



CONSIGLIO  
REGIONALE  
DEL LAZIO

Segreteria Generale

Presidente VII  
Commissione consiliare

e p.c. Segreteria Presidente del Consiglio regionale

Segreteria Giunta Regionale

Direzione Regionale  
Inclusione Sociale

LORO SEDI

*Trasmissione mediante Posta Elettronica Certificata*

**OGGETTO: SCHEMA DI DELIBERAZIONE N. 79 – (R.U. CRL 29487 del 20/12/2024) R.U. REG. LAZIO 1568551 del 20/12/2024 (Proposta n. 41604 del 11/11/2024) – decisione n. 56/2024** concernente “LR 5/2021. Linee Guida "Servizio Tobia" per l'organizzazione di percorsi assistenziali ospedalieri, ad elevata integrazione socio sanitaria, rivolti alle persone con disabilità complessa "non collaborante" **assegnato alla Commissione VII**

*rif. prot. 1125/2024*

Si trasmette lo Schema di Deliberazione di cui all'oggetto, per l'acquisizione del parere di competenza, di cui all'art. 33, 1° comma dello Statuto.

D'ordine del Presidente  
Ing. Vincenzo Ialongo  
Segretario



Class: 2.10.1



Via della Pisana, 1301 00163 Roma  
Tel. 06 65937087 – 2979 – 7519 Mail: [segreteria generale@regione.lazio.it](mailto:segreteria generale@regione.lazio.it)  
Pec: [segreteria generale@cert.consreglazio.it](mailto:segreteria generale@cert.consreglazio.it); [www.consiglio.regione.lazio.it](http://www.consiglio.regione.lazio.it)



<b>STRUTTURA</b>	<i>Direzione:</i> INCLUSIONE SOCIALE		
<b>PROPONENTE</b>	<i>Area:</i> MINORI E PERSONE FRAGILI		
Prot. n. _____ del _____ <b>OGGETTO: Schema di deliberazione concernente:</b>  LR 5/2021. Linee Guida "Servizio Tobia" per l'organizzazione di percorsi assistenziali ospedalieri, ad elevata integrazione socio sanitaria, rivolti alle persone con disabilità complessa "non collaborante".			
_____ (DI TULLIO PATRIZIA)      _____ (DI TULLIO PATRIZIA)      _____ (A. MAZZAROTTO)      _____ (O. GUGLIELMINO) L' ESTENSORE      IL RESP. PROCEDIMENTO      IL DIRIGENTE RESPONSABILE      IL DIRETTORE REGIONALE			
<b>ASSESSORATO</b>	SERVIZI SOCIALI, DISABILITÀ, TERZO SETTORE, SERVIZI ALLA PERSONA		
<b>PROPONENTE</b>	_____ (Maselli Massimiliano) L'ASSESSORE		
<b>DI CONCERTO</b>	PRESIDENZA DELLA GIUNTA REGIONALE		
	_____ (Rocca Francesco) IL PRESIDENTE	_____ (A. Urbani) IL DIRETTORE	_____ IL DIRETTORE
ALL'ESAME PREVENTIVO COMM.NE CONS.RE <input checked="" type="checkbox"/>			
<b>COMMISSIONE CONSILIARE:</b>  Data dell' esame:  con osservazioni <input type="checkbox"/> senza osservazioni <input type="checkbox"/>		<b>VISTO PER COPERTURA FINANZIARIA:</b> <input type="checkbox"/>  IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE RAGIONERIA GENERALE  _____ (MARCO MARAFINI)	
<b>SEGRETERIA DELLA GIUNTA</b>		<b>Data di ricezione: 18/12/2024 prot. 1125</b>	
<b>ISTRUTTORIA:</b> _____		BOCCIA MARIA GENOVEFFA 2024.12.19 16:17:37 CN=BOCCIA MARIA GENOVEFFA C=IT O=REGIONE LAZIO 2.54.97=VATTI-80143490381 RSA/2048 bits	
_____ IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO		_____ IL DIRIGENTE COMPETENTE	

(BOCCIA MARIA GENOVEFFA)  
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

IL PRESIDENTE

Oggetto: LR 5/2021. Linee Guida “Servizio Tobia” per l’organizzazione di percorsi assistenziali ospedalieri, ad elevata integrazione socio sanitaria, rivolti alle persone con disabilità complessa “non collaborante”.

## LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell’Assessore Servizi sociali, Disabilità, Terzo settore, Servizi alla persona, di concerto con il Presidente;

VISTI

lo Statuto della Regione Lazio;

la legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” e s.m.i;

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 s.m.i.;

il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 “Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge del 15 marzo 1997, n. 59” e s.m.i.;

la legge 8 novembre 2000, n.328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi servizi sociali” e s.m.i.;

la legge 22 dicembre 2021, n. 227 “Delega al Governo in materia di disabilità”;

il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62 “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”;

la legge regionale 6 agosto 1999, n.14 “Organizzazione delle funzioni a livello regionale e locale per la realizzazione del decentramento amministrativo” e s.m.i.;

la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale” e s.m.i.;

la legge regionale 3 novembre 2003, n. 36 “Consulta per i problemi della disabilità e dell’handicap”;

la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio” e s.m.i, in particolare l’art.12;

la legge regionale 30 marzo 2021, n. 5 “Disposizioni per l’istituzione e la promozione di un percorso a elevata integrazione socio-sanitaria in favore di persone con disabilità “non collaboranti”;

la legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità”, in particolare, l’art. 10;

la legge regionale 11 aprile 2024, n. 5 “Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del *caregiver* familiare”;

il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale” e s.m.i.;

il Piano Sociale Regionale approvato con deliberazione del Consiglio regionale del Lazio n. 1 del 24 gennaio 2019;

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie";

il decreto interministeriale 26 settembre 2016 che introduce la definizione sperimentale, ai fini del decreto stesso, della condizione di disabilità gravissima;

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502";

il decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale";

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 ottobre 2022 "Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze per il triennio 2022-2024";

la deliberazione di Giunta regionale 2 marzo 2018, n. 149 "Legge regionale 10 agosto 2016 n. 11, capo VII. Disposizioni per l'integrazione sociosanitaria. Attuazione dell'articolo 51, commi 1 – 7, art. 52, comma 2, lettera c) e art. 53, commi 1 e 2";

la deliberazione di Giunta regionale 26 luglio 2022, n. 643 "Approvazione del documento "Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77";

la deliberazione di Giunta regionale 20 ottobre 2023, n. 658 "DPCM 3 ottobre 2022. "Approvazione del Piano regionale per la non autosufficienza relativo al triennio 2022- 2024", come successivamente rettificata dalla DGR 622/2024;

la deliberazione di Giunta regionale 29 dicembre 2023, n. 988 "LR 5/2021. Istituzione della Cabina di Regia per l'organizzazione dei percorsi assistenziali ad elevata integrazione socio sanitaria rivolti alle persone con disabilità complessa e l'implementazione del servizio TOBIA e della rete regionale TOBIA – DAMA";

la deliberazione di Giunta regionale 3 ottobre 2024, n. 751 "L.R. 5/2024, art. 3 comma 6. Definizione delle Linee guida per le procedure di riconoscimento del caregiver familiare";

il decreto del Presidente della Regione 11 novembre 2024, n. T00099 "Deliberazione di Giunta regionale 29 dicembre 2023, n.988. Nomina dei componenti della Cabina di Regia per il "Servizio Tobia";

la determinazione dirigenziale 18 novembre 2022, n. G15959 "Revisione del "Piano Regionale per la Gestione del Flusso di Ricovero e del Sovraffollamento in Pronto Soccorso" (DCA U00453/2019);

la determinazione dirigenziale 13 febbraio 2023, n. G01769 "Adozione delle "Linee d'indirizzo regionali per l'organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale" e implementazione nelle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, della Regione Lazio del servizio TOBIA (team operativo per bisogni individuali assistenziali) e della rete regionale TOBIA-DAMA";

DATO ATTO che la Regione Lazio con:

la legge 10/2022, in coerenza con il quadro normativo internazionale e statale in tema di disabilità, ha dato forte impulso al sistema delle tutele e della promozione dei diritti della persona con disabilità, affermando l'importanza e la necessità di un coordinamento delle politiche di intervento in questo ambito per favorire il

processo di sviluppo dei servizi che devono essere incentrati sui bisogni individuali della persona, nel rispetto dei principi di pari opportunità e di inclusione sociale;

la legge 5/2021, per superare le barriere di accesso alla salute, sia in termini di prevenzione che di cura, ha previsto specifici percorsi diagnostico – terapeutici in ambito ospedaliero dedicati a persone con disabilità complessa che necessitano di sostegno intensivo/elevato;

CONSIDERATO che

il Servizio Tobia si configura come un modello inclusivo, a elevata integrazione socio sanitaria, per la presa in carico appropriata del bisogno di salute delle persone con disabilità complessa “non collaborante”, che si colloca all'interno della più ampia Rete D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance);

da progetto, avviato nel 2019 presso l’Azienda Ospedaliera S. Camillo, si è trasformato in servizio strutturato non solo nel contesto organizzativo della stessa ma, anche, di altre realtà ospedaliere: Ospedale S Giovanni Addolorata, Ospedale S. Andrea e Presidio Ospedaliero G.B. Grassi;

DATO ATTO che

il Servizio Tobia, che adotta un modello assistenziale di care management, rappresenta una importante risposta pubblica per superare qualsiasi forma di barriera sanitaria per le persone con disabilità complessa, a cui sono correlate particolari necessità di adattamento ai fini dell’appropriata interazione e della costruzione della “relazione di cura”, nonché per supportare la famiglia e la domiciliarità stessa della persona;

per quanto sopra, la Regione Lazio con la determinazione dirigenziale n. G01769/2023, ha dettato specifiche Linee di indirizzo volte ad attivare il processo di progressiva implementazione del Servizio Tobia presso tutte le Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, con il conseguente e necessario adeguamento aziendale;

DATO ATTO ancora che la Regione Lazio, con la DGR 988/2023, ha istituito una apposita Cabina di Regia per il “Servizio Tobia” ritenuta funzionale ad accompagnare, accelerare e coordinare il percorso di completo adeguamento organizzativo e procedurale richiesto alle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, in attuazione delle disposizioni di legge regionale (5/2021), per l’assistenza alle persone con disabilità complessa necessitanti di sostegno intensivo/elevato;

RILEVATO che, tra i vari compiti della Cabina di Regia declinati dalla DGR 988/2023, è richiamato quello di proporre eventuali aggiornamenti agli indirizzi regionali, nell’ottica di rafforzare il processo di integrazione socio sanitaria e di presa in carico globale della persona con bisogni di assistenza intensivi/elevati, con particolare riguardo:

- a. al sostegno costante e diffuso e all’accompagnamento alla famiglia della persona con disabilità;
- b. all’interazione con i servizi sociali territoriali per l’individuazione di interventi assistenziali, componente sociale, funzionali all’attività di prevenzione e di tutela della salute intesa come benessere psico fisico emotivo della persona;
- c. alla valorizzazione del ruolo del caregiver familiare quale interlocutore privilegiato, facilitatore e portavoce delle necessità e delle esigenze individuali della persona con difficoltà di autodeterminazione e di

collaborazione in tutto il percorso (dall'accesso alla erogazione della prestazione di cura, ai controlli periodici di follow up ecc.);

CONSIDERATO che, attesa la rilevanza del Servizio Tobia in termini di raccordo con la famiglia, in particolare con il caregiver, per una efficace presa in carico dei bisogni di salute della persona con disabilità complessa "non collaborante", si è ritenuto importante adottare le nuove Linee guida regionali per il "Servizio Tobia" solo a seguito della approvazione della l.r. 5/2024 sul caregiver familiare, nonché dei contributi emersi in occasione della 1 Giornata regionale del caregiver familiare e dell'inclusione sociale del 18 e 19 ottobre u.s, di cui all'art. 11, della menzionata legge;

DATO ATTO che, per quanto sopra, la Cabina di Regia per il "Servizio Tobia" è stata convocata in data 30.10.2024, per un approfondimento e confronto sui principali aspetti procedurali/organizzativi/gestionali da trattare nelle nuove Linee guida regionali, con l'obiettivo di favorire ed incentivare, progressivamente, la strutturazione del Servizio Tobia in tutti i contesti ospedalieri regionali, secondo un modello omogeneo per requisiti minimi in grado di assicurare eguali opportunità di prevenzione e cura sul territorio, la costruzione di una rete regionale dialogante, anche con la Rete DAMA, nonché di rafforzare il processo di continuità assistenziale territorio – ospedale – territorio;

RICHIAMATO l'art. 2, comma 5 della l.r. 5/2021 che rinvia alla Giunta regionale, sentita la commissione consiliare competente e le organizzazioni e le associazioni designate a partecipare ai lavori della Consulta di cui alla l.r. 36/2003, la definizione delle Linee guida per l'attivazione dei percorsi e dell'archivio di cui al comma 1, lettere a), b) e c), nonché i requisiti, i criteri e le modalità per la partecipazione e l'organizzazione dei percorsi formativi e di aggiornamento di cui al comma 1, lettera d) della normativa;

DATO ATTO

della proposta regionale concernente le Linee guida "Servizio Tobia", elaborata secondo l'impostazione condivisa in sede di riunione della Cabina di Regia;

che il suddetto documento, in data 6 novembre u.s., è stato trasmesso a tutti i componenti la Cabina in argomento, nonché agli interlocutori esterni invitati a partecipare ai lavori della stessa, per l'acquisizione di eventuali osservazioni e contenuti tecnici utili alla completezza del documento;

CONSIDERATO per acquisito il parere della Consulta regionale (l.r. 36/2003), figurando il suo Presidente tra i componenti la Cabina di Regia, nonché avendo lo stesso condiviso, come da comunicazione agli atti (prot. 146/U/2024), la proposta regionale con le associazioni rappresentate in seno alla Consulta stessa;

RITENUTO pertanto, di approvare il documento Linee guida "Servizio Tobia" di cui all' Allegato A alla presente deliberazione, che costituisce parte integrante e sostanziale della stessa, elaborato tenendo conto del significativo contributo prodotto dalla Cabina di Regia; documento articolato, in una prima parte, di contesto generale sia normativo che amministrativo e di richiamo degli obiettivi strategici e, in una seconda parte, di natura tecnica, relativa ai diversi aspetti caratterizzanti il modello del Servizio Tobia in cui viene fissato, anche, il termine temporale di dodici mesi per procedere, con appositi atti aziendali, all'adeguamento organizzativo delle strutture ospedaliere, comprensivo del Sub Allegato A.1 " Scheda di Attivazione" e del Sub Allegato A.2 "Scheda Triage";

ACQUISITO in data .....il parere della Commissione consiliare permanente Sanità, politiche sociali, integrazione sociosanitaria, welfare;

RITENUTO di rinviare a successivi atti deliberativi, nella fase attuativa delle presenti Linee guida regionali, la definizione di eventuali aspetti integrativi e/o di specifica delle stesse, tra cui il "Diario delle Prestazioni",

ritenuti, dalla Cabina di Regia, necessari e funzionali per il conseguimento degli obiettivi propri del Servizio Tobia;

#### DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa che si intendono integralmente richiamate:

1. di approvare il documento Linee guida "Servizio Tobia" di cui all' Allegato A alla presente deliberazione, che costituisce parte integrante e sostanziale della stessa, elaborato tenendo conto del significativo contributo prodotto dalla Cabina di Regia; documento articolato, in una prima parte, di contesto generale sia normativo che amministrativo e di richiamo degli obiettivi strategici e, in una seconda parte, di natura tecnica, relativa ai diversi aspetti caratterizzanti il modello del Servizio Tobia in cui viene fissato anche il termine temporale di dodici mesi per procedere, con appositi atti aziendali, all'adeguamento organizzativo delle strutture ospedaliere, comprensivo del Sub Allegato A.1 " Scheda di Attivazione" e del Sub Allegato A.2 "Scheda Triage";
2. di rinviare a successivi atti deliberativi, nella fase attuativa delle presenti Linee guida regionali, la definizione di eventuali aspetti integrativi e/o di specifica delle stesse, tra cui il "Diario delle Prestazioni", ritenuti, dalla Cabina di Regia, necessari e funzionali per il conseguimento degli obiettivi propri del Servizio Tobia;

Il presente atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale.

Il presente atto viene pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.) e sul sito istituzionale [www.regione.lazio.it](http://www.regione.lazio.it)

## Linee Guida “Servizio TOBIA”

### Premessa

Il diritto alla salute è riconosciuto all’art. 32 della Costituzione italiana “.....come fondamentale diritto dell’individuo e come interesse della collettività.

In questa direzione si è mossa l’importante riforma del sistema sanitario di cui alla Legge 833/1978 che configura Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) come un insieme sistemico di strutture, professionisti e regole che ha lo scopo di garantire a tutti i cittadini, in condizione di uguaglianza, l’accesso universale alle prestazioni sanitarie per la tutela della salute. Eguaglianza e universalità, sono, quindi, i principi fondanti che, al contempo, costituiscono anche i presupposti per assicurare la coesione sociale e contrastare le conseguenze sulla salute dovute alle differenti condizioni individuali, sociali e dei singoli territori.

La promozione della salute e della tutela del benessere psico-fisico della persona, secondo l’accezione più ampia del termine che non investe solo gli aspetti specificatamente sanitari, richiedono strategie intersettoriali e trasversali nelle quali siano coinvolte le istituzioni centrali e locali e la società civile, per sviluppare politiche integrate e per agire in modo efficace sui principali determinanti di salute.

L’impegno per un sistema di assistenza avanzato, in un paese civile, è quello di attuare strategie diffuse di equità come approccio operativo strutturale dentro alle organizzazioni del sistema dei servizi sanitari e socio sanitari, con azioni indirizzate su ambiti specifici di necessità assistenziali che prevedano una differenziazione dei percorsi, azioni che richiedano un cambiamento culturale alle istituzioni, nonché azioni che coinvolgano i fruitori dei servizi, utenti e famiglie, con l’obiettivo condiviso di superare le iniquità, appunto, e definire una medicina personalizzata.

I tre ambiti principali in cui l’equità deve trovare concreta applicazione sono, pertanto, costituiti da: accesso alle prestazioni e ai servizi sanitari, esiti di salute per le singole persone ed allocazione delle risorse e dei servizi secondo le necessità.

Nella governance dei sistemi sanitari, inoltre, temi di sempre maggiore rilevanza sono quelli legati all’umanizzazione, processo ormai irrinunciabile per ottenere la completezza nel percorso di cura e la qualità stessa dell’assistenza, sia in ambiente ospedaliero che sul territorio, e alla centralità della persona che deve essere assunta come valore primario da tutti gli operatori del settore, in modo tale da consentire che in ogni luogo dedicato alla cura si riesca a prendersi carico in modo globale delle esigenze della persona comprese quelle strettamente legate ai bisogni clinici, nel rispetto della integrità e dignità della persona.

I dati che emergono dal “Rapporto globale sull’equità sanitaria per le persone con disabilità”, diffuso dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel dicembre 2022, purtroppo, testimoniano come per le persone più fragili e vulnerabili sussista ancora una significativa riduzione delle aspettative di vita - fino a 20 anni in meno - proprio a causa delle disuguaglianze sanitarie sistemiche e persistenti.

La sfida pubblica, nel breve medio termine, deve essere quella di promuovere e consolidare modelli di valutazione e presidio dei processi, nell'ambito di ciascuna Macrostruttura organizzativa aziendale, tali da assicurare risposte commisurate sempre più alle necessità delle singole persone, con attenzione alle situazioni di particolare complessità, in grado di incidere su meccanismi di generazione di disuguaglianze nei percorsi di prevenzione e cura.

Due concetti chiave possono risultare funzionali ad accompagnare le azioni di sistema volte a creare le condizioni affinché dal riconoscimento giuridico del diritto alla salute si passi alla sua esigibilità e si garantiscano pari opportunità: il valore del tempo da dedicare alla comprensione delle esigenze e delle necessità di assistenza specifiche della persona con disabilità, in particolare, di quelle persone con disabilità "non collaboranti" e il valore della tutela del loro benessere, attraverso il principio dell'accomodamento ragionevole.

Questo significa, avere una chiara definizione del profilo di funzionamento di quella persona/paziente, una lettura consapevole di come la sua specifica condizione di disabilità influisca sul percorso sanitario, individuare quali mezzi di comunicazione/interazione risultino più appropriati ed efficaci, con la finalità di rendere pienamente accessibile e fruibile la prestazione e il servizio di cura limitando, così, il ricorso ad ospedalizzazioni improprie, le cui ricadute per la persona con disabilità e la sua famiglia risultano amplificate.

**La flessibilità** rispetto a contesti standardizzati e tendenzialmente rigidi come quelli sanitari rappresenta, infatti, **uno strumento operativo qualificante nel processo di incontro tra le necessità della persona/paziente con disabilità "non collaborante"** e quelle della struttura ospedaliera, mantenendo, ovviamente, il livello di qualità standard, e semmai superiore, dell'assistenza sanitaria, e mantenendo sempre lo sguardo alla sostenibilità di gestione dei modelli.

Ancora, l'attenzione specifica e consapevole per tutte le componenti della condizione di disabilità, il grado di compromissione e sostegno necessario, specie per quanto concerne le opportunità di cura per la tutela della salute, l'implementazione della sanità a domicilio con riguardo alle prestazioni possibili attraverso l'impiego di accorgimenti adeguati e rispondenti agli "accomodamenti ragionevoli" di cui sopra favoriscono, di certo, la permanenza al domicilio della persona con il ricorso, da parte delle famiglie (o chi per esse), al ricovero in struttura come soluzione ultima residuale.

### **La salute, i principi generali riconosciuti in ambito internazionale**

Tra le principali disposizioni che intervengono, in ambito internazionale, sul diritto alla salute di tutte le persone si richiamano:

- La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 che, all'art. 25 paragrafo d), contempla lo specifico diritto alla salute richiedendo *"ai professionisti sanitari di fornire alle persone con disabilità cure della medesima qualità rispetto a quelle fornite ad altri"*. Questo, nei contesti operativi ospedalieri si traduce con l'individuazione e lo sviluppo di soluzioni tese a migliorare l'accesso alle cure delle persone con disabilità, contrastando ogni forma di barriera, non solo in termini di spazi ma, anche, di superamento delle difficoltà che incontrano le persone che presentano disabilità intellettive/relazionali e di comportamento e di quelle di usabilità stessa di particolari strumentazioni sanitarie;

- La Carta dei diritti fondamentali della Unione Europea, entrata in vigore con il Trattato di Lisbona il 1° dicembre 2009, che, all' articolo 35, stabilisce il diritto alla salute come "diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali". Inoltre, stabilisce che l'Unione deve garantire "un alto livello di protezione della salute umana", intendendo la salute come un bene sia individuale che sociale, ma anche come insieme dei servizi sanitari. Questa formula costituisce un criterio direttivo per i governi nazionali: non fermarsi alle soglie di "standard minimi garantiti", ma, nella diversità di capacità di prestazioni tra i vari sistemi, livellare verso l'alto.
- La Carta Europea dei diritti del malato del 2002, che vuole essere uno strumento per una progressiva armonizzazione dei sistemi sanitari nazionali che favorisca i diritti dei pazienti e dei cittadini, all'art. 1, prevede il diritto di ogni individuo a servizi appropriati per prevenire la malattia e, all'art. 2, richiama il diritto all'accesso ai servizi necessari per la salute individuale e, di contro, i servizi sanitari a garantire eguale accesso senza discriminazione alcuna.

### **Contesto normativo regionale**

La Regione Lazio ha avviato, nel tempo, un importante processo di cambiamento nell'approccio delle politiche di intervento in favore delle persone con disabilità, con una crescente e doverosa attenzione e sensibilità per la loro qualità di vita, considerata come concetto multidimensionale di cui la salute è una componente fondamentale.

A livello normativo sono diverse le disposizioni in cui viene riaffermato il principio dell'equità nelle opportunità di diagnosi e cure "di qualità" per le persone con disabilità con abbattimento, quindi, di qualsiasi barriera di accesso alla salute, della continuità assistenziale, della responsabilità del sistema dei servizi pubblici alla presa in carico integrale della persona e delle sue necessità, nonché quello della tutela reale della salute attraverso l'organizzazione di servizi sanitari inclusivi:

- la legge regionale 10 agosto 2016 n. 11 "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio" e s.m.i. che, agli artt. 2 e 3, riconosce la centralità della persona in ogni risposta assistenziale del sistema integrato dei servizi,
- la legge regionale 30 marzo 2021, n. 5 "Disposizioni per l'istituzione e la promozione di un percorso a elevata integrazione socio-sanitaria in favore di persone con disabilità "non collaboranti", che si pone l'obiettivo di superare le molteplici problematiche connesse alla prevenzione e alla cura di pazienti ad alta complessità, ossia persone con disabilità complesse che necessitano di sostegni intensivi. La legge promuove l'attivazione di percorsi specifici diagnostico-terapeutici nei principali ospedali del Lazio, attraverso le Aziende Sanitarie Territoriali e le Aziende Ospedaliere, rivolti a pazienti con gravi deficit cognitivo-sensoriali, di percorsi sanitari assistiti e modelli funzionali di accoglienza in ambito ospedaliero, finalizzati a garantire la piena e tempestiva assistenza delle persone con importanti disabilità, tenuto conto della loro particolare situazione di fragilità e delle loro peculiari patologie, nonché di percorsi formativi periodici e di aggiornamento, nell'ambito della pianificazione regionale in materia di formazione del personale del servizio sanitario regionale, per il personale dedicato alle persone con disabilità grave "non collaboranti";

- la legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità” che, all’art. 10, richiama i principi regolanti le risposte regionali sul tema salute:

comma 1, adozione delle misure necessarie al fine di evitare, in ambito sanitario, qualsiasi forma di discriminazione derivante dalla condizione di disabilità e a garantire la parità di trattamento nell’accesso alle cure e alle prestazioni sanitarie, comprese quelle per la salute sessuale e riproduttiva

comma 2, superamento dell’approccio alla disabilità come patologia attraverso una presa in carico globale, mirata alla persona, tenendo conto in modo dinamico dei fattori ambientali e personali, secondo il modello bio-psico-sociale e assicurando il mantenimento delle migliori condizioni possibili di benessere e autonomia, anche attraverso aggiornamenti periodici sulla disabilità per il personale sanitario, nonché adottando strumenti di valutazione e autovalutazione sviluppati e riconosciuti dall’OMS e dal modello di Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF);

comma 3, previsione, anche per favorire la prevenzione sanitaria, nell’ambito della organizzazione dei servizi sanitari volti alla erogazione delle prestazioni specialistiche e di diagnostica strumentale, di percorsi di accompagnamento e accesso facilitato a persone con disabilità psico-fisica grave e sensoriale, anche mediante una specifica qualificazione dei punti di accoglienza e orientamento presenti nelle aziende sanitarie regionali, garantendo sempre la presenza di un familiare, del caregiver e dell’operatore di riferimento della persona con disabilità, sia nell’ambito ambulatoriale che ospedaliero e nelle strutture di intervento di primo soccorso;

comma 3, lettera a) adozione della “Carta dei diritti della persona con disabilità in ospedale”, nonché del codice di autoregolazione ad essa connesso e promozione dell’implementazione, in almeno due ospedali per ogni provincia, di un servizio di accoglienza ed assistenza medica dedicato alle persone con disabilità, costruito sul modello organizzativo Disabled advanced medical assistance (DAMA) o su modelli simili;

- la legge regionale 11 aprile 2024, n. 5 “Disposizione per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare” che, all’art. 6, nel declinare le misure attivabili, da parte della rete dei servizi, a supporto del caregiver familiare formalmente riconosciuto, prevede:

al punto 5), l’individuazione di percorsi dedicati per ridurre i tempi di attesa per l’accesso alle prestazioni in favore del caregiver familiare e nei confronti della persona che necessita di cura e assistenza, sia per l’accoglienza che per il ricovero;

al punto 6), interventi per agevolare l’ingresso e la permanenza del caregiver familiare nei reparti di pronto soccorso e di degenza, al fine di facilitare il percorso diagnostico terapeutico-assistenziale in tutte le sue fasi ed evitare il disorientamento spazio-temporale legato all’isolamento e alla permanenza nelle strutture sanitarie.

Per quanto attiene, invece, alla cornice amministrativa di riferimento, nello specifico, si richiamano i seguenti provvedimenti:

- la deliberazione di Giunta regionale 26 luglio 2022, n. 643 "Approvazione del documento "Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77";

- la deliberazione di Giunta regionale 29 dicembre 2023, n. 988 “LR 5/2021. Istituzione della Cabina di Regia per l'organizzazione dei percorsi assistenziali ad elevata integrazione socio-sanitaria rivolti alle persone con disabilità complessa e l'implementazione del servizio TOBIA e della rete regionale TOBIA – DAMA;
- la determinazione dirigenziale 17 novembre 2021, n. G14089 “Recepimento dell'Accordo di Collaborazione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto esecutivo dal titolo "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life”;
- la determinazione dirigenziale 6 maggio 2022, n. G05463 “Recepimento ed approvazione degli Accordi di Collaborazione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto esecutivo dal titolo "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life - fascia d'età 7-21 anni”;
- la determinazione 18 novembre 2022, n. G15959 “Revisione del "Piano Regionale per la Gestione del Flusso di Ricovero e del Sovraffollamento in Pronto Soccorso" (DCA U00453/2019);
- la determinazione dirigenziale 20 dicembre 2022, n. G18206 “Approvazione dei documenti integrativi alla deliberazione di Giunta regionale 26 luglio 2022, n. 643 "Approvazione del documento "Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77" quale recepimento del DM 77/2022 ai sensi dell'Art.1 comma 2 del citato provvedimento”;
- la determinazione dirigenziale 13 febbraio 2023, n. G01769 “Adozione delle "Linee d'indirizzo regionali per l'organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale" e implementazione nelle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, della Regione Lazio del servizio TOBIA (team operativo per bisogni individuali assistenziali) e della rete regionale TOBIA-DAMA”.

### **Il Progetto DAMA, l'importanza del primo modello pensato “a misura” della persona con disabilità complessa**

Il progetto DAMA muove da un imperativo “restituire 20 anni di vita” e nasce, dopo una fase sperimentale, nel 2001 presso l’Ospedale S. Paolo di Milano, con l’obiettivo di garantire alle persone con disabilità, «con necessità di sostegno elevato o molto elevato o con necessità di sostegno intensivo», secondo la definizione di cui al DLgs 62/2024, un'accoglienza medica globale ed appropriata nella struttura ospedaliera. Il primo periodo di sperimentazione (tre anni) è servito a conoscere e comprendere le esigenze delle persone con disabilità, specie complessa, in un contesto particolare e non familiare come quello ospedaliero, per adattare e verificare un modello di accoglienza ed assistenza costruito su “misura” della persona e delle sue peculiari necessità. Un

modello che, attraverso la definizione condivisa di requisiti minimi fosse in grado di poter garantire risposte efficaci, appropriate ed efficienti ai loro problemi di salute, in urgenza, nei percorsi diagnostico-terapeutici in regime di day hospital o ambulatoriale. L'attività complessiva svolta, da maggio 2020 ad agosto 2024, per la prevenzione e la tutela della salute delle persone con disabilità importanti, tradotta in alcuni numeri, rende facile capire perché questo modello innovativo sia di assoluto riferimento per i servizi sanitari, per gli utenti e le famiglie: accessi totali 79867, ricoveri in Day Hospital 10640, accessi al pronto soccorso 4675, ricoveri ordinari 1783, pazienti presi in carico 7050. Il progetto/modello DAMA che, nel corso del tempo, si è diffuso ed implementato sul territorio nazionale, oggi, la rete DAMA è costituita da 23 realtà, una rete che, sicuramente, favorisce anche una maggiore sostenibilità. Al fine di valorizzare l'esperienza e migliorare ulteriormente l'assistenza sanitaria alle persone con disabilità, DAMA individua alcune linee di azione strategiche per il prossimo futuro concernenti: l'organizzazione funzionale di Reti DAMA regionali tra loro dialoganti, l'utilizzo di una Piattaforma comune a tutti i DAMA, l'incentivazione dell'informazione degli stakeholders a tutti i livelli, con un forte coinvolgimento delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie e il rafforzamento della continuità assistenziale ospedale – territorio.

### **Esperienze territoriali (buone prassi) attivate per la presa in carico sanitaria appropriata delle persone con disabilità**

*Il Servizio "Curare con Cura" per la gestione del percorso di presa in carico e cura delle persone con disabilità complessa "non collaboranti", nasce come progettualità dell'Associazione Genitori ex Anni Verdi, associazione di familiari di persone con disabilità intellettiva complessa e difficoltà relazionali, con la finalità di tutelare il diritto alla tutela della salute, facilitando l'accesso alle prestazioni di cura attraverso percorsi mirati, nonché di prevenire situazioni di ospedalizzazione impropria. Il Servizio, con strutturazione territoriale, prende avvio presso il Presidio S. Caterina della Rosa per poi espandersi in tutti i Distretti Sanitari della Roma 2 e, a partire dal 2014, segue una fase di sperimentazione oggetto di apposito Protocollo istituzionale tra la Regione Lazio, l'IRAS-IPAB e la ex ASL RMC, con l'obiettivo di definire un Piano di intervento dedicato sempre più articolato e rispondente in termini di lettura del bisogno assistenziale, accoglienza in spazi dedicati, riferimento ed orientamento alle famiglie, facilitazione della prestazione di cura privilegiando, ove possibile, l'erogazione della prestazione di assistenza sanitaria in sede domiciliare, riduzione dei tempi riservando in agenda (slot CUP) diverse prestazioni specialistiche ambulatoriali/domiciliari (attraverso slot specialistici che, se non utilizzati da Curare con Cura, vengono *rilasciati* al sistema CUP, 72 ore prima della visita/prestazione).*

In questo quadro, particolare importanza assume la specifica formazione del personale impiegato per la funzione di raccordo e facilitazione alla instaurazione della "*relazione di cura*", superando le barriere della comunicazione anche attraverso protocolli operativi che utilizzano la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa). La Regione, in considerazione dei risultati della sperimentazione, sia in termini di crescita degli accessi che di prestazioni erogate, ha sostenuto con continuità il Servizio "Cura con Cura" per accompagnare il processo di validazione di questo modello – prevalentemente territoriale - di intervento mirato alla presa in carico delle persone con disabilità complessa e di standardizzazione delle procedure, ai fini della auspicabile replicabilità diffusa sul territorio regionale. Nel proseguo, la ASL RM 2 ha fatto proprio il modello procedurale/organizzativo del percorso integrato di accesso delle persone con disabilità "non collaboranti" ai servizi di cura tipico del modello DAMA, percorso che si sviluppava attraverso:

- la presa in carico (engagement) mediante care manager sulla base di un piano preventivo - diagnostico - terapeutico - assistenziale in relazione al bisogno complesso espresso e/o intercettato,
- la gestione infermieristica degli step assistenziali, concordando con le strutture aziendali ed extra aziendali interessate le prestazioni/interventi necessari da garantire
- l'impiego di figure professionali dedicate al servizio: n. 9 Infermieri, Case manager con competenze trasversali nella sfera comunicativa, un Dirigente infermieristico ed una serie di professionisti con un monte ore parziale dedicato all'attività (Psicologi, Neuropsichiatri Infantili, Terapisti della Riabilitazione, Ostetriche, ecc.),
- l'umanizzazione delle cure.

La validità di questa esperienza è stata confermata dall'aumento esponenziale delle persone prese in carico (circa 1000) ma soprattutto in occasione della recente emergenza sanitaria per Covid – 19; in questa fase, infatti, il Servizio “Curare con Cura”, ha programmato e organizzato con modalità forzatamente diverse procedure di screening e vaccinazioni, continuando a rappresentare un punto di riferimento per le famiglie delle persone con disabilità e assicurando attività di counseling ai familiari e ai caregiver sull'emergenza virus, anche con l'impiego di specialisti e con l'utilizzo di sistemi di telemonitoraggio a distanza . Ad oggi le attività, legate prevalentemente alle visite specialistiche ed agli esami ematochimici, anche a domicilio e urgenti per il dosaggio dei farmaci, si lega ad uno specifico lavoro territoriale di integrazione sociosanitaria a tutela della salute dei più fragili, in un contesto particolarmente difficile dal punto di vista emotivo e psicologico.

*L'Ambulatorio ginecologico per le donne con disabilità*, che vuole essere una risposta ai molteplici fattori discriminanti nell'accesso a particolari servizi e prestazioni di cura, quali le prestazioni ostetriche – ginecologiche. Le ricadute negative, in questo caso, sono addirittura amplificate in quanto non attengono solo all'aspetto strettamente sanitario (prevenzione e cura) ma, anche, a quello personale e psicologico aggravando la condizione di fragilità sociale. L' Ambulatorio si configura come servizio complesso, strutturato sia in termini di multidisciplinarietà che di dotazione tecnologica e, allo stesso tempo, flessibile cioè capace di adattarsi e rispondere in modo mirato alle esigenze specifiche della singola persona con disabilità; per tale ragione, partecipa attivamente alle iniziative della Consulta cittadina per le persone con disabilità e della salute mentale, nonché è stato inserito tra le 4 “Strutture buona prassi in Italia” nel Dossier salute del 2022. La Regione Lazio, nel condividere la rilevanza e l'utilità sociale del servizio ambulatoriale dedicato alle donne con disabilità, integrativo dell'offerta di prestazioni specialistiche da parte di strutture pubbliche, lo ha sostenuto nella sua gestione favorendo, così, l'ampliamento del bacino di utenza e rendendolo, ancor più, un importante riferimento a livello territoriale. L' Ambulatorio, situato presso il Consultorio “Al Quadraro” dell'Arciconfraternita del SS. Sacramento Nome di Dio e dei Santi Martiri Celso e Giuliano, nel VII Municipio, offre un percorso di presa in carico, pensato, programmato e gestito per assicurare pari opportunità di prevenzione e cura alle donne con disabilità, con accorgimenti appropriati negli spazi e nelle metodologie, senza diminuire la qualità delle prestazioni specialistiche, e con personale appositamente formato ed aggiornato. Il valore aggiunto di questa progettualità, a cui si affianca anche un processo di crescita personale della donna e di inclusione sociale, è investire sul rafforzamento della relazione e del confronto costante con le Associazioni rappresentative del modo della disabilità, sull'informazione, quale strumento per la conoscenza e l'accesso a tutti i servizi dedicati, sulla condivisione di processi e modelli (buone prassi) per la lettura e gestione integrata del bisogno, non solo strettamente assistenziale, delle donne con disabilità tra diversi interlocutori, sullo scambio di competenze ed esperienze (ambito

sanitario e sociale) per addivenire alla standardizzazione di un modello pienamente fruibile a cui dare diffusione sul territorio.

## 1 Il Servizio TOBIA: un valore per la comunità

Nel 2019, nella Regione Lazio, è stato avviato presso l'Ospedale S. Camillo Forlanini il "Progetto TOBIA" oggi istituito come *Servizio* (Team Operativo per Bisogni Individuali Assistenziali) trasversale delle UU.OO. Aziendali (delibera aziendale 1639 del 26/10/22) che si colloca all'interno della **Rete D.A.M.A.** (Disabled Advanced Medical Assistance). Un Servizio rivolto alle persone con disabilità intellettiva o relazionale, già presi in carico per la propria patologia specifica da centri specialistici, che attua un modello funzionale di presa in carico ad elevata integrazione socio sanitaria ed accoglienza facilitata garantendo, così, anche in presenza di importanti difficoltà di comunicazione/collaborazione, l'opportunità di accedere alle procedure diagnostiche e terapeutiche ospedaliere utili e necessarie a prevenire e curare patologie non direttamente legate alla principale condizione di disabilità. Questo modello di approccio ed intervento "dedicato" alle persone con bisogni speciali, nella nostra regione, è parte integrante di altri contesti organizzativi/funzionali: Ospedale S. Giovanni Addolorata, Ospedale S. Andrea e Presidio Ospedaliero G.B. Grassi.

La metodologia più incisiva per affermare il concetto di assistenza sanitaria inclusiva, nel modo di pensare/programmare, nelle azioni e nelle relazioni umane, è la condivisione dei valori, il senso di responsabilità e consapevolezza collettiva per la tutela della salute individuale e come bene comune, è costruire la rete. Quanto detto si può tradurre, nello specifico, anche per il Servizio Tobia, infatti, la sua implementazione e diffusione nelle varie realtà ospedaliere regionali assume un valore importante per la comunità che trascende la componente prettamente di cura, preventiva o di intervento. Sono diversi gli aspetti positivi da sottolineare in questa direzione, tra cui, favorire una maggiore sostenibilità dei costi e delle attività per le strutture, prossimità di servizi sanitari accessibili per le persone con disabilità complessa, grazie ad una copertura sull'intero territorio che riduce l'ulteriore aggravio per le famiglie legato agli spostamenti, alla capacità di risposta nei confronti di una fascia di utenza a particolare rischio di fragilità, alla continuità assistenziale Territorio - Ospedale - Territorio, nonché alla possibilità di accompagnamento e sostegno alle famiglie nelle evidenti difficoltà di gestione delle diverse problematiche connesse alle condizioni di salute e accesso ai percorsi di assistenza sanitaria di prevenzione o di cura.

L'implementazione di questo modello di assistenza mediante la presa in carico, insieme alla realtà delle Case di Comunità, rappresenta, per la regione, un oggettivo punto di forza per lo sviluppo di politiche di integrazione socio sanitaria capaci di rispondere in modo unitario e globale alle necessità delle persone con disabilità e delle famiglie, concorrendo al raggiungimento di quel benessere psico fisico, in cui si inquadra il concetto ampio di Salute secondo l'OMS, e alla realizzazione della qualità del Progetto di Vita richiamato dal recente D.Lgs 62/2024.

## 2. Principi fondamentali del Servizio TOBIA

Il Servizio TOBIA risponde ad alcuni principi fondamentali che dovrebbero essere patrimonio comune della società e che, in un ambito come quello delle cure sanitarie, devono considerarsi imprescindibili per il sistema dei servizi pubblici.

- **Rispetto** della dignità della persona, del valore delle differenze che non devono tradursi, da parte del sistema, in "barriere sanitarie" e violazione del principio di equità (pratica). La persona

con disabilità complessa ha bisogno, per disporre delle stesse opportunità di prevenzione e cura al pari di ogni altra persona, di percorsi speciali – dedicati.

**Approccio** corretto, programmatico/organizzativo/metodologico che deve essere, però, quello di attenzionare le principali criticità connesse al trattamento medico – terapeutico o al ricovero ospedaliero della persona con disabilità specie “non collaborante”, e di promuovere una sensibilizzazione diffusa a tutti i livelli per accelerare il doveroso processo di trasformazione del sistema dei servizi, affinché i modelli inclusivi, come il Servizio TOBIA, siano non solo una buona prassi, eccezioni positive, ma una normalità strutturata. Una analisi sistemica delle realtà ospedaliere italiane rende consapevoli che questo processo costituisce ormai una priorità, prima di tutto morale. In questa ottica, è significativa la risoluzione approvata di recente dalla Commissione Affari Sociali, articolata in 15 punti, volta a promuovere le giuste ed omogenee condizioni per migliorare il rapporto tra strutture ospedaliere e persone con disabilità.

- **Accessibilità** intesa come modalità di pensare universale nell’offerta di risposte pubbliche, attraverso l’attuazione di tutte le misure di natura tecnica e organizzativa che si rendono necessarie, da implementare in ogni contesto, per eliminare le forme di discriminazione nella fruizione dei servizi e delle informazioni. Il sistema delle prestazioni deve adeguarsi alle necessità della persona con disabilità in termine di luoghi, tempi, spazi, capacità di lettura dei bisogni assistenziali da parte del personale. Perché un servizio sanitario sia realmente accessibile alle persone con disabilità complesse, come appunto il Servizio TOBIA, deve poter intervenire per modificare ogni forma di barriera fisica, sensoriale e relazionale. Questo mediante il giusto adattamento degli spazi ospedalieri per renderli meno impattanti sul piano psicologico ed emotivo. Spazi meno diversi dal contesto abitudinario “della relazione di cura familiare”, di fruibilità delle varie strumentazioni ospedaliere, in ragione della particolare condizione di disabilità “non collaborante”. Necessario, inoltre, l’instaurazione di un rapporto empatico del professionista con il paziente, facilitante lo stesso intervento medico, mediante il ricorso anche a strategie relazionali e di comunicazione adattate alle differenti capacità comunicative (come, ad esempio, l’utilizzo della CAA – Comunicazione Aumentativa Alternativa), che devono costituire parte del background del personale ospedaliero impiegato.
- **Ascolto** come predisposizione e volontà di conoscere la persona e le sue esigenze specifiche, anche e soprattutto in collaborazione con il Caregiver di riferimento, ponendola al centro del percorso di cura (PCC), dedicandole il “giusto tempo”. La capacità di ascolto e comprensione è essenziale e funzionale all’individuazione del percorso di cura e dell’intervento specifico efficace in termini di risultato di salute della persona con disabilità. Per tale ragione, per evitare che la persona con disabilità in primis, come pure il professionista sanitario possa incorrere in stati di eccessiva ansia e preoccupazione dettati dall’impossibilità di ricorrere alle “normali” modalità di comunicazione, quest’ultimo dovrà essere appositamente formato. Il Servizio Tobia si caratterizza proprio per la sua capacità di ascolto, a cui si lega un altro aspetto determinante che è quello della qualità dell’**accoglienza**. Ascolto non soltanto verso la persona fragile da prendere in carico ma anche verso il suo accompagnatore familiare assistente – caregiver in quanto coinvolto nel dialogo con il personale medico ospedaliero per esporre le sintomatologie ed i relativi dettagli, o per decodificare i gesti, suoni o le espressioni non verbali facilitandone l’accoglienza e l’interazione medica. Un’accoglienza non standard ma flessibile e personalizzata costruita, adattata e verificata sulla persona e le specificità della condizione di disabilità all’interno del contesto ospedaliero.

- **Condivisione** delle scelte e delle decisioni nell'ambito del percorso di cura, un principio a cui si ispira con forza il Servizio TOBIA. È, infatti, importante realizzare tutti gli accorgimenti e gli adattamenti ragionevoli affinché l'intervento/trattamento/ricovero ospedaliero non produca la percezione personale di costrizione, con estremo disagio per la persona/paziente con disabilità complessa, nonché un senso di apprensione e angoscia per la figura di riferimento della persona con disabilità. Questo, si traduce nell'impegno, durante tutto il percorso di presa in carico del bisogno di salute, di ricercare, comunque e in modo mirato, il coinvolgimento massimo della persona anche di fronte alle oggettive difficoltà di autodeterminazione e collaborazione. La condivisione, come regola per l'efficacia dello stesso trattamento sanitario, richiama anche l'importanza del coinvolgimento attivo e consapevole della figura del caregiver familiare in tutto il percorso (dall'accesso alla erogazione della prestazione di cura, ai controlli periodici di follow up ecc.), che rappresenta l'interlocutore principale per tutti i servizi del sistema integrato, un facilitatore della conoscenza della persona e portavoce delle sue necessità, specie in caso di disabilità complesse. Il valore aggiunto della condivisione è anche quello che restituisce al caregiver, un senso di supporto e affiancamento, da parte degli specialisti, il che allevia il peso esclusivo della responsabilità e dell'assunzione di scelte importanti per la tutela della salute e del benessere della persona con disabilità;
- **Personalizzazione dei percorsi di cura**, ciò è possibile solo ponendo la persona, nella sua unicità, al centro. Questo concetto è legato a quello della umanizzazione, come organizzazione del sistema e del lavoro di cura anche in ambito ospedaliero, pertanto, sia con riferimento allo strumento (cura) che alla dinamica, cioè, "il prendersi cura" di una altra persona in modo commisurato alle sue necessità. L'intervento sanitario, quindi, non si esaurisce, unicamente in una interazione clinica ma, per la sua stessa efficacia, richiede che dall'incontro nasca una relazione più ampia e complessa nel rispetto delle singole individualità. Per il Servizio Tobia "il tempo della relazione è considerato come tempo di cura". In generale, infatti, il rapporto medico/paziente è un rapporto asimmetrico in ragione della particolare condizione di fragilità e vulnerabilità in cui trova la persona che necessita di cura e, la capacità di creare empatia, instaurare una relazione che tenga conto delle caratteristiche personali specifiche, con il pieno coinvolgimento della famiglia, e/o del caregiver, o chi per essi, diventa ancora più determinante per accompagnare tutto il percorso di cura nei casi di pazienti con disabilità complesse e difficoltà di collaborazione/comunicazione. Quando ci si riferisce al principio di umanizzazione, questo dovrebbe interessare anche le caratteristiche degli stessi spazi di cura che possono influenzare le condizioni di benessere psico-emotivo e ambientale dei pazienti e di conseguenza i risultati dell'assistenza.

### 3. Obiettivi strategici del Servizio Tobia

Il Servizio TOBIA, strumento di presa in carico dei bisogni di salute delle persone con disabilità complessa e/o cognitiva relazionale, e dei caregiver di riferimento, ha come obiettivo generale assicurare equità e accessibilità ai servizi per questa fascia di utenza, a questo si legano alcuni obiettivi strategici, di seguito richiamati, che intende conseguire nel medio termine sviluppando specifici profili di azione:

- Valorizzare in primis il ruolo del Medico di Medicina Generale e del Pediatra di Libera scelta, ma anche di tutti i professionisti che hanno in carico la persona con disabilità per diverse necessità (Centro Malattie Rare, Servizio Disabili Adulti territoriale, TSMREE, ecc.), in

termini di raccordo con la struttura ospedaliera per la valutazione clinica e il percorso di cura, e le capacità di tutti gli operatori impiegati negli step del percorso di cura. Il Servizio TOBIA deve realmente essere accessibile ed efficace. Molte persone con disabilità, individualmente o attraverso la famiglia/caregiver familiare/tutore/Ads, hanno un rapporto elettivo con lo specialista pubblico o privato che li segue per la specifica disabilità e non sempre comunicano i loro bisogni di salute a pediatri e/o medici di medicina generale. Inoltre, dobbiamo considerare quella parte di loro che non vive in famiglia, ma presso strutture come RSD, Comunità alloggio, Case-famiglia. Quindi una relazione tra la persona con disabilità e l'Ospedale o Presidio territoriale non può avvenire solamente tramite il pediatra e/o il medico di medicina generale, ma anche attraverso il Caregiver familiare/Ads/Tutore, il medico specialista, il responsabile di Rsd/Comunità alloggio/Casa-famiglia,

- Rafforzare il processo di integrazione socio-sanitaria per una presa in carico globale e multidisciplinare delle necessità della persona con disabilità, incentivando la sinergia con i servizi sociali territoriali, per l'individuazione di interventi assistenziali funzionali all'attività di prevenzione e cura, a tutela della salute della persona e in risposta alle aspettative delle famiglie,
- Investire sulla relazione di cura, sviluppando capacità di interazione /comunicazione, anche non verbale, appropriate ed alternative rispetto agli standard, per favorire l'osservazione e la lettura clinica del bisogno di salute, il contatto fisico, nonché l'intervento stesso attraverso, soprattutto, una formazione diffusa di tutto il personale, anche incentivando l'utilizzo della metodologia CAA (Comunicazione Alternativa Adattativa) e la formazione sulla LIS (Lingua Italiana dei Segni),
- Promuovere una efficace azione di prevenzione, secondaria e terziaria, per il benessere e la salute della persona con disabilità complessa, che può richiedere prestazioni semplici (come un prelievo ematico un ECG, talvolta di difficile esecuzione), come pure approfondimenti di radiologia diagnostica in sedazione, o contemplare un programma di follow-up multidisciplinare periodico, inclusi gli screenings di prevenzione oncologica rivolti al resto della popolazione, condividendo con il familiare caregiver il luogo più consono per il paziente e per gli spostamenti che devono essere affrontati per l'esecuzione degli esami diagnostici e/o della cura.  
La prevenzione di una malattia, oltre al valore in sé, è un fondamentale strumento di orientamento alla cura ed all'autonomia della persona con disabilità,
- Rafforzare la capacità di intervento multidisciplinare, con una ottimizzazione dei tempi, elaborando un percorso diagnostico-terapeutico individuale,
- Organizzare le attività di day-hospital (DH), day service o day surgery in modo da concentrare più prestazioni nella stessa giornata, incluse quelle che necessitano di una sedazione procedurale,
- Ridurre il numero di accessi in Pronto Soccorso (traumatici per la persona con disabilità complessa) e di ricoveri, per quegli interventi che possono avere rapide soluzioni diagnostiche e terapeutiche in regime di ambulatorio e/o DH/DS. Contrarre al minimo il tempo di attesa prima dell'esecuzione della prestazione sanitaria. Prevedere la formazione

del personale sanitario dei Pronto Soccorso in caso di accesso in urgenza di persone con disabilità complessa e/o non collaborante. Selezionare (in una prima fase, in attesa che sia una prassi ricorrente in tutti i PS) quelli che dispongono di percorsi e spazi più idonei per accogliere in modo protetto la persona con disabilità e il caregiver di riferimento,

- Definire percorsi organizzativi clinico–assistenziali agevolati per ricovero ordinario o in emergenza, nonché protocolli diagnostico terapeutici per raggruppamenti di patologia e/o casistica omogenea. Sarà inoltre opportuno definire, per casi clinici di bassa complessità, specifici Fast Track (chirurgici, medici, odontoiatrici, oculistici, ginecologici, ecc.),
- Costruire rapporti sempre più consolidati e di riferimento per i caregiver familiari, o altra persona di fiducia e di riferimento per la persona con disabilità, anche in caso di ricovero ordinario o in urgenza, assicurando, sempre, la sua presenza in ogni setting assistenziale come previsto dalla stessa l.r. 5/2024, e consentendo, in casi specifici di maggiore necessità di supporto, la presenza anche di più persone,
- Replicare e diffondere, in tappe progressive, questo modello su tutto il territorio regionale creando così una rete regionale coordinata e dialogante,
- Predisporre la creazione di una piattaforma condivisa con i vari servizi TOBIA, mettendo in rete il fascicolo sanitario del paziente/utente.
- Favorire la continuità assistenziale territorio - ospedale – territorio (indicatore su cui misurare la stessa qualità dell’assistenza sanitaria pubblica alla persona con disabilità). Sarà indispensabile provvedere in una seconda fase alla formazione specifica del personale sanitario delle AA.SS.LL. così come già fatto per gli Ospedali),
- Facilitare l’espletamento delle pratiche burocratiche/amministrative,
- Consolidare i rapporti di collaborazione anche con le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità,
- Consolidare i rapporti di collaborazione con Rsd/Comunità alloggio/Case-famiglia che accolgono persone con disabilità.

#### **4. Il target dei beneficiari del Servizio TOBIA**

Il Servizio TOBIA costituisce un modello ospedaliero che si caratterizza per offrire alla persona con disabilità complessa e/o cognitivo relazionale la prestazione, il trattamento sanitario elettivo necessario alla tutela della salute, non necessariamente correlato alla causa di disabilità, come per qualsiasi altro cittadino venendo incontro e rispettando quelli che, però, sono i suoi bisogni speciali legati alla compromissione della capacità di “collaborare alla cura”.

E’ un modello volto a superare tutte le barriere sanitarie nell’ accesso alla cura, che sono di tipo architettonico, organizzativo, gestionale, sensoriale e, prima ancora, culturale.

Il Target dei beneficiari individuato è il seguente: *“Persone con disabilità, non correlata al fisiologico processo di invecchiamento, la cui condizione renda particolarmente difficile l’accesso ai servizi sanitari, in assenza di personalizzazione del percorso di cura che deve avvenire attraverso il ricorso agli accomodamenti ragionevoli, per rispondere ai bisogni di prevenzione, diagnosi e cura non necessariamente collegati alla sua condizione di disabilità”.*

Nello specifico, in coerenza con le disposizioni di cui alla stessa l.r. 5/2021, i percorsi diagnostico/terapeutici sono riservati, prevalentemente, alle persone con disabilità che presentano:

- a. gravi deficit intellettivi o di comunicazione, tali da compromettere la possibilità di collaborare alle cure,
- b. gravi deficit psico-motori tali da compromettere la possibilità di collaborare alle cure,
- c. gravi deficit relazionali o gravi disturbi dello spettro autistico,
- d. gravi deficit motori, malattie neurodegenerative e neuromuscolari tali da comportare una totale dipendenza per lo svolgimento delle normali attività quotidiane e l'impossibilità di collaborazione alle proprie cure.

L'identificazione puntuale del bacino di utenza per cui è eleggibile il percorso di cura è molto importante per l'individuazione dei processi, la definizione di protocolli, il miglioramento e lo sviluppo ulteriore di questo modello di approccio sanitario che, nell'assicurare in modo integrato tutte le specialistiche e i servizi presenti nella struttura ospedaliera, pone sempre la persona al centro.

## **5. Il Servizio TOBIA, linee di attività e requisiti**

In tutte le Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri pubblici e privati convenzionati, Policlinici Universitari, IRCSS, è prevista la progressiva creazione del Team Operativo del Servizio TOBIA, un'equipe socio-sanitaria multiprofessionale e multispecialistica dedicata con funzione di raccordo tra la persona con disabilità, la sua famiglia o chi per essa, la medicina territoriale e i servizi specialistici ospedalieri, ai fini della presa in carico diagnostica e clinico-assistenziale delle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale. Entro dodici mesi dalla adozione delle presenti linee guida regionali, le strutture del SSR sopra citate devono predisporre un piano di adeguamento da formalizzare con Delibera aziendale.

### **La presa in carico del bisogno di salute**

Il Team Multidisciplinare Operativo del Servizio TOBIA è garante della presa in carico del bisogno di salute specifico della persona con disabilità "non collaborante" ed è costituito da professionisti medici e specialisti delle varie branche cliniche, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, assistenti sociali, psicologi, psichiatri, personale di supporto che assumono la funzione di referenti con ruolo di case-manager, nei casi più complessi, o care-manager, per i casi specifici e per l'organizzazione e l'applicazione dei percorsi.

Nello specifico, il Team:

- interagisce con la persona con disabilità, la famiglia, i caregiver o membri delle associazioni di riferimento, con gli operatori dei servizi sanitari del territorio, favorendo il contatto con la struttura ospedaliera;
- organizza corsi di formazione dedicati al personale ospedaliero coinvolto nei diversi percorsi clinico-organizzativi sia per la fase di avvio del progetto che in seguito per gli eventuali

aggiornamenti/adattamenti di legge e/o successive modific identifica le risorse tecniche e umane della struttura ospedaliera, in modo da individuare percorsi diagnostici e clinico-assistenziali più appropriati per la persona con disabilità “non collaborante”, compatibili con l’assetto organizzativo dell’ospedale;

- organizza, in risposta a situazioni epidemiche/pandemiche, l’attività dedicata a persone con importante disabilità intellettiva/disturbi dello spettro autistico per l’effettuazione di: tamponi naso-faringei/salivari, vaccinazioni con tempistiche e modalità appropriate alla situazione di difficile o mancata collaborazione al trattamento;
- rende accessibile alle persone con disabilità complessa i test diagnostici di prevenzione con riferimento a molte patologie (es. screening dei tumori femminili), senza utilizzo di mezzi di contenzione (fisici o meccanici);
- procede alla valutazione dei casi mediante lo strumento operativo delle riunioni ove condividere e decidere le strategie di cura e di gestione; il case-manager acquisirà quanto condiviso e concordate per predisporre la realizzazione;he o in caso di riassetto organizzativo aziendale ospedaliero o delle altre strutture ospitanti.

### **L'accoglienza e gli accessi facilitati ai Servizi diagnostici e ambulatoriali Day Service, Day Hospital, Day Surgery e di Preospedalizzazione**

Le Aziende Ospedaliere, i Presidi Ospedalieri pubblici e privati convenzionati, gli IRCSS, i Policlinici Universitari, devono prevedere, nell’ambito della loro organizzazione, le condizioni per l’implementazione dei percorsi clinico diagnostici appropriati per persone con disabilità complessa “non collaborante”.

Tutte le strutture interessate devono individuare uno o più Ambulatori/DH/DS di riferimento dove alla persona con disabilità “non collaborante” possono essere garantite tutte le prestazioni di cui necessita a tutela della salute.

Il Servizio TOBIA deve poter disporre di un proprio Centro di Costo.

Il Servizio TOBIA, attivato al numero di telefono dedicato oppure per il tramite delle costituenti Centrali Operative Territoriali (COT), predispone percorsi ambulatoriali, accessi programmati per visite specialistiche poliambulatoriali multidisciplinari per le persone che presentano una disabilità complessa e/o cognitivo- relazionale. Predisponde altresì l’esecuzione di indagini strumentali anche in sedazione procedurale secondo il grado di collaborazione della persona che, tenendo conto delle esigenze specifiche delle singole condizioni di disabilità, avviene con riduzione dei tempi di attesa, con l’ottimizzazione dell’eventuale sedazione o anestesia per procedere possibilmente in un’unica seduta con tutte le indagini diagnostiche. Di fatto, la necessità di fare più sedazioni o anestesie per ciascuna indagine strumentale è un fattore discriminante che limita o impedisce i check-up di prevenzione e cura delle persone con disabilità complessa e/o cognitivo comportamentale.

E’ possibile organizzare anche ricoveri temporanei, dopo le dovute valutazioni del caso, presso strutture ritenute più adeguate (Aziende Ospedaliere, i Presidi Ospedalieri, gli IRCSS, i Policlinici Universitari), per eseguire check up, secondo i bisogni del paziente “non collaborante”, di

prevenzione, diagnostici o di monitoraggio per un periodo variabile di 24h,48h,72h o più occasionale o con cadenza programmata (1 volta l'anno, ogni 2 anni, etc.). Si individuerà nell'area territoriale di pertinenza o tra quelle più facili da raggiungere dal familiare caregiver o assistente caregiver al fine di agevolare il presidio della persona non collaborante e per offrire supporto come mediatore nel percorso medico verso il personale sanitario.

Sarebbe assai utile adottare una codifica dell'accesso ambulatoriale con un codice CUR unico per l'accesso di presa in carico (es Accertamento infermieristico e valutazione).

Il momento dell'accoglienza costituisce il primo passo per instaurare la "relazione di cura, attraverso l'efficace interazione con la persona con disabilità complessa e la famiglia, per questo, particolare attenzione viene prestata all'individuazione di luoghi e modalità flessibili di erogazione delle prestazioni, adattati, funzionali e appropriati alla particolare situazione di complessità e ridotta/assente collaborazione alle cure (attesa limitata, fasce orarie favorevoli, tempi di esecuzione flessibili e personale formato).

## **Il Contact Center del TEAM TOBIA**

Il Contact Center riceve la segnalazione per la presa in carico del bisogno di salute della persona con disabilità complessa, secondo le modalità indicate, nel proseguo, nel paragrafo relativo alle "modalità di accesso" e, sulla base dei dati acquisiti, gli operatori del Servizio TOBIA:

- elaborano il piano di intervento individuale con la identificazione, all'interno del personale afferente al TEAM, di un Care-Manager che ne curerà le diverse fasi di realizzazione;
- contattano i diversi servizi dell'ospedale verificando la disponibilità di strutture e operatori;
- coinvolgono tutte le figure professionali che sono necessarie alla messa in atto delle procedure diagnostiche e/o degli interventi di prevenzione e/o cura;
- organizzano e programmano la specifica prestazione o ricovero diurno od ordinario;
- individuano la data del DH/degenza/Servizio/ambulatorio,
- comunicano alla persona con disabilità/famiglia, al caregiver, alla persona di riferimento o al medico che ha effettuato la richiesta al Servizio, la data di accesso per la specifica prestazione o per il ricovero diurno od ordinario, indicando la documentazione da portare e fornendo le informazioni necessarie per l'avvio del percorso,
- contattano la Rete Regionale TOBIA se non è disponibile, nel proprio ospedale, la specialità richiesta.

Nel giorno in cui verranno eseguiti gli interventi, oltre al caregiver (ed agli eventuali operatori personali, a seconda della necessità di supporto) sarà presente il Care-Manager che seguirà la persona con disabilità e sarà di supporto, assieme agli altri membri del TEAM, agli altri operatori ospedalieri durante tutte le fasi del percorso. Sarà cura dello stesso, direttamente o con l'ausilio del TEAM, acquisire i referti degli esami eseguiti e trasmetterli (con apposita delega) all'utente/Famiglia/Caregiver/Tutore/Ads (o eventualmente al medico curante). La persona con disabilità potrà essere inserita, se necessario, in un programma di follow-up multidisciplinare periodico.

## **I percorsi**

Laddove sia necessario realizzare un iter clinico-diagnostico particolare, questo viene definito da un medico del Team TOBIA insieme al Care Manager, tenuto conto dei protocolli predefiniti dalle UUOO specialistiche che prendono in carico il caso.

Se la persona con disabilità “non collaborante” dopo la valutazione in ambulatorio, day service, esame strumentale ect. necessita di ricovero ordinario, viene programmata la degenza stabilendo:

- l’urgenza clinica
- il dossier medico, ove necessario, con la raccolta delle informazioni e certificazioni mediche per una diagnosi clinica più puntuale sullo stato morboso emerso o per acquisire documentazione sulla “storia clinica” del paziente “non collaborante” per una valutazione clinica più completa
- le condizioni socio-familiari, tramite il contatto del medico del day service/ambulatorio con il medico referente dell’area medica/chirurgica interessato, gli operatori del Servizio TOBIA e il caregiver familiare
- il percorso medico che verrà impostato e realizzato all’interno della struttura in condivisione con il familiare caregiver

Durante l’eventuale ricovero, il Care-manager stabilisce una relazione stretta con il MMG/PLS. Nel caso in cui questo risulti difficile (talvolta per la scarsa conoscenza che MMG/PLS hanno dei loro assistiti con disabilità complessa e/o non collaborante) è, altresì, auspicabile un contatto diretto con la Famiglia/Caregiver familiare o chi per essa, ovvero Tutore/Ads, e anche, eventualmente, il medico specialista che ha in cura la persona con disabilità in modo da garantire la continuità dell’assistenza dopo la dimissione della persona con disabilità.

## **Accessi facilitati al Pronto Soccorso:**

La determinazione dirigenziale n. G15959 del 18 novembre 2022, in riferimento al Piano Regionale per la gestione del flusso di ricovero e del sovraffollamento in Pronto Soccorso, nel paragrafo “Umanizzazione e Informazione” e “L’assistenza alle persone fragili con disabilità o non autosufficienti”, prevede:

- Percorsi per la presenza organizzata dei caregiver familiari,
- Pronta disponibilità dei presidi e ausili speciali necessari per i bisogni specifici della persona.

Nei casi di emergenza o urgenza in cui si debba accedere al Pronto Soccorso, è necessario, oltre che definire il codice di triage, offrire al caregiver familiare l’opportunità di specifiche modalità di comunicazione, nonché di accesso e presenza al fianco del proprio caro/congiunto o assistito. Lo stesso dicasi per l’accompagnatore (DPCM 2 marzo 2021, art. 11) e, in caso di assenza di un accompagnatore, l’infermiere del triage può chiamare il Servizio TOBIA (nell’orario di attività) per una valutazione congiunta delle azioni da intraprendere. E’ inteso che la persona con disabilità intellettiva/cognitiva che giunge in Pronto Soccorso con codice rosso, trovandosi in pericolo di vita, segue il canale e le procedure “salvavita” come ogni altra persona nelle stesse condizioni cliniche ma tenendo conto sempre dell’attenzione particolare da riservare per

l'approccio relazionale e di mediazione verso il familiare caregiver o assistente caregiver al fine di acquisire informazioni di dettaglio importanti per decodificare elementi clinici necessari per l'intervento di urgenza.

Per tutti gli altri casi, si dovrà prevedere quanto segue:

- a. strumenti utili a identificare il grado di disabilità (scheda anamnestica descrittiva delle condizioni della persona con disabilità redatta dal MMG o PLS o, comunque, ricostruibile attraverso la raccolta di documentazioni o certificazioni eventualmente prodotte dagli stessi familiari/caregiver/tutori/ADS,
- b. ogni struttura dovrà redigere una procedura di accesso al Pronto Soccorso quale garanzia di percorso specifico (es. codice numerico/colore) per la persona con disabilità complessa non collaborante, prevedendo un'organizzazione del servizio di accoglienza, nonché consentire la presenza costante del caregiver/accompagnatore in ogni fase del percorso assistenziale di cura,
- c. possibilità di utilizzo di una struttura/spazio dedicato in attesa di ricovero o di boarding in attesa del ritorno a domicilio o trasferimento in altre strutture,
- d. valutazione del medico di PS: il medico che prende in carico la persona con disabilità complessa del percorso TOBIA esegue la prima valutazione e decide il percorso diagnostico terapeutico, tenendo conto anche delle condizioni relazionali descritte dall'accompagnatore,
- e. all'interno dello stesso codice-colore assegnato in triage, escluso il codice rosso, la persona con disabilità non collaborante usufruisce di un'attenzione specifica nell'accesso alla visita (codice situazionale),
- g. attivazione Team TOBIA per l'organizzazione del percorso che può essere svolto in regime ambulatoriale/DH/DS,
- h. ricovero, con attivazione del Team TOBIA per la presa in carico successiva,
- i. identificabilità della persona e del suo caregiver attraverso un cartellino di riconoscimento assegnato in PS che li accompagni durante tutto l'iter diagnostico terapeutico.

### **Le modalità di accesso**

La segnalazione dei casi al Servizio TOBIA, preferibilmente tramite la piattaforma Regionale, potrà pervenire da:

- Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS),
- Servizi di Tutela Salute e Riabilitazione Disabili Adulti (TSRDA),
- Servizi di Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE),

- Medici specialisti che hanno in carico la persona con disabilità,
- Familiari, caregiver, tutori/ADS, responsabili case-famiglia/strutture riabilitative ospitanti di diversa tipologia,
- Centrali Operative Territoriali,
- Servizi sociali territoriali.

Il soggetto segnalatore, laddove ne sia in grado (in alternativa verrà contattato direttamente il Call Center dedicato), compilerà tramite la piattaforma la scheda di attivazione predisposta nel quale descriverà lo stato di salute della persona con disabilità complessa, elencando gli esami ed interventi necessari, le difficoltà specifiche all'esecuzione degli stessi, precisando se si tratti di richiesta urgente o ordinaria. In base alla categoria del soggetto segnalatore la scheda di attivazione richiederà la compilazione di alcuni campi obbligatori (ad esempio la differenza può essere tra il soggetto MMG e il Familiare), in sostanza la scheda di attivazione avrà due sezioni dove, la prima, avrà dei campi obbligatori per tutte le categorie di soggetti segnalatori, la seconda, obbligatoria solo per alcune categorie di soggetti segnalatori, i dati anagrafici del paziente saranno compilati automaticamente all'inserimento del Codice Fiscale (campo obbligatorio) tramite l'integrazione con l' Anagrafica Unica Sanitaria Regionale (ASUR). Sempre in base alla categoria del segnalatore la piattaforma avrà un accesso libero o tramite credenziali/spid/cie/ts-cns (utilizzando Identity and Access Management (IAM) di LazioCrea).

Il contact center di ogni centro Tobia metterà a disposizione anche un numero di telefono e un indirizzo e-mail dedicati, la fascia oraria di attività dovrà essere la più ampia possibile, con la possibilità, nelle ore di inattività, di poter registrare in segreteria le eventuali richieste con l'indicazione che si sarà richiamati entro le 24h del primo giorno lavorativo successivo.

## **Attività**

Ricevuta la segnalazione e la scheda di attivazione, gli operatori del Centro TOBIA contattando i familiari, caregiver, tutori/ADS, responsabili case-famiglia/strutture riabilitative ospitanti di diversa tipologia, comunque un soggetto che conosce le particolari e specifiche esigenze del paziente compilerà la scheda di triage con la raccolta di dati anamnestici e le informazioni di contatto della persona, nonché "di contesto": il luogo in cui abita, le sue abitudini, gli elementi che predilige (oggetti, musica, ecc), come quelli che rifiuta e creano reazioni avverse. Tutti elementi che favoriscono un'accoglienza favorevole e personalizzata. Indicherà laddove non già avvenuto le modalità di invio delle richieste del MMG/medico specialista e eventuale modulo con i dati clinici ed indicazioni specifiche.

Il care manager del Team prenderà, quindi, un successivo contatto con la famiglia/caregiver/tutore/AdS/responsabile di struttura della persona con disabilità che dovrà usufruire del servizio per acquisire ulteriori elementi di valutazione. Laddove fosse un bisogno sanitario in emergenza si cercherà di contattare il sanitario inviante per inquadrare il caso.

È indicato che ogni Azienda renda disponibile almeno 1 slot per ogni ambulatorio specialistico-diagnostico /settimanale dedicato al Servizio TOBIA la cui durata sia non inferiore a 60', direttamente prenotabile dal TEAM TOBIA, rendendole disponibili entro 48h al RECUP, laddove lo stesso non sia stato utilizzato.

La piattaforma regionale sarà integrata con il SAR (Servizio di Accoglienza Regionale) per poter visualizzare le Ricette Elettroniche (DEMA) questa funzionalità eviterà invii tramite mail o altro mezzo non compatibile con le misure di sicurezza informatica.

Il primo contatto con il caregiver deve essere registrato su un'agenda Ambulatoriale assegnata al Servizio TOBIA. È istituito apposito codice CUR (es. accertamento e valutazione, 1° accesso e accessi successivi, anche in teleassistenza) necessario al tracciamento delle prestazioni nel sistema dell'Assistenza Specialistica Ambulatoriale

A seguito del contatto diretto per l'attivazione del Servizio TOBIA, lo stesso:

- organizzerà (anche con l'aiuto del medico responsabile) il percorso organizzativo più efficace per erogare (possibilmente nello stesso luogo/spazio temporale) le prestazioni clinico-diagnostiche indicate dal medico richiedente; il Servizio TOBIA indica suddetto percorso al fine di ridurre l'impatto negativo provocato dall'eventuale ricorso al ricovero ospedaliero,
- in caso di ricovero individua, nello staff medico-infermieristico, i referenti formati per l'assistenza alle persone con disabilità complessa che garantiscano il coordinamento complessivo degli interventi e, se necessario e possibile, favoriscano, anche in questa fase, il coinvolgimento di volontari con competenze professionali, a supporto della persona con disabilità e della famiglia. La persona con disabilità dovrà essere ospitata insieme al familiare/caregiver,
- alla dimissione della persona al MMG/PLS deve pervenire una lettera di dimissione completa dell'intervento ricevuto e del rientro a domicilio per essere concordate le modalità di assistenza post-ricovero,
- nel caso in cui si ritenga necessario l'intervento dell'assistenza domiciliare (attivazione del CAD) ovvero l'invio in una struttura riabilitativa il Team TOBIA, prima della dimissione, comunica alla TOH/COO (centrale operativa ospedaliera) ove istituita, tale informazione e, la stessa, contatta il MMG/PLS o il medico responsabile dell'assistenza territoriale o lo specialista di riferimento della persona con disabilità per definire il piano assistenziale e concordarlo con la famiglia,
- il medico responsabile del caso è coinvolto nel percorso successivo al ricovero per l'individuazione dell'eventuale setting territoriale più appropriato.

### **Il personale del Team Operativo del Servizio TOBIA**

Il Team Operativo, che adotta un modello assistenziale di care management, nella sua composizione minima prevede le seguenti figure:

- 1 coordinatore del servizio
- 2/3 infermieri clinici/care manager con standard modificabili secondo i volumi di accesso
- 1/2 OSS (Operatori Socio Sanitari)
- medico internista, pediatra, neurologo, anestesista part time
- fisioterapista/logopedista part time
- assistente sociale part time

– psicologo

All'équipe dedicata, costituita da personale formato, si aggiungono professionisti, consulenti che potranno intervenire a seconda dei casi da esaminare e valutare, con particolare attenzione al coinvolgimento (anche attraverso consulenze virtuali) dei centri di riferimento regionali per le malattie rare.

Tutte le figure professionali già operanti in ospedale, preventivamente allertate dal Team Operativo, potranno essere coinvolte per l'attuazione degli interventi diagnostici.

### **Formazione degli operatori**

In merito alla formazione degli operatori che si trovano a dover interagire con persone con disabilità complessa non collaborante, è necessario far acquisire informazioni su come ascoltare, rispondere, gestire gli spazi e gli ambienti, come prevedere difficoltà e reazioni, organizzare l'accoglienza e promuovere il percorso di cura.

Tale formazione specialistica, mirata e permanente, è connaturata alla tipologia d'utenza e alla tipologia di struttura che accoglie la persona per il percorso di cura. Sarà strategico, quindi, prevedere tra i docenti i familiari di persone con disabilità complessa, esperti nell'interazione.

L' Azienda Ospedaliera S. Camillo-Forlanini, è stata individuata ed incaricata dall' Istituto Superiore di Sanità e Regione Lazio, all'interno del progetto Quality of Life di cui alla determinazione dirigenziale n. G14089 del 17 novembre 2021, per la formazione degli operatori, con docenti/formatori individuati nella rete DAMA/AsMed (Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla persona con Disabilità).

I principali contenuti formativi teorici affrontati negli eventi programmati interessano:

- i bisogni di salute più frequentemente riscontrati nei pazienti con disabilità complessa,
- i problemi cognitivi, relazionali, comunicativi e psichiatrici dei pazienti con disabilità complessa;
- la conoscenza diffusa e l'applicazione omogenea delle procedure e dei percorsi Tobia;

La formazione teorica è accompagnata da formazione sul campo (per medici, infermieri ed eventuali altri professionisti sanitari) presso strutture di alta specializzazione che si occupano della cura delle persone con disabilità complessa.

In esito alla formazione, si potrà procedere ad una "qualificazione" ufficiale dei servizi attivati, con la predisposizione di una check list sul modello dell'accreditamento per un monitoraggio e rivalutazioni, anche mediante site visit, al fine di assicurare, nel tempo, l'aderenza agli standard qualificanti.

### **La Struttura/Logistica i requisiti minimi strutturali**

La struttura deve essere allestita con grande cura ed attenzione per eliminare il più possibile l'impatto visivo ed acustico relativo a tutti gli elementi di disturbo che possono creare un sovraccarico sensoriale per una persona con una propria peculiare "ipersensorialità". Sono, inoltre, da prediligere colori pastello alle pareti, arredi gradevoli e familiari, coperture mobili per

eventuali attrezzature impattanti, riduzione di rumori e abbassamento di luci forti; la stessa vestizione del personale potrà essere, eventualmente, adeguata e adattata alle particolari difficoltà della persona con disabilità complessa, personalizzando al massimo, laddove possibile, l'accoglienza del singolo.

Qualora ce ne saranno le possibilità logistiche e di sostenibilità, si potranno prevedere vari ulteriori strumenti di accoglienza dedicati, come, ad esempio, la previsione di parcheggi dedicati vicino all'ingresso, procedure semplificate di pagamento del ticket. Per ridurre gli stati di ansia e di destabilizzazione si potrebbe, ancora, rendere la permanenza in ospedale il più prevedibile possibile, ad esempio mettendo online le foto ed i video degli spazi dove si effettueranno le visite o gli esami.

### **I locali specificatamente dedicati al Servizio TOBIA devono prevedere:**

- accettazione (con postazioni telefoniche e pc dedicate),
- medicheria (prelievi, ECG ecc.),
- ambulatorio/i per visite,
- bagni dedicati
- sala d'attesa, singola (o con separé) con sedute comode, possibilmente poltrone o sedie basculanti

L'ambulatorio dovrà garantire il controllo e il supporto delle funzioni vitali, con strumentazioni mediche adeguate, un carrello dedicato alle urgenze, armadi per la conservazione di farmaci e presidi, un letto/ poltrona per il posizionamento della persona con disabilità per la visita e/o esami semplici.

### **Sistemi di comunicazione**

linea telefonica

indirizzo e-mail

piattaforma informatica Regionale

pagina web dedicata nel sito di Regione Lazio nella sezione Salute Lazio

link alla pagina web dedicata nel sito di Regione Lazio in tutti i siti aziendali dove è attivo un Centro Tobia

roll up distribuiti per le sale d'attesa che illustrino l'ubicazione e la funzione del Servizio TOBIA nella struttura Ospedaliera/Distrettuale

### **Pubblicizzazione**

Trattandosi di un Servizio innovativo per la Regione Lazio, sarà necessario, una volta attivato, diffonderne la conoscenza sia agli operatori sanitari, sia alle famiglie, alle Rsd/Comunità

alloggio/Case-famiglia attraverso una campagna promozionale. Sarà fondamentale, inoltre, creare un collegamento con le diverse Associazioni presenti nelle Aziende Sanitarie, in particolar modo con le Associazioni dedicate alla tutela delle persone con disabilità. Infine, dovranno essere attuate campagne informative che illustrino le caratteristiche e le finalità diagnostiche e di prevenzione del Servizio TOBIA e che coinvolgano gli operatori sanitari del territorio, degli ospedali, nonché le associazioni di persone con disabilità e dei familiari.

Sarà anche realizzata sul sito della Regione Lazio una apposita sezione nella pagina Salute Lazio con la descrizione di servizi offerti, i centri TOBIA attivi con tutti i riferimenti. Ogni Servizio TOBIA potrà - tramite apposite credenziali - modificare i contenuti relativi alla propria struttura. Ogni sito aziendale dovrà, comunque, avere un link alla sezione Salute Lazio progetto TOBIA. Sarà sviluppata anche una app dedicata per i famigliari o caregiver per comunicare con i centri e ricevere notizie e aggiornamenti in merito ai servizi, tramite l'app il paziente/famigliare o caregiver potranno anche esprimere valutazione dei servizi al fine di migliorarli.

### **Informatizzazione dei dati**

Ogni Servizio TOBIA tramite la piattaforma Regionale potrà gestire una Cartella Ambulatoriale Elettronica contenente i dati relativi a ciascun paziente. I dati contenuti nella Cartella Ambulatoriale saranno anagrafici, anamnestici, nonché relativi al problema clinico in atto. La scheda di attivazione e la scheda di triage ne saranno parte integrante.

La Cartella Ambulatoriale Elettronica predisposta può essere anche “dialogante” con i Sistemi Informativi Sanitari delle strutture ospedaliere.

La Regione, coerentemente con l’implementazione del Fascicolo Sanitario elettronico, svilupperà, ove possibile, anche l’integrazione con la Piattaforma regionale. Tale cartella ambulatoriale dovrà essere immediatamente fruibile anche dagli operatori di PS tramite sistema GIPSE in caso di accesso in PS/DEA, al fine di acquisire immediatamente tutte le notizie fondamentali e necessarie all’approccio in urgenza/emergenza.

La Piattaforma regionale non servirà soltanto per favorire la condivisione di informazioni nell’ottica di un lavoro di rete, ma per un’utilità statistica e di ricerca scientifica.

La rete dei Servizi Ospedalieri DAMA, a livello nazionale, sta lavorando nella stessa direzione e sarà, pertanto, utile omologare ed integrare gli strumenti per una sempre maggiore sinergia operativa.

### **La rete dei Servizi TOBIA**

L’implementazione e la diffusione dei Servizi TOBIA nelle varie realtà ospedaliere regionali andrà parallelamente affiancata dalla creazione della rete TOBIA - Regione Lazio, con l’obiettivo di creare una comunione di professionalità al servizio delle persone con disabilità complesse e/o cognitivo-comportamentali e valorizzare quelle esperienze già consolidate da diversi anni in specifici contesti ospedalieri. Non solo capillarità di servizi ma, anche, ottimizzazione delle esperienze e delle peculiarità di alcuni centri ospedalieri iperspecializzati, come ad esempio nell’ambito dell’odontoiatria, dell’oncologia, delle malattie rare, etc.

SUBALLEGATO A.1

BUONGIORNO, LE CHIEDIAMO DI COMPILARE IL SEGUENTE MODULO PER CONSENTIRCI DI RICHIAMARE AL PIU' PRESTO, PER LA PERSONA PER CUI DI SI CHIEDE LA PRESA IN CARICO DEL NOSTRO CENTRO.

**GENERALITA' PERSONA DA ASSISTERE**

COGNOME \_\_\_\_\_

NOME \_\_\_\_\_

GENERE  M  F  X

LUOGO/DATA DI NASCITA \_\_\_\_\_ GG/MM/AAAA

CODICE FISCALE \_\_\_\_\_

INDIRIZZO DI RESIDENZA \_\_\_\_\_

DISTURBO COGNITIVO-COMPORTAMENTALE DI BASE

SPETTRO AUTISTICO	<input checked="" type="checkbox"/> X	SINDROME DI DOWN	<input checked="" type="checkbox"/> X	RITARDO COGNITIVO	<input checked="" type="checkbox"/> X	ALTRO	<input checked="" type="checkbox"/> X
-------------------	---------------------------------------	------------------	---------------------------------------	-------------------	---------------------------------------	-------	---------------------------------------

A QUALE ASL APPARTIENE ?

NO	<input checked="" type="checkbox"/> X	SI	<input checked="" type="checkbox"/> X	NUMERO ES.
NO	<input checked="" type="checkbox"/> X	SI	<input checked="" type="checkbox"/> X	%
SI	<input checked="" type="checkbox"/> X	NO	<input checked="" type="checkbox"/> X	CON CARROZZINA
SI	<input checked="" type="checkbox"/> X	NO	<input checked="" type="checkbox"/> X	CON AUSILI
				<input checked="" type="checkbox"/> X

LA PERSONA E' LEGALMENTE IN GRADO DI INTENDERE E DI VOLERE ?

**GENERALITA' PERSONA RICHIEDENTE**

COGNOME \_\_\_\_\_

NOME \_\_\_\_\_

TUTORE  X

CAREGIVER  X

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO  X

ASSISTENTE SOCIALE  X

MMG/PLS  X

ALTRO SPECIALISTA  X

COGNOME	NOME	TELEFONO	EMAIL	CODICE REGIONALE
<input checked="" type="checkbox"/> X				
COGNOME	NOME	TELEFONO	EMAIL	CODICE REGIONALE
<input checked="" type="checkbox"/> X				

**TIPOLOGIA DELLA RICHIESTA**

ESAME DIAGNOSTICO  X

ES. RADIOLOGICI  X

ALTRO: SPECIFICARE \_\_\_\_\_

VISITA SPECIALISTICA: SPECIFICARE \_\_\_\_\_

INTERVENTO CHIRURGICO: SPECIFICARE \_\_\_\_\_

INDAGINE STRUMENTALE: SPECIFICARE (ES. GASTROSCOPIA) \_\_\_\_\_

MOTIVO DELLA RICHIESTA. PRESENTA SINTOMI ?

NO	<input checked="" type="checkbox"/> X	SI	<input checked="" type="checkbox"/> X	QUALI
				DA QUANTO TEMPO



		QUAL'E LO SPORT PREFERITO			
		QUAL'E IL PROGRAMMA PREFERITO			
		PRESENTA CRISI ? (ES. MELTDOWN)			
		NO	X	SI	X
		IN PRESENZA DI CRISI, COSA INDUCE ALLA CALMA ?			
		INDIFFERENTE	X		X
PREFERENZA GENERE OPERATORE	DONNA	X	UOMO	X	
MODALITA' DI COMUNICAZIONE	VERBALE	X			
	ECOLALIA	X			
	FRASEGGIO NON FLUENTE	X			
	NON VERBALE	X			
	CON AUSILI	X	CAA	X	LIS
	MEDIATA DALL'ACCOMPAGNATORE	X			X
COMPETENZA NELLA COMPRESIONE	COMPRENDE CIO' CHE GLI VIENE DETTO	X			
	MEDIATA DALL'ACCOMPAGNATORE	X			
	MEDIATA DA STRUMENTI	X			
ATTIVITA' DA PIANIFICARE DOPO L'ACCERTAMENTO: A CURA DEL CARE MANAGER PRESENTE AL PRIMO CONTATTO CON LA PERSONA DA ASSISTERE					

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