, in favore di persone disabili non collaboranti, replicabili sul territorio regionale, sia allo scopo di facilitare l'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone disabili non collaboranti, che ai fini dell'implementazione delle attività preventive a carattere diurno e alla conseguente diminuzione dei costi derivanti dalle ospedalizzazioni improprie.

In tale ambito è stata congiuntamente individuata dai contraenti un'azione di sistema volta alla attivazione di un servizio sperimentale, da realizzare presso il Centro Ambulatoriale Integrato Polispecialistico con day surgery "Santa Caterina della Rosa", atto a facilitare l'accesso ai servizi sanitari agli utenti disabili non collaboranti e a garantire agli stessi un'assistenza sanitaria adeguata agli specifici bisogni, in attuazione del principio di parità di trattamento garantito dalla normativa vigente.

VISTI

la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

il decreto legislativo 4 maggio 2001, n. 207 "Riordino del sistema delle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza";

lo Statuto della Regione Lazio;

lo Statuto degli Istituti Riuniti di Assistenza Sociale - Roma Capitale approvato con Delib.G.R. 2 novembre 2012, n. 527;

il piano di intervento allegato che costituisce parte integrante del protocollo di intesa;

le premesse che sono parte integrante del presente protocollo di intesa;

SI CONVIENE E STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1 Oggetto e finalità.

La Regione Lazio, l'Azienda Sanitaria Roma C e gli IRAS promuovono congiuntamente lo sviluppo e l'offerta di servizi tesi al miglioramento in termini di efficacia, efficienza ed appropriatezza delle prestazioni sanitarie in favore di persone disabili non collaboranti, a partire dall'assistenza primaria, nonché alla definizione di modelli di intervento innovativi replicabili sul territorio regionale, anche ai fini dell'implementazione delle attività preventive e della conseguente diminuzione dei costi derivanti dalle ospedalizzazioni improprie.

Articolo 2 Durata.

La durata del Protocollo è concordemente stabilita in anni 3 a decorrere dalla data di sottoscrizione dello stesso.

### Articolo 3 Impegni assunti dalla Regione Lazio.

La Regione Lazio intende, a conclusione del periodo di vigenza di questo Protocollo di Intesa e previa valutazione dell'intervento effettuato, promuovere la realizzazione di analoghe iniziative sul territorio regionale, anche attraverso il coinvolgimento delle istituende "Case della Salute".

### Articolo 4 Impegni assunti dall'Azienda Sanitaria Roma C.

L'Azienda Sanitaria Roma C si impegna:

- a) ad assicurare, per lo svolgimento delle attività previste dal presente Protocollo, gli spazi necessari dell'immobile di proprietà dell'Azienda Sanitaria Roma C, sito in Roma, via Niccolò Forteguerri, 4, denominato "S. Caterina della Rosa", nonché tutte le altre strutture di proprietà aziendale la cui utilizzazione si rendesse necessaria;
- b) a garantire le prestazioni di tipo medico specialistico ed infermieristico, chirurgico e diagnostico, attraverso il proprio personale, sulla base di quanto specificato nel piano di intervento allegato;
- c) ad assicurare la gestione dei flussi informativi per le attività oggetto dell'intervento;
- d) a produrre con cadenza semestrale report sintetici di valutazione sull'andamento dell'intervento;
- e) a gestire gli aspetti amministrativi, le procedure e le pratiche che possano essere collegate alla erogazione dell'assistenza.

### Articolo 5 Impegni assunti da IRAS.

IRAS si impegna a concorrere all'attivazione del servizio - relativamente alla parte sociale - provvedendo con risorse proprie o avvalendosi dell'attività di Associazioni del terzo settore nel rispetto della normativa vigente.

IRAS, a integrazione delle attività sanitarie di competenza degli operatori sanitari, si impegna a rendere disponibili le risorse socio assistenziali utili ad assicurare l'accoglienza e l'accompagnamento ai pazienti assistiti nell'ambito del piano di intervento allegato.

IRAS si impegna inoltre a promuovere e ad agevolare lo sviluppo delle competenze professionali necessarie ad assicurare la funzione di patient management in un quadro di collaborazione con le strutture aziendali della Asl, secondo le logiche e gli obiettivi definiti nel suddetto piano di intervento.

Le risorse aziendali verranno messe a disposizione in forma integrata con i servizi sociali assicurati da IRAS, sulla base dei piani e dei programmi concordati di assistenza. I piani di utilizzazione delle risorse saranno definiti con una programmazione almeno mensile, riservandosi le parti di effettuare e di ammettere richieste straordinarie con minore preavviso.

In particolare IRAS provvederà:

- a) ad accogliere il paziente e la sua famiglia;
- b) ad accompagnarlo per tutta la durata della sua permanenza nella struttura;
- c) ad assicurare il coordinamento delle attività;
- d) a sostenere l'Azienda nella messa in rete dei caregiver che a diverso titolo possono entrare nel percorso di cura per integrarlo e migliorarlo;

- e) ad assicurare la disponibilità delle informazioni per la valutazione dei piani di assistenza e dell'intervento nel suo complesso;
- f) a concorrere alla formazione degli operatori, attraverso corsi specifici concordati con l'Azienda e indirizzati allo sviluppo delle capacità di comunicazione e ascolto appropriate, nonché alla formazione di operatori che possano svolgere la funzione di patient management;
- g) a promuovere, anche attraverso il Web, la divulgazione dell'intervento al quale contribuisce nei confronti della popolazione con disabilità complessa non collaborante, interessata al servizio.

IRAS assicurerà le predette prestazioni, con carattere di continuità, mediante la messa a disposizione delle figure professionali che riterrà più indicate. L'IRAS si impegna, altresì, a stipulare apposita polizza RCT per i danni che possono derivare dai soggetti e dalle attività dell'intervento.

#### Articolo 6 Monitoraggio del servizio.

Le attività ordinarie e straordinarie di valutazione dell'intervento verranno svolte dalla ASL Roma C come parte del suo sistema di monitoraggio della performance, anche sulla base delle indicazioni e dei suggerimenti di IRAS. Al fine di monitorare l'efficacia del servizio e di rendere trasparente tale risultanza in rapporto alle risorse impiegate ed alle proprie finalità, la valutazione sulle attività svolte sarà sottoposta alla Regione Lazio e all'IPAB IRAS.

La valutazione, con cadenza semestrale, sarà esaminata dalla Regione Lazio e da IPAB IRAS, che potranno fornire suggerimenti alla ASL Roma C sulle eventuali criticità osservate e sui possibili miglioramenti da introdurre nel servizio.

#### Articolo 7 Modifiche e integrazioni all'accordo.

Qualsiasi modifica o integrazione al presente Protocollo dovrà essere apportata in forma scritta da parte dei competenti organi della Regione Lazio, dell'Azienda Sanitaria Roma C e degli IRAS.

#### Articolo 8 Risoluzione delle controversie.

Le parti concordano di definire amichevolmente qualsiasi vertenza che possa nascere dall'interpretazione del presente atto. Nel caso in cui non sia possibile raggiungere l'accordo, qualsiasi controversia eventualmente derivante da o relativa all'interpretazione ed esecuzione del presente atto sarà risolta mediante procedura conciliativa, ai sensi del decreto legislativo del 4 marzo 2010, n. 28. Tale procedura si attiverà attraverso il ruolo dei conciliatori istituito presso l'Istituto Studi Giuridici "Carlo Jemolo" in Roma. Qualora la procedura conciliativa non dia risultato, si procederà al procedimento di rito, da attivarsi presso il Tribunale Civile di Roma.

#### Articolo 9 Oneri Fiscali.

Il presente atto è soggetto a registrazione solo in caso d'uso ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 26 aprile 1986 n. 131, a cura e a spese della parte richiedente.

Il presente atto, se necessario, verrà registrato ai sensi dell'art. 9 della tariffa, parte I, allegata al decreto del Presidente della Repubblica 26 aprile 1986, n. 131.

Il presente atto, è composto da n. 7 (sette) pagine e redatto in n. 3 (tre) esemplari.

Articolo 10 Clausola finale.

Gli atti e i documenti citati in premessa formano parte integrante e sostanziale del presente accordo, quantunque al medesimo materialmente non allegati.

LETTO, CONFERMATO E SOTTOSCRITTO

Roma,

Il Presidente della Regione Lazio - Commissario ad Acta per la Sanità

(On. Nicola Zingaretti)

L'Assessore alle Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport della Regione Lazio

(Dott.ssa Rita Visini)

Il Direttore Generale della ASL RM C

(Dott. Carlo Saitto)

Il Presidente dell'IPAB "Istituti Riuniti di Assistenza Sociale - Roma Capitale"

(Dott. Massimiliano Monnanni)

### **Allegato**

Piano di intervento

Premessa

All'interno della popolazione di quelli che consideriamo dei soggetti fragili, per il sovrapporsi di patologie e fattori di rischio che possono comprometterne l'autonomia e le capacità di integrazione sociale, è possibile individuare un gruppo specifico di persone nelle quali sono presenti disabilità intellettive non legate all'invecchiamento. Questa popolazione che va dall'infanzia all'età adulta presenta, infatti, limitazioni funzionali specifiche di tale complessità da rendere particolarmente difficili sia i percorsi riabilitativi e le possibilità di inclusione nella comunità sia, in qualche caso, la capacità del sistema sanitario di fornire loro prestazioni assistenziali indispensabili alla tutela della salute.

Questa fascia di bisogno è in modo specifico collegata alla difficoltà di stabilire relazioni, in particolare per quanto riguarda la salute, si riscontrano difficoltà nello stabilire "relazioni di cura", perché risulta in molti casi ridotta la possibilità per il paziente di collaborare oltreché inadeguata la capacità del sistema sanitario di farsi carico e di superare questa impossibilità.

Per evitare che tali problemi si traducano in esclusione sociale o mancato accesso alle cure è necessaria una diversa modalità nel riconoscimento dei già citati bisogni e nella presa in carico di questi Pazienti, attraverso una precoce integrazione nel percorso assistenziale delle componenti sociali e sanitarie, mediante una individualizzazione delle risposte che non sia fondata sulla centralità dei servizi, ma che sia piuttosto fondata sulla centralità dei Pazienti.

In questa prospettiva, l'individuazione da parte del Presidente Zingaretti e della Giunta Regionale della Casa della Salute come luogo privilegiato dell'integrazione tra sociale e sanitario e della presa in carico

multidimensionale dei Pazienti fragili, può rappresentare una risposta efficace e sostenibile alla complessità di questa specifica area di bisogno.

Sul territorio della ASL Roma C, tenendo conto sia della domanda di servizi da parte dei Pazienti che dei dati epidemiologici di riferimento, è possibile stimare la presenza di circa 1.800 persone di età compresa tra i 10 e i 35 anni che presentano, con livelli diversi di gravità, varie forme di disabilità intellettuale e differenti capacità di interlocuzione esterna e di collaborazione.

Per questi Pazienti è difficile concepire servizi singoli, dedicati alla gestione di una specifica malattia ed è invece necessario realizzare forme di valutazione di attenzione e di presa in carico che si occupino della "persona" nella sua dimensione globale, sociale e sanitaria. A questo fine l'organizzazione della "casa della salute" deve ritagliare servizi il più possibile personalizzati e coordinati, facendosi strumento per affrontare tutti quei problemi che sfumano dal sanitario al sociale e il cui peso assistenziale è in misura rilevante e in qualche caso esclusiva, a carico della famiglia e/o dei cosiddetti "caregivers". Lo spettro di bisogni all'interno del quale si collocano gran parte di queste problematiche porta con sé anche un carico di stigma e di esclusione sociale che non riguarda solo chi ne è affetto, ma anche chi se ne prende cura, arrivando in casi estremi ad occuparne completamente la vita.

Un intervento che sia effettivamente integrato e, quindi, davvero efficace deve assicurare da un lato un sostegno continuo e organizzato ai caregivers (tanto familiari quanto "professionali"), dall'altro deve governare la erogazione di servizi sanitari, sia nella presa in carico complessiva che nella gestione di eventi "acuti", orientandola verso forme attive di offerta che anticipino la domanda ed escludano per quanto possibile, l'improvviso emergere di situazioni critiche. Non si tratta, in altri termini, di creare una funzione di attesa dedicata con canali che si attivino nel momento dell'emergenza, quanto di accompagnare il paziente e il caregiver in un percorso di assistenza che è in molti casi un percorso di vita.

Per tale motivo, il Piano di intervento che segue, pur essendo contenuto in unico documento, analizzerà le azioni di tipo sociale e quelle di tipo sanitario, secondo una unicità di processo che parte dalla esatta rilevazione della specie e della quantità dei bisogni e nella eliminazione di tutti gli ostacoli che, ingiustificatamente, creino asimmetria tra le prestazioni rese ai cittadini disabili e quelle rese al resto della popolazione.

Le prestazioni di carattere sociale saranno rese da IRAS direttamente o per il tramite di soggetti del privato sociale e mireranno essenzialmente a svolgere un'azione di mediazione e facilitazione tra i bisogni riscontrati e l'organizzazione dei servizi sanitari, attraverso una vera e propria presa in carico e la messa in rete di tutti i soggetti a vario titolo coinvolti nella assistenza del disabile. Per tale attività di cui al seguente "Piano Operativo attività di tipo sociale" saranno impegnati fondi per euro 150.000,00 per ciascun anno di durata della sperimentazione.

Le prestazioni di carattere sanitario (di diagnosi, anche strumentale e cura) saranno rese dalla ASL Roma C direttamente attraverso l'organizzazione già esistente o quella che eventualmente sarà incrementata grazie all'avvio della Casa della Salute. Per le attività specificamente destinate alla realizzazione del progetto dedicato alla popolazione disabile non collaborante (di cui al "Piano Operativo attività di tipo sanitario"), IRAS metterà a disposizione ulteriori euro 100.000,00 per ciascun anno di durata della sperimentazione.

## PIANO OPERATIVO ATTIVITÀ DI TIPO SANITARIO

### Quale intervento

Nell'affrontare un problema con le complessità sinteticamente richiamate e in una chiave che privilegia la continuità della presa in carico è evidentemente necessario:

- a. individuare i Pazienti che possono essere portatori di questo complesso bisogno di assistenza;
- b. effettuare su questi Pazienti una valutazione multidimensionale, che consenta di rappresentarne in modo adeguato le esigenze e di definire piani individuali ed integrati di sostegno e di assistenza socio-sanitaria;

- c. definire per ciascuno di questi Pazienti un referente dedicato per l'assistenza integrata (patient manager) il quale mantenga un rapporto costante con il Paziente e con il care giver, al fine di accompagnare la presa in carico, programmare le eventuali esigenze di ricorso ai servizi ed attivare gli interventi d'urgenza;
- d. rendere disponibili le ulteriori prestazioni necessarie al di fuori dei sistemi di prenotazione;
- e. predisporre percorsi dedicati per le eventuali urgenze;
- f. attivare un sistema rigoroso di verifica della adeguatezza e della tempestività dell'intervento.

#### a. Individuare i Pazienti

L'individuazione preliminare dei Pazienti può essere effettuata a partire dalle richieste di assistenza rivolte all'Azienda Sanitaria e ai servizi sociali del Municipio. La larga maggioranza dei Pazienti con questo tipo di problemi, anche quando non sono inseriti in progetti di presa in carico, sono infatti noti ai servizi e sono stati o sono destinatari di forme diverse di assistenza. In altre Regioni Italiane, dove questa verifica è stata effettuata, oltre il 90% di costoro erano noti ai servizi sociali e o sanitari anche quando non erano destinatari di interventi in corso. Questo archivio della disabilità complessa va sistematicamente aggiornato con rivalutazioni periodiche dei Pazienti già presenti e con la costante, eventuale, aggiunta dei nuovi casi. Sulla base di una serie di studi, effettuati in molti Paesi che hanno riguardato un numero variabile di popolazioni per densità ed età, è possibile stimare tra 1.800 e 2.000 unità l'ammontare della popolazione residente nella ASL RMC e di età compresa tra 10 e 35 anni, che presenta disabilità complesse con livelli diversi di gravità.

#### b. Effettuare una valutazione multidimensionale e piani individuali di assistenza socio-sanitaria

Le caratteristiche e le esigenze assistenziali dei Pazienti individuati e registrati nell'archivio aziendale devono essere valutate in forma sistematica e periodica. A questo fine è necessario definire uno strumento comune di valutazione che possa essere indifferentemente utilizzato dagli operatori sanitari e dagli operatori sociali. Esso deve essere in grado di riconoscere, in modo omogeneo e indipendente dall'osservatore, il profilo di capacità funzionale e le specifiche esigenze assistenziali del paziente. Deve, inoltre, evidenziare le eventuali esigenze di approfondimento clinico e deve essere in grado di agevolare la predisposizione di un piano individuale di assistenza integrata. Strumenti di questo tipo sono disponibili e comunemente impiegati, la Regione Lazio ne sta già sviluppando l'integrazione all'interno dei sistemi informativi sull'assistenza territoriale.

Le informazioni raccolte, attraverso questo strumento di valutazione, concorreranno ad integrare l'archivio di questi Soggetti fragili. Saranno, altresì, riferite al singolo paziente tutte le informazioni ulteriori relative al suo percorso di presa in carico e agli altri eventuali episodi di assistenza sociale o di trattamento sanitario.

L'adozione di questo strumento consentirebbe di modulare e documentare il livello e il tipo di intervento assistenziale richiesto.

Le esperienze condotte in contesti diversi con strumenti di valutazione di questo tipo hanno individuato tra i Pazienti con disabilità intellettive proporzioni variabili tra il 25 e il 30% con seri problemi di comunicazione e con rilevanti difficoltà collaborative. Se i valori osservati nella Azienda Asl si collocassero sui valori più alti di questa forbice, sarebbe ragionevole attendersi circa 650 Pazienti con disabilità intellettiva grave o gravissima.

#### c. Definire per ciascuno di questi Pazienti un "patient manager"

Il rapporto di Pazienti così complessi con il sistema delle cure non può essere delegato ad uno sportello anonimo o ad un apparato burocratico, per quanto bene intenzionato. Le esperienze nazionali e internazionali hanno ormai definitivamente documentato che la individuazione di una figura di riferimento, riconosciuta dal care giver e dal paziente, che svolga un costante ruolo di intermediazione tra il sistema di assistenza e i bisogni espressi, non è soltanto lo strumento per migliorare l'efficacia della presa in carico ma anche quello per ottenere il rapporto più vantaggioso tra costo ed efficacia.

Il patient manager può essere marginalmente coinvolto nella erogazione dell'assistenza, ma il suo ruolo essenziale è quello di rendersi costantemente raggiungibile e disponibile a trovare tempestivamente le soluzioni più idonee alle esigenze di gestione dei piani di assistenza o l'erogazione di prestazioni aggiuntive. È indispensabile da questo punto di vista, sulla base della valutazione multidimensionale condotta, operare una stima di queste esigenze e costruire modalità di accesso specifiche per la loro soddisfazione.

Se si escludono le attività programmate all'interno dei percorsi di presa in carico, l'insieme dei contatti aggiuntivi di questi Pazienti con il sistema di assistenza può essere stimato in circa 20 prestazioni speciali, corrispondenti a 4-5 contatti ambulatoriali o dh per anno, incluse visite specialistiche, procedure ambulatoriali, indagini strumentali e mediamente in meno di 1 ricovero ordinario per anno.

La complessità organizzativa affidata al patient manager non è dunque legata al volume delle prestazioni necessarie ma alla necessità di assicurarle in modo appropriato e nei tempi dovuti.

#### d. Rendere disponibili le prestazioni aggiuntive necessarie

La tipologia delle prestazioni attese si deve basare sui piani individuali di assistenza e sulla valutazione tempestiva da parte del patient manager delle richieste del care giver o delle segnalazioni della équipe assistenziale integrata. Dato il numero ridotto delle prestazioni aggiuntive necessarie, non appare utile riservare prestazioni delle diverse tipologie per renderle disponibili, quanto piuttosto individuare percorsi modulabili e specifici per le diverse tipologie (ambulatorio, day hospital, ricovero programmato) che coinvolgano i professionisti di volta in volta necessari, ad esempio l'anestesista per le prestazioni che dovessero richiedere sedazione, analgesia o anestesia. Questi percorsi modulati sulla specifica esigenza di trattamento e sullo specifico Paziente sono finalizzati a ridurre al minimo gli accessi e a garantirne uno svolgimento rapido e tempestivo.

#### e. Predisporre percorsi dedicati per le eventuali urgenze

Un simile approccio va ricercato anche rispetto all'esigenza di accesso in Pronto Soccorso. Anche in questo caso, sulla base della segnalazione al patient manager da parte del MMG, di uno dei componenti dell'équipe di presa in carico o su segnalazione diretta da parte del care giver che si trovasse ad affrontare una situazione critica, lo stesso predispone l'accoglienza del paziente presso il pronto soccorso di riferimento, dove avrà individuato un referente che si renderà responsabile dell'accesso.

#### f. Realizzare e attivare un sistema di verifica

La ridefinizione dei processi, del sistema delle responsabilità e del modello organizzativo, richiede una rigorosa verifica dei sotto elencati elementi per valutarne attraverso indicatori specifici:

- se i processi previsti siano effettivamente attivati;
- se il sistema delle responsabilità sia stato definito;
- se il sistema delle responsabilità sia effettivamente operativo;
- se la domanda di assistenza sia stata effettivamente soddisfatta;
- se i risultati attesi di miglioramento nella qualità dell'assistenza siano stati raggiunti;
- se sia percepito l'incremento della qualità dell'assistenza ricevuta e se sia effettivamente aumentato il livello di funzionamento sociale della famiglia.

La creazione del sistema degli indicatori deve essere perfezionata al momento dell'avvio delle attività e deve utilizzare i dati in quel momento disponibili.

Come realizzare l'intervento

Per consentire le nuove modalità di presa in carico e garantire un'efficacia sostenibile è necessario individuare lo sviluppo nel tempo delle fasi di attuazione dell'intervento e la sua definitiva articolazione operativa a regime, individuando i responsabili per ciascuna delle articolazioni operative (Tabelle da 1 a 3).

Su questa base è quindi necessario individuare le risorse e le competenze occorrenti, dimensionandole anche in termini orari (Tabelle 4 e 5).

Questa definizione iniziale del quadro complessivo di attuazione dell'intervento sconta ovviamente numerose incertezze, in particolare, quelle relative alla numerosità dei Pazienti che sarà possibile nel tempo raggiungere e quelle relative all'impegno effettivamente necessario per singolo caso.

Si è cercato di ragionare su stime prudenti ma estese a tutta la popolazione dei Pazienti portatori di queste problematiche assistenziali e si è cercato di distinguere tra una fase di avvio dell'intervento, durante la quale una quota rilevante di risorse è destinata alla organizzazione dei sistemi di risposta e una situazione "a regime" durante la quale il peso principale si sposta, naturalmente, sulla erogazione dei servizi.

Tabella 1. TEMPI DI AVVIO DELL'INTERVENTO

Fasi	1	2	3	4	5	6
a. Ricognizione di base dei Pazienti con disabilità complessa						
b. Individuazione dei nuovi casi incidenti nella fase di avvio						
c. Valutazione multidimensionale dei casi già prevalenti e dei nuovi casi incidenti						
d. Conferma, elaborazione o integrazione dei piani di assistenza integrata						
e. Individuazione dei "patient manager"						
f. Definire i pacchetti di prestazioni aggiuntive programmate						
g. Individuazione dei percorsi programmati						
h. Attivazione percorsi programmati						
i. Predisporre percorsi dedicati per le eventuali urgenze						
l. Attivazione percorsi d'urgenza						
m. Predisposizione e attivazione del sistema di verifica						

Nel definire le responsabilità, sia nella fase di avvio (Tabella 2) che nella fase di funzionamento a regime (Tabella 3) sono stati individuati livelli di responsabilità riferiti a funzioni e non a singole persone.

In questo senso è dunque opportuna una specificazione delle responsabilità individuate.

#### Servizi Sociali e Servizi Distrettuali

Sono compresi in questo livello di responsabilità i servizi del municipio e dell'Azienda che, secondo un piano integrato e condiviso di assistenza, hanno da un lato la responsabilità principale di gestione delle componenti

ordinarie della presa in carico e dall'altro sono chiamati a fornire un contributo ad altre attività nelle quali sono direttamente coinvolti, sia in fase di avvio che in fase di attuazione dell'intervento.

### Equipe Valutativa

La equipe valutativa individua nel loro insieme le responsabilità di valutazione multidimensionale e di predisposizione dei piani di assistenza. In fase attuativa, sulla base di un approccio che deve riguardare in senso più ampio le attività valutative dei fragili e delle diverse forme di disabilità è necessario definire le modalità operative di questa funzione secondo logiche che prevedano:

- la omogeneizzazione, anche attraverso l'adozione di uno strumento condiviso di valutazione per l'individuazione del percorso della componente sociale e sanitaria;
- la definizione di una prima fase valutativa affidata ad un singolo operatore opportunamente addestrato (sociale o sanitario) che identifichi il profilo di bisogno compresa la necessità di una valutazione multi specialistica e/o multidisciplinare;
- la elaborazione di un piano individuale di assistenza, da parte dell'operatore preposto o della UVMD (Unità di Valutazione Multidisciplinare) a seconda della complessità dei problemi da affrontare;
- la discussione e la condivisione del piano individuale di assistenza con il patient manager e con i servizi preposti alla presa in carico;
- il riconoscimento di bisogni "speciali" da discutere e condividere con il patient manager;
- la rivalutazione periodica dei Pazienti.

### Il Patient Manager

In questi Pazienti, come in tutti i Pazienti inclusi in percorsi di presa in carico, il patient manager costituisce il principale riferimento del Paziente e dei caregivers e lo snodo organizzativo per la continuità dell'assistenza ordinaria e per l'organizzazione delle risposte ai bisogni speciali di questa particolare tipologia di Pazienti.

È responsabilità del patient manager non solo rendere disponibili le prestazioni ma soprintendere alla organizzazione di pacchetti che, al di fuori dei sistemi di prenotazione, assicurino la soddisfazione tempestiva dei bisogni speciali che vengono identificati nel processo valutativo o nel corso della presa in carico. Da questo punto di vista il patient manager si mette direttamente in contatto con le strutture e i professionisti da coinvolgere, assicurandosi che le prestazioni siano coordinate tra loro, riducendo al minimo indispensabile il numero degli accessi e preordinando i canali dedicati per il contatto dei Pazienti con il sistema.

Per quanto riguarda l'emergenza, il patient manager è responsabile dell'organizzazione della risposta, della verifica delle modalità di effettuazione della stessa, nonché delle condizioni che ne hanno determinato la criticità per evitare, ove possibile, il loro ulteriore ripetersi, e rappresenta il canale attraverso il quale il caregiver attiva e individua un referente per la presa in carico del Paziente all'arrivo presso una struttura sanitaria.

Il patient manager risponde alla Direzione del Distretto Sanitario e quindi alla UOC alla quale, è affidata questa area di assistenza.

Al patient manager è inoltre affidata la responsabilità di una valutazione immediata delle risposte assistenziali effettivamente assicurate in forma concertata con gli altri attori e secondo le indicazioni più complessive definite dai sistemi aziendali di valutazione ancorché in modo distinto dalle attività di valutazione direttamente condotte dall'azienda.

Nei casi di affidamento di parte delle attività necessarie all'assistenza sociale a soggetti esterni (Cooperative, Associazioni, altre istituzioni) il patient manager li informa delle modalità di effettuazione dei servizi e della coerenza con i piani di presa in carico.

Il patient manager non rappresenta infine solo una funzione logistica organizzativa, ma costituisce il perno per le relazioni anche personali tra il paziente, i care giver e il sistema di assistenza. Esso è dunque per ciascun paziente e per il più lungo intervallo di tempo possibile, una persona fisica che conosce lui e la sua famiglia, che ha un nome, un cognome ed un recapito dove può essere in ogni momento raggiunto.

È opportuno sottolineare che per ciascun accesso programmato il patient manager deve individuare un operatore che possa garantire una presenza assidua e costituire un riferimento relazionale per tutta la durata dell'accesso. In tutti i casi nei quali ciò avvenga è inoltre indispensabile consentire la presenza del care giver. La effettuazione di un ricovero programmato per attività che non possono essere effettuate in regime ambulatoriale rientra nella casistica sopra esposta.

In modo analogo per ciascun accesso di PS e per l'eventuale ricovero che ne dovesse conseguire il patient manager individua un operatore che possa garantire una presenza assidua, costituire un riferimento relazionale per tutta la durata dell'accesso e assicuri le condizioni che rendano possibile, in tutti i casi in cui non ci siano impedimenti oggettivi, la presenza del care giver in tutte le fasi di trattamento.

#### Direzione Distretto

La direzione del distretto sanitario assume una responsabilità generale sulla gestione dell'intervento, individua i patient manager e i responsabili per i pacchetti e gli accessi, è coinvolta nelle verifiche e nella valutazione, in tutti i casi nei quali sia individuata come DEC o come titolare di relazioni esterne, interviene sulle segnalazioni e le osservazioni del patient manager per superare difficoltà, rimuovere ostacoli ed adeguare la qualità dell'assistenza.

Nella funzione di Direzione sono incluse anche le responsabilità eventualmente affidate a unità organizzative che siano parte della organizzazione distrettuale.

Tabella 2. RESPONSABILITÀ NELL'AVVIO DELL'INTERVENTO

Fasi	Servizi sociali e servizi distrettuali	Responsabili		
		Equipe valutativa	Patient manager	Direzione Distretto
a. Ricognizione di base dei Pazienti con disabilità complessa	X			
b. Individuazione dei nuovi casi incidenti nella fase di avvio	X			
c. Valutazione multidimensionale dei casi già prevalenti e dei nuovi casi incidenti		X		
d. Conferma, elaborazione o integrazione dei piani di assistenza integrata individuali		X		
e. Individuazione dei "patient manager"				X
f. Definire i pacchetti di prestazioni aggiuntive programmate	X		X	X
g. Individuazione dei percorsi programmati			X	X
h. attivazione pacchetti			X	
i. Predisporre percorsi dedicati per le eventuali urgenze			X	X
m. attivazione percorsi urgenza			X	

n. predisposizione e attivazione del sistema di verifica	X	X	X
--	---	---	---

Ad intervento avviato gli stessi livelli di responsabilità si esercitano su un insieme parzialmente diverso di attività. L'attenzione prevalente in questa declinazione delle responsabilità è stata incentrata sul percorso e sul paziente piuttosto che sulla singola prestazione la quale rimane, ovviamente, una componente rilevante di responsabilità professionale. Questa specificazione può forse essere utile a chiarire la ragione per la quale gli specialisti, considerati in senso ampio individuano un livello di responsabilità professionale e sono perciò esclusi dalla tabella delle responsabilità mentre sono compresi nella tabella di riepilogo sulle risorse occorrenti.

Tabella 3. RESPONSABILITÀ DELLE ATTIVITÀ A REGIME

Attività	Responsabili			
	Servizi sociali e servizi distrettuali	Equipe valutativa	Patient manager	Direzione Distretto
a. Individuazione dei nuovi casi	X			
b. Valutazione multidimensionale sui nuovi casi		X		
c. Rivalutazione periodica dei Pazienti in carico		X		
d. Elaborazione/aggiornamento dei piani di assistenza integrata individuali		X		
e. Gestione dei piani di assistenza integrata individuali	X			
f. Erogazione i pacchetti di prestazioni aggiuntive programmate			X	
g. Erogazione percorsi dedicati per le eventuali urgenze			X	
h. Coordinamento dei piani di assistenza e dei percorsi di cura			X	X
i. Verifica periodica			X	X

Il quadro delle risorse necessarie, anche in questo caso distinto per la fase di avvio e per la fase di funzionamento a regime, si basa su alcuni assunti non direttamente esplicitati anche se sommariamente richiamati nella descrizione dell'intervento, che concernono, per quanto riguarda le attività assistenziali dirette:

- il numero dei Pazienti assistiti sulla base della considerazione che nei primi sei mesi di attività l'intervento non potrà che riguardare una minoranza e che nel corso del primo anno di attività sia possibile raggiungere tutta la popolazione, censita e valutata;
- la frequenza degli accessi che sono stati stimati in funzione della capacità di aggregazione del modello organizzativo proposto per un numero di prestazioni ambulatoriali che sono pari a circa il doppio di quelle mediamente osservate nella popolazione residente;
- una stima sulla durata media degli accessi che tiene conto di un profilo variabile di complessità per una durata media di circa 30';
- i tempi medi di impegno degli specialisti e delle attività valutative, che sono stati stimati aumentando del 50% i tempi medi osservati in una popolazione standard di assistiti;
- una quota di accoglienza che è stata attribuita alla responsabilità dei servizi sociali in corrispondenza dei servizi speciali erogati.

È comunque evidente la necessità di aggiornare e di qualificare in modo più rigoroso queste stime sulla base di una attenta valutazione dell'intervento nel suo effettivo svolgimento.

Per quanto riguarda invece gli impegni orari legati alle attività organizzative si è cercato di considerare anche i tempi necessari ad attivare e stabilire contatti, formali e informali, a garantire integrazione e coordinamento e ad assicurare la documentazione e l'analisi necessarie alla valutazione.

Tabella 4. RISORSE PER L'AVVIO DELL'INTERVENTO (primi 6 mesi di attività)

Attività	Risorse				
	Servizi sociali e servizi distrettuali (ore)	Equipe valutativa (ore)	Patient manager (ore)	Spazi ambulatorio (ore)	Direzione Distretto (ore)
a. Ricognizione di base dei Pazienti con disabilità complessa	100				
b. Individuazione dei nuovi casi incidenti nella fase di avvio	100				
c. Valutazione multidimensionale dei casi già prevalenti e dei nuovi casi incidenti		700			
d. Conferma, elaborazione o integrazione dei piani di assistenza integrata individuali		300			
e. Individuazione dei "patient manager"					20
f. Definire i pacchetti di prestazioni aggiuntive programmate	100		500		50
g. Individuazione dei referenti responsabili per le prestazioni aggiuntive programmate			50		20
h. Attivazione pacchetti	100		500	50	
i. Predisporre percorsi dedicati per le eventuali urgenze			300		50
l. Individuazione dei referenti responsabili per i percorsi di urgenza			50		20
m. Attivazione percorsi urgenza	100		250		
l. predisposizione e attivazione del sistema di verifica	100		250		100
Totale	600	1.000	1.900	50	260

L'intervento a regime comporta un radicale riorientamento nelle risorse utilizzate e rappresenta la base per la valutazione della quota di servizi che possono essere:

- erogati esclusivamente dall'azienda;
- integrati con i servizi di altri soggetti istituzionali;
- affidati all'esterno.

In tutti i casi confermando però l'esigenza di coordinare i diversi attori a livello di erogazione della prestazione attraverso i responsabili dell'accesso (Pacchetto, Urgenza) e di coordinare il profilo generale dell'assistenza effettuata attraverso il Patient Manager.

A titolo esemplificativo si può prendere in considerazione il caso di una paziente che sulla base di una valutazione integrata abbia bisogno di una visita ginecologica, associata ad un PAP test, di una ecografia dell'addome e di alcuni controlli ematochimici.

La gestione del pacchetto viene affidata dal Patient Manager al Responsabile di questa tipologia di Pacchetto che coordina e sincronizza i vari interventi necessari, inclusi quelli sociali utili all'accoglienza, e stima il tempo necessario alla loro esecuzione. In questo pacchetto dovrebbe essere dunque previsto:

- √ il prelievo;
- √ lo specialista necessario per la prestazione principale;
- √ gli altri specialisti eventualmente necessari per coadiuvarlo (sostegno psicologico, sedazione);
- √ il personale di assistenza;
- √ le apparecchiature e i materiali;
- √ gli spazi.

Tabella 5. RISORSE ATTIVITÀ A REGIME

Attività	Risorse per anno					
	Servizi sociali e servizi distrettuali (ore)	Equipe valutativa (ore)	Patient manager (ore)	Specialisti (ore)	Spazi ambulatorio (ore)	Direzione Distretto (ore)
a. Individuazione dei nuovi casi	50					
c. Valutazione multidimensionale sui nuovi casi		100				
c. Rivalutazione periodica		400				
d. Elaborazione/aggiornamento dei piani di assistenza integrata individuali		300				
d. Gestione dei piani di assistenza integrata individuali	20.000		2.000			
f. Erogazione i pacchetti di	2.000		600	2.000	1.000	

prestazioni aggiuntive programmate							
h. Erogazione percorsi dedicati per le eventuali urgenze	300		200	300			
h. Coordinamento dei piani di assistenza e dei percorsi di cura			1.000			50	
I. Verifica periodica	100		450			50	
Totale	22.450	800	3.600	2.300	1.000	100	

Quale composizione per le risorse occorrenti

Le pratiche più consuete di risposta passiva alla domanda che appare spesso in forme non programmate se non addirittura in condizioni di urgenza, devono essere sostituite con lo sviluppo di un modello di assistenza per molti versi innovativo il quale presuppone forme efficaci di integrazione socio-sanitaria che includano:

- L'Azienda Sanitaria;
- L'Istituzione locale;
- Gli Enti di assistenza;
- Le Associazioni dei care-giver;
- Le Associazioni di volontariato;
- Il Privato sociale.

Questo intervento si propone dunque come un terreno privilegiato di attività che appare immediatamente praticabile per le dimensioni dei problemi affrontati. Esso, inoltre, per la disponibilità già dimostrata da tutti gli interlocutori, rappresenta un modello per tutte le attività ad elevata integrazione socio-sanitaria che possono riconoscere nella casa della salute un punto di incontro dell'energia sociale e della risposta sanitaria.

## PIANO OPERATIVO ATTIVITÀ DI TIPO SOCIALE

### 1. PIANO DI INTERVENTO SOCIALE - generalità -

L'analisi dei dati (Istat, 2010) ha evidenziato come i ragazzi con disabilità complessa si ammalino, in alcuni casi, anche 2-3 volte più frequentemente dell'utenza "normale". Al di là dei dati riportati in letteratura, se si vuole far riferimento ai problemi che si affrontano quotidianamente contestualizzati non solo all'ambito sanitario, bisogna comprendere che per grave disabilità si intende molto più "concretamente" un ritardo psicomotorio grave, l'impossibilità a comunicare i propri disturbi, la presenza di disturbi della deglutizione con il rischio sempre presente di fenomeni di ab ingestis; gravi deformità del rachide con insufficienza respiratoria, stipsi cronica, malattia da reflusso gastroesofageo, lesioni da pressione da prolungata immobilizzazione; significa lesioni cerebrali che condizionano epilessia spesso farmaco-resistente, tetraparesi spastica con deformità articolari e osteomuscolari, necessità di apparecchi protesici di sostegno e cura; significa manifestazioni di ansia, aggressività o agitazione psicomotoria secondarie a problemi di salute anche banali; significa ostilità o paura per i camici bianchi e per gli ospedali, perché queste persone hanno subito trattamenti sanitari fin dalla giovane età; significa ancora la necessità di accogliere le famiglie, gli educatori o assistenti sociali, necessari interpreti dei problemi emergenti e cronici dei pazienti. Si può affermare che, pur se non quantificati in modo rigoroso, i "bisogni" di questa fragile categoria di pazienti insistono sin dalla nascita e ci obbligano a dare una risposta divenuta, ormai, non più differibile. Dall'analisi della letteratura (Zancan, La classificazione dei servizi e degli interventi sociali, 2005) si è evidenziata, nell'erogazione dei servizi socio assistenziali, la necessità di una maggiore personalizzazione degli interventi a fronte di una eccessiva standardizzazione, di maggiore standardizzazione nei percorsi di accompagnamento a

fronte di una palese frammentarietà, di una maggiore flessibilità nelle condizioni di utilizzo dei servizi che devono essere immediatamente accessibili e fruibili con modalità personalizzate e ridefinibili in base alle esigenze quotidiane. Il modello organizzativo proposto prova a superare le limitazioni descritte ridefinendo delle procedure di accessibilità, accoglienza e presa in carico, all'interno del presidio integrato Santa Caterina della Rosa Asl RMC, per utenti disabili non collaboranti. Esistono, in letteratura, concretamente 2 modelli organizzativi per garantire le prestazioni ambulatoriali a favore di persone con disabilità (Zancan, Linee guida per l'assistenza integrata alle persone con disabilità, 02/2010)

- Il primo modello prevede l'utilizzo dei normali servizi specialistici da parte delle persone con disabilità, alle quali si affianca un servizio specifico per la prenotazione e l'accompagnamento. Il personale in questo caso funge da mediatore, da facilitatore della comunicazione, da "tutore" per le difficoltà e i bisogni speciali delle persone con disabilità.
- Il secondo modello, invece, prevede l'organizzazione di un servizio specifico, dedicato alle persone con disabilità, alle quali garantire spazi e tempi adeguati e personale preparato non solo dal punto di vista sanitario, ma anche sotto l'aspetto della comunicazione e della capacità di relazionarsi con persone con disabilità

Il presidio integrato Santa Caterina della Rosa Asl Roma C rappresenta la sintesi tra i due modelli, in quanto permette l'organizzazione di un servizio specifico di prenotazione, accoglienza, e accompagnamento con le caratteristiche, anche logistiche, del secondo modello all'interno di un presidio aperto all'utenza "normale". Rappresenta, pertanto, la perfetta integrazione e completamento tra le risorse messe a disposizione dal sociale e quelle dell'Azienda Sanitaria Roma C con l'unico obiettivo di garantire un accesso libero, uguale e simmetrico alle cure specialistiche, abbattendo, così, le barriere conseguenti alla diseguale organizzazione dell'offerta di servizi, oggi progettati e gestiti senza tener conto dei bisogni e diritti delle persone disabili non collaboranti. Di seguito vengono indicate in modo esemplificativo, ma non esaustivo, le principali attività svolte in capo alla parte sociale. Per una più semplice interpretazione, le stesse attività vengono rappresentate in modo separato ma sono da intendersi come un continuum dello stesso percorso assistenziale (a supporto e integrazione di quelli offerti dall'Azienda Sanitaria Roma C).

#### Attività e servizi offerti

Prenotazione e assicurazione delle informazioni necessarie per la valutazione dei piani di assistenza e dell'intervento nel suo complesso

Accoglienza dell'utente e della sua famiglia

Accompagnare l'utente per tutta la durata della sua permanenza nella struttura

Assicurare il coordinamento delle attività

Sostenere l'Azienda Sanitaria Roma C nella messa in rete dei care giver

Sostenere i care giver ad essere protagonisti nel percorso di cura del proprio caro

Concorrere alla formazione degli operatori, attraverso corsi specifici concordati con l'Azienda

Promuovere la divulgazione dell'intervento nei confronti della popolazione interessata al servizio

#### 2. PIANO DI INTERVENTO SOCIALE - introduzione -

Per la determinazione del modello organizzativo proposto, inerente all'organizzazione affidata alla parte sociale, si è fatto riferimento alle poche realtà consolidate presenti, soprattutto, al Nord Italia. Sono state analizzate le seguenti organizzazioni:

Organizzazioni sanitarie in cui è già attivo un servizio ambulatoriale polispecialistico per disabili

non collaboranti

"Progetto Dama" Ospedale San Paolo di Milano

"Progetto Delfino" Ospedale Carlo Poma - Mantova

"Progetto Bellatrix" Humanitas Rozzano (Milano)

Servizio poliambulatoriale dell'Opera della Provvidenza S. Antonio - Padova

Ospedale Meyer - Firenze

Dall'analisi accurata delle esperienze già attive sul territorio nazionale (alcune delle quali osservate direttamente grazie alla collaborazione dei relativi Responsabili) si è evidenziato come un servizio ambulatoriale, di day hospital e day surgery, così come vuole essere proposto, non può prescindere dall'istituzione di un servizio dedicato in termini di prenotazione, accoglienza, accompagnamento e integrazione dei servizi. Pertanto sarà necessario:

Dedicare un centralino ad hoc o parte di quello già a disposizione usufruendo di persone dedicate ed esperte nell'ambito delle disabilità complesse.

- Gli spazi di accoglienza e di accompagnamento dovrebbero essere, oltre che strutturalmente accessibili, separati, ove possibile, dagli spazi dedicati all'utenza "normale".
- In tutte le realtà analizzate è presente un tutor (Care Manager) che organizza e coordina le risorse, mantiene costante i rapporti tra tutte le figure professionali presenti nel presidio e con l'utenza, interlocutore privilegiato dei care giver.
- Viene valorizzata la figura del volontariato specializzato che potrebbe assumere così, come negli altri progetti, un ruolo fondamentale nell'opera di intrattenimento e nell'attività di monitoraggio di alcuni bisogni non clinici e nella rilevazione della soddisfazione dell'utenza e degli operatori.

Nella realizzazione di tale intervento si vuole, inoltre, ispirarsi alla logica e allo spirito mutuato dalle altre organizzazioni. Il "modus operandi" è di fatto basato sulla crescita continua, sul perfezionamento delle proprie competenze e sull'affinamento delle abilità personali attraverso la quotidiana esperienza e la reciproca conoscenza. Non ci ha meravigliato, quindi, osservare come, in altre realtà, le procedure utilizzate per la gestione dei singoli pazienti fossero diverse da caso a caso perché, più che i numeri o la standardizzazione dei processi, è importante la storia, la capacità di espressione, le paure e l'anima dei ragazzi ai quali ci si deve avvicinare certamente con una metodologia scientifica ma condita, inevitabilmente, da semplicità e creatività.

## 2.1 PIANO DI INTERVENTO SOCIALE - modello organizzativo -

L'accesso al servizio e il processo di presa in carico è un percorso che si svolge, senza soluzione di continuità, attraverso le fasi sotto elencate che concorrono all'attuazione e completamento del percorso assistenziale all'interno del poliambulatorio Santa Caterina della Rosa Asl Roma C. La semplificazione in steps è necessaria per analizzare le risorse utilizzate per realizzarlo, per verificare l'interazione/integrazione fra le stesse, per determinare le azioni svolte all'interno di ogni fase e per indicarne i relativi responsabili.

### MODELLO ORGANIZZATIVO

- La prenotazione e la Centrale Operativa
- L'accoglienza e l'accompagnamento
- L'analisi dei bisogni

- La Formazione
- La soddisfazione dei stakeholder (utenti-operatori)

## 2.2 PIANO DI INTERVENTO SOCIALE - centrale operativa e prenotazione -

La centrale operativa (CO), vero "core" dell'attività di primo contatto con l'utenza e di prenotazione, sarà disposta all'interno dei locali messi a disposizione dall'Azienda Sanitaria Roma C presso il presidio Santa Caterina della Rosa. La CO accoglierà, nei suoi spazi, le risorse professionali individuate per lo svolgimento delle attività e avrà la duplice funzione di centralino e di punto di accoglienza. Possono accedere al poliambulatorio Santa Caterina della Rosa Asl Roma C tutti coloro che ne faranno richiesta con impegnativa del MMG del PLS o di altro specialista che ha in cura il disabile. L'accesso potrà avvenire anche in modo autonomo recandosi agli sportelli dell'accoglienza dedicati. Il progetto prevede uno start up graduale in merito al numero e alla tipologia di utenza. Questa limitazione iniziale è dettata dalla necessità di determinare delle modalità operative e delle procedure efficienti ed efficaci non meglio descritte in letteratura. La Centrale Operativa sarà attiva per 6 giorni alla settimana, ovvero nei giorni di apertura al pubblico del presidio sanitario, e sarà gestito, con la supervisione del Care Manager, da operatori con esperienza specifica nel campo delle disabilità complesse e da un amministrativo. La figura professionale individuata avrà il compito di determinare, anche con gli strumenti di analisi e valutazione messi a disposizione dell'Azienda Sanitaria, l'appropriatezza della richiesta e la preliminare ricognizione sui bisogni dell'utente. La Centrale Operativa sarà dotata di una linea telefonica specifica con un numero verde riservato a tale tipologia di utenza, attiva per 6 giorni alla settimana e sarà gestito, come in tutte le realtà consolidate sul territorio nazionale, da un operatore con esperienza specifica nel campo delle disabilità complesse. Il profilo specialistico individuato per tale mansione si rende necessario poiché il semplice colloquio telefonico, molto spesso, è sufficiente a ridimensionare l'allarme creato dal manifestarsi degli episodi di accentuata sofferenza, riducendo conseguentemente il ricorso inappropriato del servizio. Durante il primo contatto verranno poste domande codificate indispensabili per agevolare l'impostazione dell'iter successivo: per esempio

- qual è la causa dell'handicap?
- da quali strutture sanitarie il paziente è eventualmente già seguito?
- c'è un medico di riferimento?
- che farmaci assume?

Questo costituisce, di fatto, un "triage" telefonico e consentirà di individuare, in modo tempestivo, le necessità cliniche emergenti, così da provvedere al coinvolgimento coordinato degli specialisti dei vari settori. La fase di ricognizione iniziale, svolto dall'operatore della Centrale Operativa, sarà da complemento e supporto all'attività aziendale di "ricognizione di base dei pazienti con disabilità complessa". Sarà cura della CO, infine, promuovere una serie di iniziative atte a misurare la soddisfazione dell'utenza e degli operatori coinvolti nel percorso cure. Si evince come la CO possa svolgere, pertanto, un ruolo di fondamentale importanza, soprattutto nella fase di start up, nel canalizzare la domanda dell'utenza specifica presso il servizio a loro dedicato. Questo tipo di attività si potrebbe espletare attraverso la sensibilizzazione e la divulgazione del servizio, anche via web, rivolta ai MMG, agli assistenti sociali, e alle strutture residenziali e diurne. Lo scambio di informazioni, anche con l'ausilio dei care giver opportunamente aggiornati sulla natura del servizio, potrebbe far emergere la quota di domande inesprese rendendo, di fatto, la Centrale Operativa "il centro di gestione della domanda" per l'accesso alle cure per i disabili non collaboranti. Nella CO operativa sarà presente un risorsa di tipo amministrativo che supporterà le attività di rilevazione dei dati (non clinici), di gestione, compatibilmente alle possibilità di ricezione Aziendale, delle agende per le prestazioni specialistiche o strumentali. Sarà responsabile del portale Web per la messa in rete dei care giver. In tal senso sarebbe auspicabile designare, per tale mansione, un figura amministrativa formata, anche per esperienze dirette o indirette, nell'ambito delle disabilità complesse. La CO, in considerazione delle evidenze rilevate in letteratura e dall'esperienza mutuata da servizi simili, dovrà conformarsi a particolari requisiti di seguito riportati:

- I lunghi tempi di prenotazione sono incompatibili con quelli di un normale centrale operativa, pertanto, è necessario avere la possibilità di poter lasciare il proprio recapito telefonico ed essere richiamati.
- Anche i tempi di comunicazione devono essere rispettati. Spesso i care giver sono persone anziane o presentano delle disabilità loro stessi, oppure hanno la necessità di prendere degli appunti, pertanto, è indispensabile avere la possibilità di poter dedicare il tempo necessario finché la comunicazione sia esaustiva e comprensibile.
- L'impatto iniziale è di fondamentale importanza per la costituzione di un rapporto fiduciario e di affidamento. È necessario, pertanto, vincere con l'ascolto e la propensione al dialogo le resistenze e le diffidenze che, inevitabilmente, il disabile e i propri cari hanno per i trascorsi vissuti in altre realtà.
- È fondamentale la disponibilità di materiale informativo all'interno del poliambulatorio Santa Caterina della Rosa Asl RMC poiché aiuta, indiscutibilmente, gli utenti nella ricerca delle informazioni.
- La centrale operativa deve avere la possibilità di richiamare l'utente qualche giorno prima dell'appuntamento ricordando l'orario e il giorno della visita e/o dell'intervento. Nello stesso momento vengono rammentati tutti i documenti necessari (clinici e non) per eseguire la visita e/o l'intervento.
- Sarebbe auspicabile che, in prossimità del punto di accoglienza, siano presenti le fotografie di tutti gli operatori con cui l'utente entrerà in contatto. Questa attenzione faciliterà il riconoscimento dei professionisti e agevolerà l'incontro con gli stessi.

Principali attività della Centrale Operativa

Attività	Responsabilità
----------	----------------

Prenotazione	
Accoglienza	• Operatore CO - OSS
Ricognizione dei bisogni	• Operatore CO - Care Manager
Canalizzazione della domanda	• Care Manager
Analisi della soddisfazione dell'utenza/operatori	• Operatore CO - Care giver - Volontariato
Gestione delle pratiche amministrative e messa in rete dei care giver	• Amministrativo

## 2.2 PIANO DI INTERVENTO SOCIALE - accoglienza e accompagnamento -

L'utente disabile non collaborante e il suo/i familiare/i (care giver) sono accolti e accompagnati dall'OSS direttamente negli appositi spazi di attesa. In questo spazio sarà necessario allestire dei momenti di intrattenimento con i volontari appositamente selezionati. I tempi di attesa, in considerazione dell'ottimizzazione della agenda degli appuntamenti, saranno minimi ma è importante far sentire a proprio agio sia l'utente disabile che il care giver che lo accompagna. L'OSS di riferimento si farà carico di condurre l'utente e il suo care giver, all'interno del presidio Santa Caterina della Rosa, prendendosene cura, senza soluzione di continuità, anche dopo che la prestazione sanitaria è stata erogata.

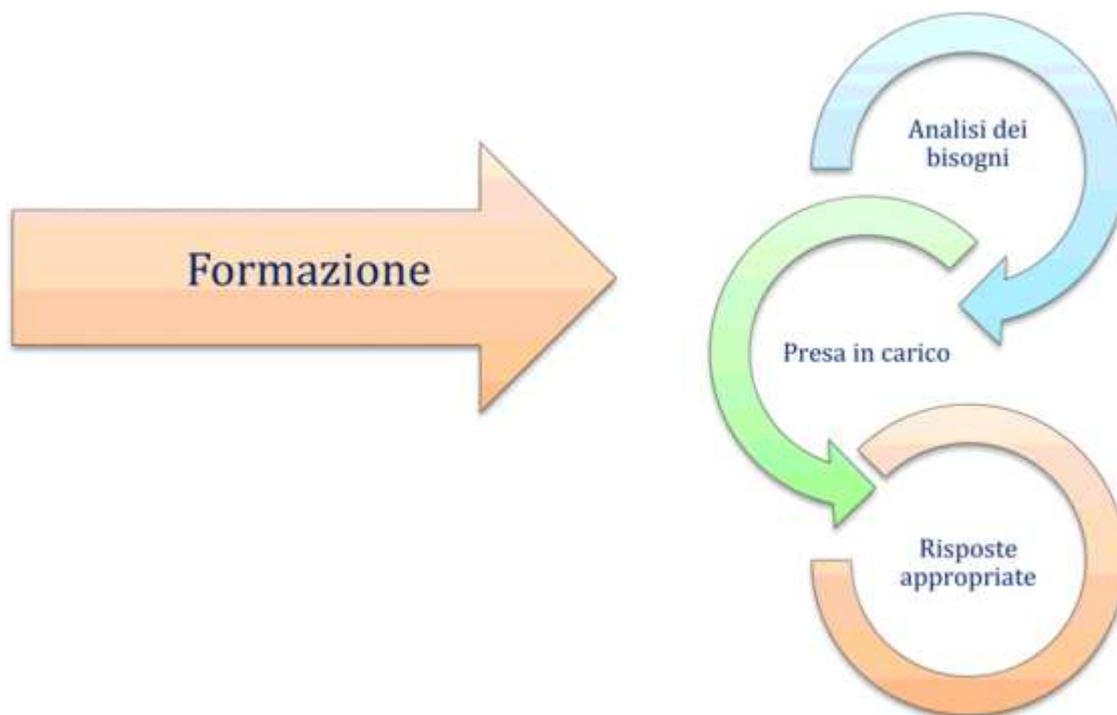
## 2.3 PIANO DI INTERVENTO SOCIALE - analisi dei bisogni -

La valutazione della disabilità complessa non può prescindere dall'utilizzo di strumenti codificati e validati a livello internazionale, pertanto, l'obiettivo iniziale è quello di collaborare, con il care manager insieme all'Azienda Sanitaria, alla costruzione di un modello di valutazione che, ove possibile, completi gli strumenti già in uso. Le caratteristiche che uno strumento di valutazione usualmente deve possedere sono la fruibilità, la semplicità di somministrazione, l'intelligibilità dei dati, l'integrazione dei dati sanitari e la trasversalità di utilizzo da parte di tutti gli operatori che, per competenza, parteciperanno alla sua compilazione. Nella fase di ricognizione dei bisogni l'utente conosce l'operatore CO e il care manager, si entra nel processo di presa in carico e vengono gettate le basi del percorso assistenziale ad hoc per l'utente. Attraverso l'analisi condotta con uno strumento, così come ipotizzato, si cerca di cogliere le modificazioni clinico-comportamentali degli ultimi giorni che sono motivo della richiesta di accesso all'ambulatorio polispecialistico. Il risultato ottenuto è di fondamentale importanza sia nel completare la relazione clinica, ove ci fosse, del MMG o del PLS, sia nel fornire ai patient manager aziendali uno strumento per indirizzare verso una prestazione appropriata gli

utenti che si sono rivolti al servizio loro dedicato. A titolo esemplificativo viene prodotta una scheda di rilevazioni dei bisogni ideata mutuando il format utilizzato nella gestione di servizi similari.

## 2.4 PIANO DI INTERVENTO SOCIALE - la formazione -

Utilizzando come punto di partenza la consapevolezza che c'è molto ancora da apprendere in termini di assistenza sanitaria e comunicazione, per la gestione delle disabilità complesse negli ambiti istituzionali, si comprende come codesto progetto fonda i suoi imprescindibili presupposti sulla formazione degli operatori. L'approccio multi professionale rende necessario l'utilizzo di un linguaggio comune, tecnico/comunicativo, che renda uniforme l'intero percorso assistenziale



Se in generale, nell'ambito sanitario, tutti gli operatori devono essere sensibilizzati, nello specifico devono esserlo ancor di più gli operatori che si trovano ad interagire con gli utenti con disabilità complessa e le loro famiglie. La formazione necessaria ed ipotizzata, prima e durante l'esecuzione di tale progetto, deve avere quel carattere di trasversalità tale da assicurare tutte quelle nozioni inerenti alla sfera comunicativa e a quella, più squisitamente, tecnica:

### Competenze trasversali di gestione

1. Raccolta informazioni mirate
2. Ascoltare e rispondere in modo appropriato
3. Gestione degli spazi e degli ambienti
4. Prevenzione difficoltà e reazioni
5. Gestire l'accoglienza
6. Accompagno percorso di cura
7. "Agganciare" le famiglie più vulnerabili
8. Formazione delle famiglie

### Competenze tecniche

1. Competenze mirate all'utenza specifica
2. Utilizzo strumenti di valutazione
3. Accedere banche dati on line
4. Consultare centri ultra-specialistici

La parte sociale concorrerà, pertanto, alla formazione degli operatori attraverso corsi specifici, concordati con l'Azienda Sanitaria, indirizzati allo sviluppo e al consolidamento delle competenze rappresentate in tabella, nonché alla formazioni di operatori che possano svolgere la funzione di patient manager. Si porrà particolare attenzione alla formazione dei familiari e degli utenti con lo scopo di rendere più semplice l'orientamento alla rete dei servizi e migliorare la gestione domiciliare degli aspetti clinico assistenziali legati alla disabilità del proprio caro.

## 2.5 PIANO DI INTERVENTO SOCIALE - soddisfazione dei stakeholder -

La qualità percepita è la qualità così come è vista dall'utente: quasi mai corrisponde esattamente alla qualità del servizio effettivamente ricevuto poiché il giudizio dell'utente è condizionato dalla presenza di filtri che, agendo sulla persona in modo assolutamente inconsapevole e automatico, impediscono di avere una percezione della realtà oggettiva. Si consideri, poi, che in condizioni di disagio (malattia, solitudine, etc.), questi elementi di distorsione possono accentuarsi ulteriormente. Per questo motivo è importante che nella fase di progettazione, erogazione e valutazione del servizio si adottino degli strumenti in grado di ridurre il fisiologico gap tra qualità percepita e qualità erogata. Per fornire servizi in grado di soddisfare le attese dell'utente è necessario conoscerne le aspettative, individuando e monitorizzando nel corso del tempo le sue esigenze, in una logica di feed-back servizio → utente → servizio a ciclo continuo. Nel momento in cui vi sia un divario tra questi due concetti di qualità significa che tra cliente e organizzazione non vi è comprensione. L'ascolto dell'utente e il suo inserimento in alcuni processi decisionali, rappresenta, quindi, un aspetto fondamentale nell'orientare l'offerta stessa dei servizi verso le reali esigenze. Per il raggiungimento di tale obiettivo è necessario, pertanto, l'utilizzo di strumenti di rilevazione della qualità attesa e percepita dall'utenza. Per tale verifica, la parte sociale insieme all'Azienda Sanitaria, vuole proporre, agli utenti e/o ai loro familiari un questionario di rilevazione della soddisfazione del servizio reso, composto da una serie di item strutturati finalizzati ad indagare i principali processi in cui l'utente è direttamente coinvolto e di fornire elementi utili per poter attivare eventuali azioni di miglioramento in relazione all'organizzazione, alla qualità della prestazione resa e agli operatori interessati. L'analisi di soddisfazione del servizio sarà estesa anche agli operatori direttamente coinvolti nell'organizzazione/erogazione del servizio stesso che, come gli utenti, potranno dare indicazioni/suggerimenti utili per l'implementazione della qualità resa all'interno del poliambulatorio Santa Caterina della Rosa Asl Roma C.

L'indagine potrebbe essere organizzata tenendo conto delle successive fasi:

1. individuazione delle dimensioni di cui tener conto (ad esempio, la dimensione "accesso");
2. definizione di un insieme di categorie che consentano di descrivere ciascuna dimensione (ad esempio, "accessibilità telefonica");
3. trasformazione di queste categorie in uno strumento di rilevazione da sottoporre alla popolazione oggetto di indagine (definendo un insieme di item su cui le persone devono esprimere la loro preferenza);
4. valutazione dei risultati emersi in modo analitico, rilevando come le persone giudicano le singole dimensioni e le categorie.

La parte più complessa è di definire un sistema per pesare l'importanza assegnata a ciascuna dimensione della qualità percepita. Infatti, le singole dimensioni hanno un peso diverso: alcune sono molto importanti per la persona-utente, altre lo sono di meno. È difficile valutare a priori, con considerazioni di tipo "oggettivo" l'importanza di ciascuna dimensione. Un modo per farlo è quello di chiedere direttamente l'opinione degli utenti. A titolo esemplificativo si mette a disposizione un format di rilevazione della soddisfazione dell'utenza e degli operatori ideato basandosi sulle realtà simili analizzate nella fase di progettazione di codesto modello organizzativo.

## 3. LE RISORSE - introduzione -

Per la realizzazione del modello organizzativo proposto e per le erogazioni delle attività illustrate verranno messe a disposizione le figure professionali ritenute più adatte. Di seguito vengono schematicamente rappresentati le figure professionale e le persone qualificate all'interno del modello organizzativo proposto:

Numero di risorse	Mansione/qualifica	Impegno orario settimanale presunto
1	Care manager	36 ore settimanali
2	Operatore Centrale Operativa	72 ore settimanali
1	OSS	36 ore settimanali
1	Amministrativo	36 ore settimanali
3	Volontario	_____

### 3.1 LE RISORSE - il Care Manager -

Il modello organizzativo proposto prevede l'allocazione di una risorsa specifica, preferibilmente medico, identificato come responsabile e garante del processo in capo alla parte sociale. Il professionista individuato per tale ruolo deve avere le necessarie competenze professionali e spiccate abilità personali dovendo rappresentare il "trait d'union" tra la componente sociale e quella sanitaria, tra la parte sociale e l'utente e, all'interno dell'ambulatorio, tra il sociale e i diversi professionisti/specialisti impegnati nel processo di cura. Il Care Manager selezionato avrà, pertanto, specifiche abilità sia di tipo clinico-relazionale che metodologiche-gestionali, e nello specifico dovrà:

- Tenere rapporti interpersonali con l'utenza destinataria del servizio.
- Essere l'interfaccia tra il servizio, l'utente e l'Azienda Sanitaria Roma C.
- Interagire con le altre figure professionali interessate nel processo di cura.
- Operare per qualificare l'immagine del servizio.
- Condividere, con i patient manager Aziendali e le altre figure professionali, le decisioni inerenti allo svolgimento del servizio partecipando attivamente alle riunioni di equipe.
- Avere competenze che permettano una relativa facilità di interpretazione dei dati clinici.
- Collaborare nell'analisi dei bisogni e nella programmazione degli interventi con i relativi responsabili dell'Azienda Sanitaria Roma C.
- Cogliere esigenze informative e usare strumenti per gestire le informazioni.
- Utilizzare indicatori di processo e di risultato garantendo la qualità e l'appropriatezza degli interventi.
- Gestire con altre professionalità rapporti "educativi" nei confronti di particolari categorie di utenza.
- Collaborare nella formazione degli operatori.

### 3.2 LE RISORSE - l'operatore della Centrale Operativa (CO) -

Come già indicato nel modello organizzativo, l'operatore selezionato (preferibilmente un infermiere), oltre alle indispensabili capacità tecniche, dovrà dimostrare di avere quelle competenze trasversali, che interessano anche la sfera comunicativa, fondamentali per accogliere ed approcciarsi in modo appropriato a questa tipologia di utenza. Le risorse individuate saranno allocate all'interno della CO con il compito specifico di rilevare, in collaborazione con le risorse aziendali, i bisogni dei ragazzi che si presenteranno presso il presidio sanitario. La rilevazione interesserà non solo i dati clinici ma sarà fondamentale anche per quell'attività di "censimento" dell'utenza con disabilità complessa. L'operatore, in sinergia e a supporto della parte sanitaria Aziendale, potrà intervenire nel processo di assistenza in particolare nell'analisi iniziale di rilevamento dei parametri vitali e delle modificazioni cliniche/comportamentali in corso. Questo tipo di attività potrà essere svolta anche con gli strumenti messi a disposizione dell'Azienda Sanitaria. È assegnato all'operatore della CO il compito del contatto telefonico con i care giver poiché il semplice colloquio telefonico, molto spesso, è sufficiente a ridimensionare l'allarme creato dal manifestarsi degli episodi di accentuata sofferenza, riducendo conseguentemente il ricorso inappropriato del servizio. Questo tipo di attività può essere definita come un "triage telefonico" che, oltre a fornire quelle informazioni preliminari per l'orientamento dell'offerta assistenziale, è un momento di estrema importanza poiché rappresenta, molto spesso, il primo contatto con l'utenza ed è espressione indiretta della capacità di canalizzare e accogliere le domande. Questo processo di analisi e di valutazione clinico-funzionale-sociale è condotto dall'operatore in collaborazione con il care manager e con i riferimenti aziendali. Gli strumenti utilizzati, per l'analisi dei bisogni condotto in struttura e per quello telefonico, sono elaborati dall'equipe multi professionale Aziendale che si prenderà cura del paziente. È fondamentale indagare tutte le dimensioni che concorrono alla

definizione dei percorsi assistenziali poiché non sempre la soluzione più appropriata ad una specifica dimensione è, poi, quella più funzionale al "caso" visto nella sua globalità. Basti pensare, per esempio, alla prescrizione di cure riabilitative domiciliari le quali, ancorché fattibili dal punto di vista clinico-funzionale, potrebbero non essere erogabili per la mancanza dei requisiti socio-abitativi minimi. Gli obiettivi che si vogliono perseguire con l'attività infermieristica garantita dalla parte sociale sono:

- Assicurare immediata assistenza al malato che giunge presso l'ambulatorio polispecialistico Santa Caterina della Rosa Asl Roma C anche senza una preliminare prenotazione.
- Indirizzare alla visita medica i pazienti secondo un'analisi dei bisogni rilevati.
- Identificare le priorità e l'area più appropriata di trattamento.
- Ridurre i tempi di attesa per la visita medica.
- Ridurre lo stato d'ansia dei pazienti e dei loro familiari.
- Migliorare la qualità delle prestazioni professionali del personale presso l'ambulatorio polispecialistico Santa Caterina della Rosa Asl Roma C.
- Valutare periodicamente le condizioni dei pazienti in attesa anche e soprattutto dal punto di vista "emozionale".
- Fornire informazioni sanitarie ai pazienti e ai loro familiari.

### 3.3 LE RISORSE - l'OSS -

Il progetto prevede, per l'attività di tutela e per l'accompagnamento all'interno dei percorsi dell'ambulatorio polispecialistico Santa Caterina della Rosa Asl Roma C, l'utilizzo di una risorsa dedicata e specificatamente formata. L'OSS individuato avrà, pertanto, il compito di prendersi cura, compatibilmente con il suo profilo professionale, della persona disabile e dei propri familiari all'interno degli spazi di attesa dedicati. Svolge, limitatamente all'utilizzo, alcune operazioni inerenti la pulizia degli ambienti, le operazioni di supporto necessarie al funzionamento degli ambulatori, il trasporto di medicine, referti, materiali in genere come vitto, attrezzature e vestiario. Provvede, inoltre, all'accompagnamento degli utenti con i mezzi appropriati allo stato di salute ed alle condizioni di deambulazione. Provvede alla raccolta, allontanamento e smaltimento del materiale sporco e dei rifiuti solidi, liquidi e di quelli speciali.

### 3.4 LE RISORSE - l'amministrativo -

Come già evidenziato, sarebbe auspicabile che tale mansione fosse assegnata ad una figura professionale con esperienza diretta e/o indiretta nell'ambito della disabilità complessa. Siamo convinti che, anche in questo contesto, l'approccio, il desiderio di ascoltare, la conoscenza delle dinamiche familiari e personali possano agevolare e favorire la comprensione e la rilevazione dei dati, di supporto a quelli clinici, per l'espletamento delle pratiche burocratiche e per la pianificazione, in sinergia con le risorse aziendali, delle agende degli specialisti e degli esami strumentali. Il processo di canalizzazione della domanda, anche con lo scopo di far emergere la quota di bisogno inespresso, sarà affidato, inoltre, alla messa in rete dei care giver tramite un portale web specificatamente ideato. Per tale motivo, oltre alle competenze specifiche della mansione, è necessario che la figura individuata possieda buone conoscenze informatiche e dei social network.

### 3.5 LE RISORSE - il volontariato -

Un ruolo importante è quello rivestito dal volontariato. Si parla, necessariamente, di volontari preparati sulle tematiche della disabilità che abbiano, con profitto, superato il colloquio di valutazione e che presentino, oltre a competenze squisitamente tecniche, quelle caratteristiche di personalità e di propensione adatte al compito specifico e all'ambito in cui dovranno operare. I volontari interessati e selezionati presteranno la

propria opera direttamente nel poliambulatorio Santa Caterina della Rosa Asl RMC dove collaboreranno, insieme all'OSS, nel percorso di accompagnamento del disabile e dei propri cari. Esperienze in ambiti simili hanno dimostrato l'efficacia, in termini di serenità, accettazione e distrazione, di un intrattenimento specifico ideato e realizzato all'interno degli spazi dedicati. In questo ruolo, riteniamo, il volontario possa trovare la sua collocazione e la sua realizzazione. Il volontariato, all'interno di questo progetto, è stato considerato, anche, come osservatore e rilevatore del grado di soddisfazione dell'utenza. Può essere, inoltre, una risorsa allocata fuori dall'ambito ambulatoriale per l'analisi dei bisogni di quella utenza che, per impedimenti o altre difficoltà, non riesce a raggiungere la struttura di Santa Caterina della Rosa Asl Roma C. Una sorta di analisi a domicilio che verifica, in queste specifiche condizioni, il livello di risposta della rete dei servizi integrati socio-sanitari. Tale attività si svolge in modo codificato e organizzato e utilizza gli stessi strumenti di analisi e di rilevazione impiegati all'interno del poliambulatorio polispecialistico. La collaborazione con il volontariato ha lo scopo di migliorare, ove possibile, l'orientamento delle politiche socio-sanitarie e di progettare assieme alle istituzioni un miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.