

# **La persona con disabilità e la sua famiglia. Aspetti culturali, metodi e strumenti per creare alleanza con la rete dei servizi**

M. Angela Becchi. Medicina di Comunità Università di Modena e Reggio Emilia

## **1. Introduzione**

Nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (1), l'OMS definisce la disabilità come "conseguenza di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo ed i fattori personali e dell'ambiente in cui l'individuo vive". I fattori ambientali sono rappresentati dall'ambiente fisico e sociale e, per la variabilità del contesto ambientale, ambienti diversi hanno un impatto diverso sullo stesso individuo. Un ambiente con barriere (ostacoli) o senza facilitatori (aiuti) limiterà le attività o la partecipazione a situazioni di vita di un individuo con problemi fisici, mentali, sensoriali, mentre ambienti più facilitanti potranno favorire le attività personali e la partecipazione sociale. In altre parole la società può ostacolare attività e partecipazione sia creando barriere (es. strutture inaccessibili), sia non fornendo facilitatori (es. mancata disponibilità di ausili, politiche inadeguate).

Nonostante le specifiche indicazioni dell'OMS sulla politica da adottare nei confronti dei disabili (2) e le numerose normative nazionali e regionali per la assistenza a questa fascia di popolazione, esistono oggi nel nostro paese forti discrepanze fra legislazione e realtà dei servizi. Ad esempio, proprio nella Regione Marche, da tempo sensibile alle politiche per la disabilità (3), viene lanciato un grido di allarme per la "progressiva e inarrestabile paralisi" degli interventi a favore della disabilità. Vengono segnalate criticità di programmazione (legate soprattutto a difficoltà di integrazione fra Enti), organizzazione (in particolare dei servizi domiciliari), risorse (soprattutto carenze di personale) e processi (inadeguato sistema di valutazione e presa in carico) (4).

Se a queste discrepanze, che indeboliscono fortemente i possibili interventi sulle persone con disabilità, si aggiungono gli effetti della manovra finanziaria 2011-2014 (5), ne scaturisce un quadro assai problematico della assistenza alle sempre più numerose persone colpite da menomazioni fisiche, intellettuali o sensoriali. Alla luce della riduzione dei finanziamenti per interventi e servizi e delle agevolazioni fiscali per disabili, appare oggi anacronistico, usando i termini del testo di introduzione al Convegno, "parlare di diritti delle persone disabili, di servizi rispondenti ai bisogni, di qualità degli interventi". Ma le responsabilità che i vari Enti ed i singoli cittadini detengono sul diritto alla salute impongono la ricerca di possibili soluzioni agli ostacoli che attualmente rischiano di paralizzare le politiche regionali sulla disabilità. Queste soluzioni devono essere ovviamente sostenibili in termini economici ed essere basate su principi scientificamente validi e socialmente accettabili.

Obiettivo della mia relazione è delineare gli aspetti salienti su cui puntare per mantenere alta la attenzione alla persona disabile e alla sua famiglia e garantire risposte adeguate ai loro bisogni, in una visione di sostenibilità economica degli interventi e della loro validità scientifica. A tal fine farò riferimento soprattutto all'OMS e alle sue principali pubblicazioni sulla disabilità (6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13), sul concetto di salute (14) e sui principi richiesti per rispondere ai bisogni di salute (2, 15, 16,17).

## **2. Il concetto di salute per l'OMS ed i principi da seguire per rispondere ai bisogni di salute**

Nel suo "Atto costitutivo" (14), l'OMS definisce la salute come "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo come assenza di malattia". La salute multidimensionale è per l'OMS una condizione riferita a 4 aree:

1. area fisica: stato di funzioni fisiologiche e strutture anatomiche
2. area psicologica: stato intellettuale e psicologico
3. area sociale: vita domestica, lavorativa, economica, familiare
4. area spirituale: valori religiosi, politici, ideologici, culturali

Le 4 aree sono interdipendenti e influenzate da fattori ambientali (ambiente fisico e ambiente sociale) e da fattori personali (genetici, costituzionali, familiari).

Nel 1980 l'OMS ha pubblicato una prima classificazione della salute (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap - ICDH), sostituita nel 2001 da una nuova classificazione (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute -ICF) (1) che amplia la prospettiva della salute e identifica:

- Aspetti positivi della salute: integrità di funzioni e strutture del corpo, capacità di effettuare attività personali e di partecipare alla vita sociale
- Aspetti negativi della salute: menomazioni di funzioni e strutture, limitazioni di attività personali e restrizioni della partecipazione sociale

L'ICF introduce due raccomandazioni: deve essere abbandonato il termine *handicap* precedentemente utilizzato per indicare gli svantaggi sociali vissuti da una persona con menomazione o disabilità, mentre il termine *disabilità* deve indicare la interazione fra la persona con menomazione di funzione o struttura e l'ambiente (fisico o sociale) in cui la persona vive, e che con le sue barriere produce limitazioni di attività e partecipazione. La nuova terminologia sottintende che le menomazioni di funzioni e strutture non necessariamente comportano una restrizione di attività e partecipazione alla vita sociale (lavorativa, economica...), ma che questo svantaggio è legato unicamente alla realtà in cui l'individuo vive.

Sulla base della suddetta classificazione l'OMS ha successivamente messo a punto uno strumento utilizzabile per l'assessment della salute nella sua concezione multidimensionale: la Checklist ICF (18).

In riferimento al concetto di salute l'OMS ha sviluppato negli anni numerosi Documenti esplicativi della politica sanitaria che i vari paesi devono attuare per rispondere in modo appropriato ed economicamente sostenibile ai bisogni di salute dei cittadini e delle loro comunità (2, 15,16,17). Si tratta della politica della Assistenza Sanitaria Primaria (ASP), basata sullo sviluppo di servizi sanitari e socio-sanitari territoriali (1° livello), sostenuti al bisogno dai servizi ospedalieri di 2° e 3° livello. I Documenti delineano numerosi principi riguardanti:

1. i destinatari delle politiche di salute (persone, famiglie e comunità): centralità della persona, partecipazione individuale e comunitaria
2. l'offerta dei servizi e delle attività per la salute: globalità degli interventi, continuità, integrazione e coordinamento, servizi in rete, lavoro di equipe, partecipazione individuale e comunitaria
3. i risultati e gli esiti attesi dalle politiche di salute: presa in carico globale, appropriatezza, sostenibilità dei costi, efficacia per salute, autonomia, qualità di vita, soddisfazione

Questi principi sono stati recepiti, pure se in ritardo, anche nel nostro paese e oggi tutti gli indirizzi programmatori nazionali e regionali fanno riferimento alla necessità di sviluppare la ASP, riconoscendone le sostenibilità economica da parte del SSN. Tuttavia nella quasi totalità delle Regioni questi principi non sono stati ancora del tutto realizzati e di conseguenza si osserva un forte ritardo dei processi di rinnovamento necessari per una governance basata sulla ASP. La ragione di questo ritardo sta nel fatto che ogni rinnovamento richiede profondi cambiamenti culturali e questi cambiamenti possono avvenire solo se a monte è prevista una adeguata sensibilizzazione e formazione dei professionisti sanitari e sociali agli aspetti peculiari della ASP. Ciò fino ad ora non è avvenuto.

A premessa delle osservazioni su possibili nuovi modi di lavorare e di offrire servizi che garantiscano risposte adeguate ed economicamente sostenibili alla persona disabile, è indispensabile focalizzare la attenzione su alcuni principi della ASP e sugli aspetti assistenziali che da essi scaturiscono. Facendo riferimento ai vari glossari OMS e alla numerosa bibliografia specifica, riportiamo nella Tabella 1 una sintesi dei suddetti concetti.

Tabella 1. Principi ed aspetti della Assistenza Sanitaria Primaria

Aspetti della ASP	Principi e significato
Approccio al paziente e alla famiglia	<p><i>Approccio bio-psico-sociale</i>                      Approccio alla persona che tiene conto delle varie aree della salute (salute multidimensionale), dei fattori che influenzano la salute (fattori individuali e ambientali) e degli aspetti negativi e positivi della salute. E' un approccio ai bisogni multidimensionali che scaturiscono dalla malattia. Poiché nessun professionista, pure colto, può valutare e risolvere i vari aspetti della salute, sono necessarie attività di equipe multiprofessionale (attività cliniche, assistenziali, organizzative e relazionali) fra loro integrate e coordinate, con la partecipazione di paziente e famiglia.                      L'approccio bio-psico-sociale è un processo che si sviluppa in 4 tappe:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Assessment della salute multidimensionale</li> <li>2. Stesura di un piano assistenziale individuale</li> <li>3. Attivazione della partecipazione di paziente, famiglia e comunità locali</li> <li>4. Erogazione di interventi globali, integrati e continui</li> </ol>
Offerta di cura e assistenza	<p><i>Centralità della persona</i>                      Il paziente è posta al centro di un sistema di servizi organizzato per rispondere ai bisogni multidimensionali di salute attraverso interventi appropriati ai bisogni, continui nel tempo e fra settings assistenziali, coordinati sul paziente e con partecipazione di paziente, famiglia, comunità e finalizzato ad ottenere risultati di servizio (efficienza) ed esiti di salute (efficacia)</p> <p><i>Binomio paziente-famiglia</i>                      Binomio inscindibile e bidirezionale che lega fra loro malattia del paziente e salute della famiglia, ma anche bisogni di assistenza del paziente e supporto da parte della famiglia. In altre parole gli operatori dei servizi devono sempre tenere conto dell'impatto emotivo, sociale ed economico che la malattia ha sulla intera famiglia, ma anche dei diritti e doveri di assistenza morale e materiale della famiglia in caso di malattia di un suo membro. Gli operatori devono pertanto coinvolgere i familiari nella assistenza, garantendo da un lato formazione e da un altro lato supporto, con l'obiettivo di creare quella alleanza terapeutica che è in grado di ottimizzare l'utilizzo delle risorse</p> <p><i>Partecipazione di paziente, famiglia</i>                      Coinvolgimento di pazienti e familiari nella gestione della malattia con assunzione di responsabilità della propria assistenza. Pazienti e familiari devono essere informati sulla malattia, sui bisogni che scaturiscono dalla malattia, sui comportamenti da tenere nella malattia e devono acquisire abilità di gestione della malattia (<i>self-care</i>), autonomia di scelta e controllo dei trattamenti e di decisione nella soluzione dei problemi (<i>empowerment</i>) attraverso interventi di educazione terapeutica. I risultati attesi sono la collaborazione con i servizi (<i>alleanza terapeutica</i>) e il miglioramento della qualità di vita del paziente</p> <p><i>Educazione terapeutica</i>                      Processo di aiuto al paziente con patologia cronica per acquisire e conservare le competenze necessarie a gestire al meglio la propria vita di malato, prevenendo le complicanze evitabili e mettendo in atto strategie di coping. E' un processo centrato sul paziente ed è parte integrante e continua della assistenza. Comprende attività organizzate di informazione, formazione al <i>self-care</i> (autonomia di cura e assistenza), di <i>empowerment</i> (scelta, influenza e controllo sui trattamenti) e di supporto psicologico.                      Ha lo scopo di creare <i>pazienti e familiari competenti</i> ovvero consapevoli e informati su malattia, assistenza, organizzazione dei servizi, procedure e comportamenti relativi alla malattia e al trattamento, così da assumersi la responsabilità della propria assistenza come mezzo per mantenere o migliorare la propria qualità di vita.</p> <p><i>Alleanza con i servizi</i>                      Contratto informale fra servizi e famiglia nel quale i servizi offrono supporti di cura e assistenza (personale, forniture) e la famiglia si impegna a interventi di <i>self-care</i> (a seguito di educazione terapeutica)</p> <p><i>Accessibilità</i>                      Possibilità per tutti i pazienti di utilizzare i servizi per costo, ubicazione e tempi di attesa in funzione dei bisogni</p>

	<p><i>Offerta globale</i></p> <p>Risposta ai bisogni multidimensionali di salute attraverso gli interventi necessari (diagnosi, cura o palliazione, riabilitazione, prevenzione delle ricadute, mantenimento e potenziamento delle capacità residue, assistenza tutelare alla persona, educazione terapeutica). Poiché nessun professionista può risolvere i molteplici bisogni, sono necessarie attività di équipes multiprofessionali fra loro integrate e coordinate, con la partecipazione di paziente e famiglia.</p>
	<p><i>Offerta integrata</i></p> <p>Offerta dei servizi basata su</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Integrazione istituzionale: integrazione fra Enti diversi (Aziende sanitarie, Enti locali...) attraverso Atti giuridici (Convenzioni...) che sanciscono aspetti finanziari (integrazione economica) e di impegno delle risorse umane e materiali (integrazione gestionale) per Progetti di interesse comune (es. integrazione socio-sanitaria nella assistenza domiciliare, assistenza residenziale).</li> <li>• Integrazione economica: partecipazione economica di Enti diversi in Progetti integrati sanciti da Convenzioni (es. fondo regionale per la non autosufficienza)</li> <li>• Integrazione professionale: integrazione operativa fra professionisti di ruolo diverso (medici, infermieri...) e/o di Enti diversi (professioni sanitarie e sociali). L'integrazione professionale genera le équipes multiprofessionali e interdisciplinari</li> <li>• Integrazione organizzativa: integrazione dei processi di cura e assistenza da parte di servizi diversi (ospedalieri e territoriali), attraverso Procedure organizzative (es. dimissioni ospedaliere protette)</li> <li>• Integrazione comunitaria: integrazione fra servizi formali e comunità (famiglie, 3° settore...) alle politiche di salute (es. alleanza terapeutica nei piani di cura e assistenza)</li> </ul>
	<p><i>Coordinamento</i></p> <p>E' il processo che sta alla base di ogni attività integrata e che consente di unificare sul paziente le prestazioni svolte da professionisti diversi con obiettivi comuni. Garantisce la continuità assistenziale nello stesso setting (continuità temporale) o in setting diversi (continuità spaziale). Il coordinamento può essere:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Coordinamento di equipe multi professionale (es. equipe domiciliare). Prevede un Responsabile (operatore della Equipe identificato sulla base della complessità del paziente e delle competenze richieste) a cui sono richieste le seguenti attività di coordinamento: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fare la sintesi clinico-assistenziale dei bisogni rilevati in equipe</li> <li>• Stendere il PAI a partenza dai bisogni e definito in equipe</li> <li>• Richiedere la attivazione delle risorse previste nel PAI</li> <li>• Controllare che il PAI venga attuato e che le risorse attivate vengano erogate</li> <li>• Monitorare lo stato di salute del paziente, rilevare e comunicare i nuovi bisogni ai professionisti competenti</li> <li>• Gestire la comunicazione interprofessionale</li> <li>• Gestire i possibili conflitti</li> <li>• Organizzare incontri periodici per valutare il raggiungimento degli obiettivi</li> </ul> </li> <li>b. Coordinamento del passaggio del paziente fra servizi diversi (es. da ospedale al domicilio). Sono richieste linee di Responsabilità fra i coordinatori delle diverse équipes coinvolte. Sono attività di coordinamento: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Segnalare i bisogni del paziente (informazioni clinico-assistenziali-familiari) utili alla presa in carico nel nuovo nodo della rete</li> <li>• Fare una eventuale verifica dei bisogni</li> <li>• Attivare le risorse necessarie per la cura e l'assistenza appropriata (posti letto in residenza, équipes domiciliare)</li> </ul> </li> <li>c. Coordinamento di un intero percorso di cura e assistenza. Prevede un Responsabile di salute globale che sia il punto di riferimento per paziente e famiglia nelle varie fasi della malattia. Il coordinatore deve conoscere paziente e famiglia, sapere leggere i bisogni ed i Piani Assistenziali Individuali definiti dalle équipes, verificare periodicamente lo stato di salute del paziente, rivedendo attività e risorse al cambiamento dei bisogni. A tal fine deve essere provvisto di competenze non solo cliniche ma anche gestionali e deve conoscere i principi ed i metodi della comunicazione e dell'etica organizzativa. Appropriato a questo ruolo è il MMG con formazione adeguata</li> </ol>

	<p><i>Continuità assistenziale</i></p> <p>E' la continuità spaziale (in settings assistenziali diversi) e/o la continuità temporale (nello stesso setting ambulatoriale, domiciliare, residenziale), basata su una buona organizzazione che prevede:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Struttura organizzativa: punto unico di accesso (PUA) alle cure nei servizi in rete</li> <li>• Processi organizzativi: definizione di procedure di continuità di cura e assistenza (es. procedura DOP)</li> <li>• Risorse: umane (professionisti che lavorano in equipe) e materiali (letti in ospedale, residenze, forniture)</li> <li>• Attribuzione di Responsabilità di coordinamento della continuità delle cure</li> <li>• Sistema informativo: documenti integrati (cartacei o informatizzati)</li> <li>• Sistema di comunicazione: diretta, informatizzata, erogazione della assistenza secondo principi di continuità spaziale (fra settings assistenziali diversi) e temporale (per tutta la durata del bisogno)</li> </ul>
	<p><i>Sussidiarietà</i></p> <p>Principio costituzionale (art.118 della LC 3/2001) secondo il quale le Istituzioni di ordine superiore devono sostenere le Istituzioni di ordine inferiore. Si distinguono:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Sussidiarietà verticale</i>: i bisogni dei cittadini sono soddisfatti dalla azione di Stato, Regioni, Provincie, Comuni sulla base di competenze definite per legge e attribuite all'Ente che appare più idoneo al suo svolgimento. Le competenze devono essere attribuite agli Enti più prossimi al cittadino. L'Ente di grado superiore deve sostenere quello di grado inferiore, ma non interferire con esso.</li> <li>2. <i>Sussidiarietà orizzontale</i>: i bisogni dei cittadini possono essere soddisfatti dalla autonoma iniziativa di cittadini singoli o associati (3° settore). I cittadini devono cooperare con le Istituzioni nel definire gli interventi che incidono sulla realtà sociale a loro più vicine. Le amministrazioni locali devono favorire queste attività (sostegno economico, politico...)</li> </ol>
	<p><i>Equipe multiprofessionale</i></p> <p>E' l'insieme dei professionisti sanitari e sociali, allargato anche ad operatori informali (famigliari, personale retribuito, volontari) che in modo integrato e coordinato rispondono ai bisogni multidimensionali di salute dei pazienti complessi richiedenti contemporaneamente prestazioni diverse (diagnosi, cura, riabilitazione, assistenza tutelare, educazione sanitaria e terapeutica, informazione e counselling, inserimento scolastico-lavorativo-sociale).</p> <p>Sulla base dei compiti professionali, le equipe possono essere</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• equipe organizzative: es: equipe dei Punti Unici di Accesso (PUA) ai servizi</li> <li>• equipe valutative: es. Unità di valutazione Multidimensionale (UVM)</li> <li>• equipe operative: es. equipe della Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), equipe di UO di Riabilitazione, equipe di UO Chirurgica</li> </ul> <p>Sulla base di criteri temporo-spaziali una equipe può essere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• equipe reale: insieme di operatori che valutano (es. UVG-UVM) o erogano assistenza ad un paziente in uno stesso contesto spazio-temporale (es. equipe di UO chirurgica, UO riabilitativa)</li> <li>• equipe virtuale: insieme di operatori che valutano o erogano assistenza ad un paziente in momenti diversi (es. equipe dell'ADI, equipe di UO riabilitativa) o intervengono nel passaggio del paziente da un setting all'altro (es. equipe ospedaliere ed equipe territoriali coinvolte nelle dimissioni protette), senza incontrarsi necessariamente al letto del paziente, ma realizzando in ogni caso con i loro singoli contributi un approccio integrato, basato sull' assessment della salute multidimensionale e con registrazione delle informazioni su documenti comuni</li> </ul> <p>Sono aspetti della equipe:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mission: realizzare un approccio integrato e unitario al paziente complesso attraverso il coordinamento delle prestazioni erogate dai singoli professionisti</li> <li>• Vision: linguaggio comune, metodi e strumenti condivisi (individuali e di equipe), coordinamento (coordinatore di equipe), relazioni interprofessionali (comunicazione, fiducia nelle reciproche competenze, rispetto di opinioni diverse, collaborazione, coscienza dei limiti del proprio lavoro se fatto isolatamente)</li> <li>• Responsabilità: individuali e del coordinatore</li> <li>• Attività: individuali (dello specifico professionale di ogni operatore) e di equipe (assessment dei bisogni multidimensionali, stesura del PAI, verifiche periodiche di appropriatezza del PAI)</li> <li>• Sistema di registrazione delle informazioni: documentazione socio-sanitaria comune</li> <li>• Risultati attesi: efficienza nell'utilizzo delle risorse, efficacia dei processi di cura e assistenza, soddisfazione</li> </ul>

*Percorso di cura e assistenza*

Tragitto che il paziente compie nei servizi della rete (domicilio, ambulatorio, residenza, ospedale) di volta in volta appropriati a rispondere ai bisogni multidimensionali di salute nelle diverse fasi di malattia e disabilità (esordio, fase acuta, fase post-acuta, fase di stabilità, ricadute, complicanze, terminalità). Prevede:

1. Attività organizzative: sono le attività che definiscono le modalità di attuazione del percorso. Sono indicate da una specifica Procedura organizzativa che prevede Responsabilità e linee di Responsabilità nel passaggio da un servizio all'altro
2. Attività cliniche: sono le attività di diagnosi e cura con Responsabilità medica
3. Attività assistenziali: sono le attività di nursing infermieristico e tutelare, di riabilitazione e riattivazione funzionale ecc.... con Responsabilità dei professionisti sanitari (infermieri, fisioterapisti, dietisti....) e socio-assistenziali (assistenti sociali, operatori socio-assistenziali). Per le attività affidate alla famiglia si configurano Responsabilità familiari da definire nell'ambito del processo di alleanza terapeutica
4. Attività di comunicazione, supporto psicologico, counselling, educazione terapeutica: sono attività che tutti i professionisti devono sapere attuare e di cui hanno Responsabilità specifica
5. Attività di coordinamento: sono le attività che consentono di unificare sul paziente le prestazioni svolte da professionisti diversi per obiettivi comuni. Garantiscono la continuità assistenziale nello stesso setting assistenziale o in settings diversi.

Un percorso di cura e assistenza ha le seguenti caratteristiche:

- scaturisce dalla valutazione multidimensionale dei bisogni effettuata in equipe nei nodi della rete dei servizi in cui il paziente viene visto (ambulatori, domicili, residenze, ospedali) utilizzando metodi e strumenti scientifici
- è pianificato in Piani Assistenziali Individuali (PAI) definiti in equipe in ogni nodo della rete in cui il paziente viene visto e stesi dai coordinatori delle varie equipe attraverso una sintesi clinico-assistenziale dei bisogni rilevati
- prevede la attivazione della partecipazione di paziente e famiglia
- richiede la organizzazione di cura e assistenza nei servizi in rete secondo Procedure organizzative, coordinamento degli accessi e dimissione dai servizi
- prevede la costante sorveglianza clinico-assistenziale del paziente nelle varie fasi della malattia e disabilità da parte dei vari operatori della equipe di cura e assistenza secondo le attività dello specifico professionale di ogni operatore
- prevede coordinamento delle singole equipe e dell'intero percorso
- viene valutato periodicamente in termini di risultati di servizio (risorse utilizzate, processi attuati, costi sostenuti...) ed esiti (di salute, autonomia, qualità della vita)

*Servizi in rete*

Collegamento funzionale dei servizi sanitari e socio-sanitari di Distretto con i servizi di Ospedale, con i servizi sociali dei Comuni e con il 3° settore. Rientrano nei percorsi di cura e assistenza e per garantire la presa in carico globale di un paziente

<p>Risultati ed esiti</p>	<p><i>Presa in carico globale</i></p> <p>Obiettivo di un percorso di cura ed assistenza. Processo che implica aspetti organizzativi, clinico-assistenziali e relazionale finalizzato a garantire assistenza globale ed integrata ad un paziente. E' l'output (risultato) di un percorso di cura e assistenza integrato nei servizi in rete. Il concetto di presa in carico è stato ben sintetizzato dall'OMS con il termine di <i>getting things done</i>. Sono aspetti della presa in carico:</p> <p>a. Aspetti organizzativi. E' la organizzazione della continuità di cure e assistenza nei Servizi in rete attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Definizione di Procedure organizzative</li> <li>• Coordinamento di accessi e dimissioni attraverso la attribuzione di linee di Responsabilità</li> <li>• Attivazione di équipes multiprofessionali e loro coordinamento</li> <li>• Utilizzo degli strumenti del Governo clinico (definizione di responsabilità e linee di responsabilità, audit clinici, evidence-based-practice, gestione del rischio, gestione del personale...)</li> </ul> <p>b. Aspetti clinico-assistenziali. Erogazione di interventi globali basati su:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assessment dei bisogni multidimensionali</li> <li>• Stesura di piani assistenziali individuali (PAI)</li> <li>• Erogazione degli interventi previsti nel PAI</li> <li>• Attivazione della partecipazione di paziente e famiglia</li> <li>• Monitoraggio dello stato di salute del paziente</li> <li>• Periodica valutazione di appropriatezza e qualità</li> </ul> <p>c. Aspetti relazionali. Gestione della comunicazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• nelle singole équipes</li> <li>• fra équipes diverse dei servizi in rete</li> <li>• fra équipes e paziente-famiglia</li> </ul> <p>La presa in carico richiede il riconoscimento di Responsabilità:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Responsabilità complessiva: è la responsabilità di presa in carico globale o di salute globale. Le attività di questo responsabile sono state indicate alla voce Coordinamento</li> <li>2. Linee di Responsabilità: sono le responsabilità del passaggio fra i vari nodi della rete. Le attività di questi responsabili sono indicate alla voce Coordinamento</li> <li>3. Responsabilità dei singoli professionisti: sono le responsabilità di cura e assistenza legate allo specifico professionale di ogni operatore (medico, infermiere...)</li> <li>4. Responsabilità del coordinatore di équipes: sono le responsabilità del coordinamento di ogni équipes, reale o virtuale, attivata nei nodi della rete. Le attività di questi responsabili sono indicate alla voce Coordinamento</li> </ol>
	<p><i>Appropriatezza</i></p> <p>Implica i seguenti concetti:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fare le cose giuste per i bisogni di salute multidimensionale</li> <li>2. Fare le cose bene: pianificare cura e assistenza sulla base dei bisogni rilevati</li> <li>3. Utilizzare bene le risorse: stabilire criteri di utilizzo delle risorse</li> <li>4. Attivare la partecipazione di paziente e famiglia: responsabilizzare, formare, attribuire empowerment</li> <li>5. Erogare interventi coordinati e continui: attribuire responsabilità di coordinamento in ogni équipes</li> <li>6. Verificare risultati di servizio (efficienza) ed esiti di salute (efficacia)</li> </ol>
	<p><i>Efficienza</i></p> <p>Grado di raggiungimento degli obiettivi di servizio al minor costo possibile, attraverso la ottimizzazione delle risorse umane, materiali, economiche e temporali.</p> <hr/> <p><i>Efficacia</i></p> <p>Grado di raggiungimento degli obiettivi di salute:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Migliorare o stabilizzare sintomi e segni di malattia, evitare le riacutizzazioni e le complicanze</li> <li>• Recuperare, migliorare o stabilizzare la autonomia</li> <li>• Migliorare la qualità di vita</li> <li>• Ottenere la soddisfazione di paziente e famiglia</li> </ul>

### 3. Le indicazioni dell'OMS nell'approccio alla persona con disabilità

In un recente documento (6), l'OMS ha raccolto la bibliografia internazionale più qualificata sulla disabilità allo scopo di sensibilizzare i governi dei vari paesi e la società civile a capire, aiutare e migliorare la vita delle persone con disabilità.

Il documento descrive in dettaglio lo stato attuale della disabilità nei suoi aspetti demografici, sanitari, assistenziali, economici, di offerta dei servizi e delle politiche in atto nei vari paesi. La disabilità è una condizione diffusa che interessa circa il 15% della popolazione mondiale dai 18 anni in su, con valori superiori nei paesi più poveri e con tendenza all'aumento soprattutto nell'età anziana a causa delle patologie croniche invalidanti legate all'invecchiamento.

Il documento focalizza l'attenzione sulle numerose barriere che la persona con menomazioni incontra nella vita di tutti i giorni. Si tratta di barriere di accesso ai servizi (di cura, riabilitazione, assistenza e supporto), agli edifici pubblici e privati, ai mezzi di trasporto, alle informazioni e alle tecnologie di comunicazione, alla formazione scolastica, al lavoro e ai finanziamenti, alla vita sociale, civile e di comunità, alle opportunità di coinvolgimento nelle decisioni. Molte di queste barriere sono legate a politiche inadeguate (mancanza di allocazione di fondi specifici, di personale competente, di servizi dedicati, di coordinamento dei servizi), ma anche a pregiudizi dei professionisti (es. gli insegnanti non colgono il valore di formare bambini disabili), a discriminazioni negli ambienti di lavoro, alle ridotte aspettative delle famiglie dei disabili.

Queste barriere sono responsabili di numerosi svantaggi di cui soffre la persona con disabilità: svantaggi di salute (frequente presenza di comorbidità, disturbi secondari e fattori di rischio), di livello scolastico e di impiego (bassa scolarità, ruoli secondari nella occupazione o mancanza di lavoro con conseguente minore reddito e condizioni di vita disagiate), di autonomia e di partecipazione sociale, culturale, politica.

Molte di queste barriere possono essere eliminate e l'OMS fornisce a proposito 9 raccomandazioni che coinvolgono numerosi settori (sanitario, sociale, della educazione, del lavoro, dei trasporti, delle abitazioni) e differenti attori (pubblici, privati, di volontariato, compresi gruppi di persone disabili e le loro famiglie):

1. Garantire la partecipazione delle organizzazioni di persone disabili a politiche, sistemi e servizi di pubblica utilità (sanità, sociale, istruzione, lavoro...)
2. Sviluppare specifici programmi e servizi a favore delle persone disabili, soprattutto in ambito territoriale (servizi di comunità), garantendone la continuità di utilizzo (es. nel passaggio dalla età evolutiva alla età adulta) e il coordinamento con quelli ospedalieri
3. Adottare una strategia nazionale di approccio alla disabilità e pianificare le azioni di attuazione a breve, medio, lungo termine coinvolgendo i vari attori del settore pubblico, privato, del volontariato...e garantendo linee di responsabilità per il coordinamento
4. Consultare e coinvolgere attivamente le persone con disabilità per fornire informazioni sui servizi erogati, fare emergere criticità e portare miglioramenti
5. Migliorare le competenze dei professionisti sanitari, sociali, della educazione e del lavoro attraverso una formazione adeguata orientata al rispetto dei diritti delle persone con disabilità (partecipazione, non discriminazione ...)
6. Garantire adeguati finanziamenti ed il loro utilizzo
7. Aumentare l'attenzione pubblica per comprendere la disabilità, attivando campagne di sensibilizzazione rivolte a modificare comportamenti stigmatizzanti
8. Aumentare la raccolta di informazioni sulla disabilità, utilizzando strumenti e metodi standardizzati (ICF)
9. Implementare la ricerca sulla disabilità nei suoi vari aspetti

Queste raccomandazioni devono essere trasformate in azioni ai vari livelli di governo, agenzie regionali, aziende sanitarie e sociali, organizzazioni di persone con disabilità, organi accademici, settore privato, comunità locali e singoli individui disabili e loro famiglie.

La attivazione della partecipazione individuale e comunitaria, lo sviluppo dei servizi di comunità e della formazione, la sensibilizzazione di tutta la popolazione ai problemi connessi con la disabilità sono tematiche ricorrenti nei documenti dell'OMS. Per esempio un gruppo di lavoro dell'OMS afferente al progetto "Città sane" (7) ha approfondito gli aspetti della prevenzione e riabilitazione in ambito territoriale della persona con disabilità (*Community-based rehabilitation*). Partendo dal presupposto che solo il 10% dei trattamenti richiede competenze altamente specialistiche in centri di 2° livello, si afferma che il 20% dei trattamenti può essere effettuato in strutture di 1° livello territoriali e il rimanente 70% può essere espletato dal paziente, famiglia e comunità previa

educazione terapeutica. La *Community-based rehabilitation* è pertanto una strategia di self-care messa in atto dalle persone con disabilità, dalle loro famiglie e dai gruppi locali di volontariato in collaborazione con i servizi medici, sociali e della educazione. Si tratta di una vera e propria alleanza terapeutica che si sviluppa in un contesto di Welfare di Comunità, che richiede responsabilità condivise e formazione specifica. La Tabella 2 riporta una sintesi dei principali aspetti della *Community-based rehabilitation*.

Tabella 2. Aspetti della *Community-based rehabilitation*

Scopo	Superare le criticità mostrate dagli interventi di riabilitazione tradizionali (alti costi, accessibilità ridotta, carenza di personale qualificato) affiancando ad essi interventi globali (prevenzione e promozione della salute, assistenza tutelare, riabilitazione) basati sul coinvolgimento delle persone disabili e delle comunità (famiglie, organizzazioni di volontariato, gruppi di auto aiuto) in attività integrate con quelle dei servizi sanitari, sociali e della educazione
Principi	Partecipazione individuale e comunitaria, integrazione con servizi istituzionali, linee di responsabilità condivise, coordinamento da parte di Istituzioni

Attori	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Persone con disabilità e famiglie</li> <li>2. Comunità locali (organizzazioni di volontariato, gruppi di auto-aiuto)</li> <li>3. Professionisti (medici, professioni di area sanitaria - infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali.... - , di area sociale e della educazione)</li> </ol>
Obiettivi	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sensibilizzazione della popolazione ai problemi della disabilità</li> <li>2. Prevenzione della disabilità e promozione della salute delle persone disabili</li> <li>3. Riabilitazione intesa come sviluppo e recupero delle abilità</li> <li>4. Erogazione di servizi e interventi di risposta ai bisogni multidimensionali di salute della persona disabile e della famiglia</li> <li>5. Promozione della partecipazione individuale e comunitaria</li> <li>6. Garanzia dei diritti (accessibilità a servizi, informazioni, formazione, vita in famiglia e deistituzionalizzazione, vita sociale, prevenzione di abusi e discriminazione)</li> <li>7. Riduzione della povertà</li> <li>8. Raccolta di informazioni sulle disabilità</li> </ol>
Strategia	<p>Adozione della Politica del Welfare di Comunità</p> <p>Formazione di professionisti, individui, famiglie e comunità</p>

Interventi di Welfare di Comunità vengono proposti anche in riferimento alle disabilità dell'anziano (8). Riconoscendo che la maggior parte delle patologie croniche dell'anziano risente fortemente di uno stile di vita sedentario e di altri errori comportamentali spesso intrapresi in età giovanile e adulta e protratti per molti anni (alimentazione scorretta, alcool, fumo), sono raccomandati interventi territoriali orientati alla promozione della salute e alla prevenzione finalizzati a fare acquisire alle persone di tutte le età uno stile di vita corretto. Allo stesso tempo servono interventi che favoriscano la auto-gestione delle patologie croniche così da rendere i pazienti ed i loro familiari consapevoli e informati sulla malattia, sui comportamenti relativi alla malattia e al trattamento. Importante è pertanto la formazione dei professionisti ad interventi di educazione sanitaria, educazione terapeutica ed empowerment dei cittadini, così da creare a loro volta una comunità competente.

Un importante settore a cui l'OMS ha dedicato moltissimi documenti è quello della disabilità mentale. Riconoscendo l'elevato burden legato a questa disabilità, l'OMS ha fornito nel 2005 un piano di azioni basato su interventi multisettoriali di comunità (9), con gli obiettivi di promuovere il benessere mentale per tutta la popolazione, sensibilizzare la popolazione ai problemi della salute mentale, contrastare le barriere sociali (stigma, discriminazione, disuguaglianza), attivare per le persone con disabilità mentale interventi globali di promozione della salute, prevenzione, cura, riabilitazione, assistenza, sollievo, allocando adeguate risorse e promuovendo la partecipazione di pazienti, famiglie e comunità locali. In un successivo documento (10) viene fornita una fotografia della situazione in Europa di servizi e interventi per la salute mentale. Nel 2010 il WHO ha poi prodotto documenti specifici sulla educazione terapeutica e sull'empowerment di pazienti e famiglie (11, 12) e sulle strategie di approccio alla disabilità mentale in età evolutiva (13).

#### **4. Gli aspetti su cui puntare per garantire risposte adeguate ed economicamente sostenibili alla disabilità**

La crisi economica in atto e la preoccupante confusione che si legge nell'attuale sistema dei servizi impongono riflessioni sulle possibili strategie da adottare per garantire un adeguato supporto alle persone disabili e alle loro famiglie. In una prospettiva di una crisi non certo breve che determinerà risorse sempre più ridotte per bisogni in forte aumento, non servono soluzioni di emergenza, ma occorrono strategie lungimiranti, scientificamente valide e socialmente accettabili.

Bisogna allora riflettere sulle politiche indicate dall'OMS e realizzare le iniziative che possano dare risposte efficaci con il rapporto costo/beneficio più vantaggioso.

Le Istituzioni pubbliche (Aziende Sanitarie e Comuni) di molte Regioni hanno previsto da tempo nei Piani Aziendali e nei Piani di Zona politiche di sviluppo del Welfare di Comunità. Ricordiamo che il Welfare di Comunità è una azione di politica socio-sanitaria che mette al centro la Comunità

locale (intera popolazione di un Comune, Distretto socio-sanitario) per tutelarne la salute attraverso molteplici azioni che possiamo così riassumere:

1. Definizione del Profilo di Comunità e dei suoi bisogni al fine di individuare le priorità di risposta
2. Informazione della Comunità sul proprio stato di salute ai fini della sua responsabilizzazione
3. Ascolto della Comunità per fare emergere le criticità attuali nella risposta ai bisogni da parte dei servizi
4. Sostegno alla autonoma iniziativa dei cittadini singoli e associati (organizzazioni del 3° settore) nella risposta ai bisogni (*sussidiarietà orizzontale*) non per colmare vuoti ma per ottimizzare l'utilizzo delle risorse formali.
5. Formazione della Comunità per fornire competenze di self-care ai pazienti, alle loro famiglie e al 3° settore
6. Integrazione del 3° settore con i servizi istituzionali

E' necessario e urgente che le politiche di sviluppo del Welfare di Comunità non rimangano solo intenzioni, ma vengano tradotte in interventi reali. Nella Tabella 3 sono indicati i principali interventi che le Istituzioni pubbliche (Aziende sanitarie, Comuni), con la auspicabile collaborazione delle Aziende private (industria, commercio, fondazioni...) devono metter in atto a supporto della disabilità.

Tabella 3. Principali Interventi di Welfare di Comunità a supporto della disabilità

Interventi	Obiettivi	Strumenti
Definizione del profilo della disabilità nella Comunità	Raccogliere informazioni per fare emergere: <ul style="list-style-type: none"> <li>• gli aspetti demografici, sanitari e sociali della disabilità</li> <li>• le barriere ambientali</li> </ul>	Indagini epidemiologiche con strumento ICF
Informazione alla Comunità	Sensibilizzare e responsabilizzare tutta la popolazione fornendo conoscenze su: <ul style="list-style-type: none"> <li>• stato attuale della disabilità nella Comunità</li> <li>• diritti dei disabili</li> <li>• servizi formali e informali esistenti</li> <li>• interventi necessari a supporto della disabilità</li> </ul>	Campagne di Informazione
Ascolto dei disabili, delle loro famiglie e del 3° settore dedicato alla disabilità	Fare emergere: <ul style="list-style-type: none"> <li>• bisogni non soddisfatti</li> <li>• criticità nei servizi attuali</li> <li>• proposte di interventi</li> </ul>	Servizi di consultazione
Sostegno della sussidiarietà orizzontale	Riconoscere e valorizzare la autonoma iniziativa dei cittadini nella risposta ai bisogni della Comunità attraverso interventi di: <ul style="list-style-type: none"> <li>• censimento del 3° settore nella Comunità</li> <li>• partecipazione delle rappresentanze del 3° settore ai tavoli delle decisioni politiche</li> <li>• partecipazione dei cittadini singoli e associati alla assistenza</li> </ul>	Piani di azione
Formazione della Comunità	Creare una comunità competente fornendo alle persone disabili, alle loro famiglie e al 3° settore competenze di self-care per partecipare alla assistenza	Corsi di formazione
Integrazione del 3° settore con i servizi per disabili pubblici e privati accreditati	Ottimizzare l'utilizzo delle risorse formali attraverso la attribuzione della titolarità di interventi di self-care nei piani assistenziali individuali (PAI) dei singoli pazienti	Convenzioni

Fra tutti questi interventi un cenno particolare deve essere rivolto alla Formazione della Comunità locale, strategia indispensabile per creare cittadini competenti in grado di collaborare con i servizi. Gli interventi di Formazione devono essere condotti in 2 fasi successive:

1. Formazione comune (multiprofessionale) degli operatori dei servizi. Questa Formazione deve essere gestita dalle Istituzioni pubbliche (Aziende Sanitarie, Comuni, Università...) e condotta da esperti. I destinatari sono gli operatori dei servizi per disabili, pubblici e privati accreditati (servizi sanitari, socio-assistenziali e della educazione), unitamente ai componenti le organizzazioni del 3° settore dedicato alla disabilità. Obiettivo della Formazione è fornire competenze a nuovi modi di lavorare e offrire servizi (Per il significato dei termini vedi Tabella 1)
  - competenze della *presa in carico globale di paziente e famiglia nella rete dei servizi*. Questo processo richiede la realizzazione dell' *approccio bio-psico-sociale* nelle sue 4 tappe di assessment di bisogni, stesura del piano assistenziale individuale, attivazione della partecipazione di pazienti, famiglie e 3° settore, di erogazione di interventi integrati e continui
  - competenze del *lavoro di equipe multi professionale*. Questo lavoro è basato sul *coordinamento* delle attività espletate da professionisti diversi, sulla comunicazione interprofessionale attraverso un linguaggio comune e documenti di registrazione condivisi, sulle relazioni interprofessionali fondate su conoscenza, fiducia, rispetto e spirito di collaborazione
  - competenze per fare *educazione sanitaria ed educazione terapeutica* a pazienti e famiglie
2. Formazione di disabili e famiglie. Devono essere pianificati interventi di *educazione sanitaria ed educazione terapeutica* aventi come destinatari i disabili e le loro famiglie. Questi interventi devono essere effettuati in modo concordato dai singoli operatori (dei servizi formali e del 3° settore) precedentemente formati, nei luoghi di cura e assistenza dei pazienti (domicilio, ambulatori, residenze...). Obiettivo è creare *cittadini competenti* in grado di conoscere e affrontare i problemi legati alla disabilità, svolgere in modo autonomo attività di cura e assistenza (*self-care*), ma anche di scegliere e controllare in modo autonomo i trattamenti (*empowerment*), assumendo la responsabilità di *titolarietà di attività* nei piani assistenziali e sviluppando *alleanza terapeutica* con i servizi.

La Tabella 4 sintetizza i principali aspetti di questa Formazione.

Tabella 4. Formazione per realizzare la "Comunità competente"

Tappe della Formazione	Gestione della Formazione	Destinatari	Obiettivi della Formazione	Contenuti
1° fase: Formazione degli operatori dei Servizi	Istituzioni pubbliche: Aziende sanitarie, Comuni, Università	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Operatori dei Servizi pubblici e privati accreditati per disabili (medici, professioni sanitarie, socio-assistenziali, della educazione)</li> <li>• Operatori del 3° settore dedicato alla disabilità</li> </ul>	Fornire competenze per: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Presa in carico globale del paziente</li> <li>• Lavoro di Equipe multi professionale</li> <li>• Educazione sanitaria e terapeutica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Approccio al paziente (<i>approccio bio-psico-sociale, centralità di paziente e famiglia, binomio paziente-famiglia</i>)</li> <li>• Erogazione di interventi integrati (<i>coordinamento della equipe, interventi globali, continui, percorsi di cura,</i>)</li> <li>• Partecipazione di paziente, famiglia, 3° settore</li> </ul>
2° fase: Formazione di disabili e famiglie	Operatori delle équipes, (precedentemente formati)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disabili e familiari</li> </ul>	Fornire competenze per alleanza terapeutica con i servizi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Approccio ai problemi</li> <li>• Autonomia di cura (<i>self-care, empowerment</i>)</li> </ul>

Tutti questi interventi richiedono investimenti culturali più che investimenti economici e se è vero che il sistema del Welfare-State è pesantemente messo in discussione dalle politiche nazionali e dalla crisi economica, il Sistema del Welfare-Community, almeno nella sua fase iniziale di

“informazione, responsabilizzazione e formazione” può ragionevolmente essere intrapreso anche a breve termine a costi sostenibili.

E’ utile ricordare che la Regione Emilia Romagna ha recentemente delineato un Progetto denominato “Coltivare l’innovazione” (19) in cui sono identificati i principali temi da affrontare per l’innovazione del sistema sociale e sanitario regionale. Fra questi temi compare il “Welfare di Comunità” per sviluppare il quale sono state fatte proposte ed azioni generali, applicabili anche alla disabilità. La Tabella 5 sintetizza questi aspetti.

Tabella 5. Proposte per innovare il Welfare di Comunità (Regione Emilia-Romagna) (19)

Proposte	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. mappare in ogni Distretto/zona le barriere che ostacolano l’accesso ai servizi da parte dei cittadini, renderle pubbliche per condividerle e trovare soluzioni nella Comunità</li> <li>2. realizzare in ogni territorio di riferimento delle Conferenze Territoriali Sociali e Sanitarie una “cellula di veglia strategica” sulle migliori pratiche, sulla innovazione delle tecnologie, sui trend sociali al fine di trasformare le informazioni in raccomandazioni utili per la decisione e per l’azione</li> <li>3. attivare in ogni territorio di riferimento delle Conferenze Territoriali Sociali e Sanitarie un “centro di sviluppo della leadership” dei cittadini competenti, degli amministratori locali e dei soggetti coinvolti ai vari livelli nei processi di programmazione sociale e sanitaria</li> </ol>
Azioni	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attivare la partecipazione della Comunità</li> <li>• Sviluppare l’ empowerment di Comunità</li> <li>• Ridisegnare i processi attorno ai cittadini</li> <li>• Realizzare il benchmarking su organizzazione e produzione</li> </ul>

## 5. Conclusioni

A conclusione della presente relazione ritengo utile effettuare una sintesi degli aspetti analizzati e fare alcune riflessioni:

1. E’ necessario adottare un sistema appropriato per **conoscere i bisogni della persona disabile** nel contesto dell’ambiente in cui vive. L’OMS fornisce la classificazione ICF (1), raccomandandone l’utilizzo nell’ambito della assistenza. L’ICF permette di codificare una ampia gamma di informazioni sulla salute multidimensionale, compresi i fattori ambientali. Questi fattori devono sempre essere rilevati dal momento che le attività della persona con menomazioni fisiche, mentali, sensoriali e la sua partecipazione alla vita sociale possono essere ostacolate da barriere (es. strutture inaccessibili) o dalla mancanza di facilitatori (es. mancata disponibilità di ausili, politiche inadeguate)
2. Nell’approccio alla disabilità è necessario **tenere conto del binomio paziente-famiglia**, binomio inscindibile e bidirezionale che lega fra loro malattia del paziente e salute della famiglia, ma anche bisogni assistenziali del paziente e supporto da parte della famiglia. In altre parole gli operatori dei servizi devono sempre tenere conto dell’impatto emotivo, sociale ed economico che la malattia ha sulla intera famiglia, ma anche dei diritti e doveri di assistenza morale e materiale della famiglia in caso di malattia di un suo membro. Gli operatori devono pertanto coinvolgere i familiari nella assistenza, garantendo da un lato formazione e da un altro lato supporto dei servizi, con l’obiettivo di creare quella alleanza terapeutica che è in grado di ottimizzare l’utilizzo delle risorse
3. E’ necessario rivolgere una particolare **attenzione al caregiver familiare** del disabile. Esiste un’ampia letteratura su questa figura, considerata da un lato come indispensabile supporto nella assistenza a lungo termine e da un altro lato come depositaria di bisogni (bisogni legati al burden della assistenza e al possibile burn-out), che richiedono risposta per mantenere l’indispensabile ruolo di caregiver (20). Questa risposta deve venire sia dai servizi formali e informali di assistenza al paziente (servizi domiciliari, residenziali di sollievo, del 3° settore), sia da veri e propri servizi di supporto psicologico al caregiver (21). Allo stesso tempo il caregiver richiede formazione (educazione terapeutica), intesa come processo sistematico all’interno della assistenza, da parte di operatori competenti (22)

4. La **assistenza alla persona disabile e alla sua famiglia** deve essere appropriata ed economicamente sostenibile. L'OMS propone il modello della Assistenza Sanitaria Primaria (ASP) (15,16,17), basata su servizi sanitari e sociali fra loro integrati per fornire interventi globali di tutela della salute, su attività multiprofessionali continue e coordinate e sulla partecipazione di individui, famiglie e comunità. L'assistenza alla persona disabile è nella maggior parte dei casi una assistenza a lungo termine. Per questo tipo di assistenza l'OMS raccomanda **servizi domiciliari** (23), ovvero servizi di ASP in cui è sempre prevista la partecipazione della famiglia e delle comunità locali, adeguatamente formate
5. E' necessario sviluppare la **partecipazione comunitaria**, intesa come partecipazione attiva dei cittadini singoli e associati nella erogazione dei servizi. La partecipazione è il principio cardine della **sussidiarietà orizzontale**. Le Istituzioni devono sostenere questa sussidiarietà, per ottimizzare l'utilizzo delle risorse formali. Tale sostegno è rappresentato dalla politica di sviluppo del **Welfare di Comunità**. Lo sviluppo del Welfare di Comunità richiede ascolto delle Comunità locali e dei loro bisogni, informazione, responsabilizzazione e formazione. Questi aspetti richiedono investimenti culturali più che investimenti economici e se è vero che il sistema del Welfare-State è pesantemente messo in discussione dalle politiche nazionali e dalla crisi economica, il Sistema del Welfare-Community, almeno nella sua fase iniziale di "informazione, responsabilizzazione e formazione" può ragionevolmente essere intrapreso anche a breve termine e a costi sostenibili
6. La **Formazione** è condizione indispensabile per sviluppare competenze nuove a nuovi modi di lavorare e fornire servizi. I nuovi modi di lavorare sono quelli del lavoro di equipe multiprofessionale, della attivazione della partecipazione di disabili, famiglie e comunità al self-care (sussidiarietà orizzontale), di un adeguato sviluppo dei servizi territoriali e delle presa in carico globale dei pazienti nei servizi in rete. Serve Formazione dei professionisti sanitari e sociali con gli obiettivi di fornire competenze a lavorare in equipe e coordinare una equipe, fare educazione sanitaria ed educazione terapeutica efficace a paziente e famiglia, responsabilizzare pazienti e famiglie alla alleanza terapeutica con i servizi. Allo stesso tempo serve Formazione di pazienti, famiglie e comunità per creare cittadini competenti al self-care, acquisire empowerment così da potere avere titolarità di attività nei piani assistenziali e realizzare quella alleanza terapeutica con i servizi che consente la ottimizzazione delle risorse. E' pertanto necessario formulare una **committenza verso il sistema formativo**, tenendo conto delle Istituzioni locali (Università, Aziende Sanitarie, Agenzie regionali, Enti Locali) del settore privato (Industria, Fondazioni...) e anche del 3° settore. La Formazione ha un costo, ma si tratta di un costo sostenibile anche nei momenti di crisi economica ed è una strategia da intraprendere subito in tutte le sue forme pre-laurea, post laurea e continua. Per risultati a breve termine serve in particolare la Formazione ECM, per la quale invitiamo a fare proposte e sperimentazioni locali come indicato nella Tabella 4.

## Bibliografia

1. WHO 2001. International Classification of Functioning, Disability and Health  
[http://www.disabilitaincifre.it/documenti/ICF\\_18.pdf](http://www.disabilitaincifre.it/documenti/ICF_18.pdf)
2. WHO 1993. Health for all Targets. The health policy for Europe.  
[http://whqlibdoc.who.int/euro/hfas/EURO\\_HFAS\\_4\\_\(chp1-chp4\).pdf](http://whqlibdoc.who.int/euro/hfas/EURO_HFAS_4_(chp1-chp4).pdf)
3. <http://www.regione.marche.it/Home/Struttureorganizzative/PoliticheSociali/Strumenti/AttidelServizio/tabid/531/Default.aspx>
4. Politiche e servizi per le persone con disabilità nelle Marche. Superare lo stallo. Ricominciare e programmare  
<http://www.grusol.it/appelloMarzo2011.pdf>
5. [http://www.handylex.org/gun/manovra\\_2011\\_persone\\_disabili.shtml](http://www.handylex.org/gun/manovra_2011_persone_disabili.shtml)
6. WHO 2011. World report on disability  
[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)

7. WHO 2006. A need assessment of health and welfare among the disabled for community-based rehabilitation in Jeju  
[http://www.wpro.who.int/internet/resources.ashx/hse/occupational\\_health/jeju\\_cbr\\_2006\\_rep.pdf](http://www.wpro.who.int/internet/resources.ashx/hse/occupational_health/jeju_cbr_2006_rep.pdf)
8. WHO 2003. What are the main risk factors for disability in old age and how can disability be prevented?  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/74708/E82970.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/74708/E82970.pdf)
9. WHO 2005. Mental Health Action Plan for Europe  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/99735/edoc07.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/99735/edoc07.pdf)
10. WHO 2008. Policies and practices for mental health in Europe. Meeting the challenges  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/96450/E91732.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96450/E91732.pdf)
11. WHO 2010. Self-management of mental health problems  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0018/124560/E94377.pdf.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/124560/E94377.pdf.pdf)
12. WHO 2010. Family carer education in mental health  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/124563/e94385.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/124563/e94385.pdf)
13. WHO 2010. Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/126408/e94421.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/126408/e94421.pdf)
14. WHO 1948. Constitution of the WHO  
[http://www.searo.who.int/LinkFiles/About\\_SEARO\\_const.pdf](http://www.searo.who.int/LinkFiles/About_SEARO_const.pdf)
15. WHO 2002. Community participation in local health and sustainable development. Approaches and techniques  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0013/101065/E78652.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0013/101065/E78652.pdf)
16. WHO 1978. Declaration of Alma-Ata  
[http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration\\_almaata.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf)
17. WHO 2008. Primary Health Care. Now more than ever  
[http://www.who.int/whr/2008/whr08\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf)
18. WHO 2001. ICF checklist  
[http://share.dschola.it/quartomoncalieri/Shared%20Documents/I%20Care/08046\\_Checklist\\_bianca%5B1%5D.pdf](http://share.dschola.it/quartomoncalieri/Shared%20Documents/I%20Care/08046_Checklist_bianca%5B1%5D.pdf)
19. Coltivare la innovazione  
[http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/aree\\_di\\_programma/cdf/gr\\_ric/pr\\_colt\\_innov.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/aree_di_programma/cdf/gr_ric/pr_colt_innov.htm)
20. WHO 2002. Current and future long-term care needs  
[http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO\\_NMH\\_CCL\\_02.2.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_CCL_02.2.pdf)
21. EUROFAMCARE  
[http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure\\_it.pdf](http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_it.pdf);
22. Becchi MA. Il caregiver del paziente complesso ed il suo addestramento. Manuale di educazione terapeutica ad uso degli operatori sanitari e socio-assistenziali. Ed Panorama della Sanità 2011, Roma
23. WHO 2000. Home-based long term care  
[http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_898.pdf](http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_898.pdf)