



ACCREDITATION
CANADA

Standard per i servizi di disabilità intellettuale e dello sviluppo

Per le Visite di Accreditamento che Iniziano Dopo:
01 luglio 2019

Versione 4



ACCREDITATION
CANADA

© Il presente documento è protetto da copyright

Copyright © 2020, HSO e/o i suoi concessionari di licenze. Tutti i diritti riservati.

Tutti gli utilizzi, riproduzioni e modalità di sfruttamento del presente documento sono soggetti alle condizioni e modalità indicate nel sito <https://healthstandards.org/standards/terms/org-it-jan-2018/>. Tutti gli altri utilizzi sono proibiti. Se l'utente non accetta le presenti condizioni e modalità (in parte o per intero), non potrà in nessun modo né per alcuno scopo usare, riprodurre o altrimenti sfruttare il presente documento.

Contattare HSO all'indirizzo publications@healthstandards.org per ulteriori informazioni.

Sito web: www.healthstandards.org Telefono: 00.1.613.738.3800

Standard per i servizi di disabilità intellettiva e dello sviluppo

Informazioni di base

Le disabilità intellettive sono “caratterizzate da limiti significativi sia nel funzionamento intellettuale (ragionamento, apprendimento, capacità di risolvere problemi) che nel comportamento adattivo, che comprende una gamma di abilità pratiche e sociali quotidiane”, la disabilità ha origine prima che l'individuo raggiunga l'età di 18 anni (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Associazione americana per le disabilità intellettive e dello sviluppo, 2017). Le disabilità dello sviluppo sono presenti anche prima dei 18 anni e influenzano l'apprendimento, le abilità sociali e il linguaggio dell'individuo (Developmental Services Ontario, Servizi per lo sviluppo dell'Ontario, 2016). Le disabilità intellettive e dello sviluppo (d'ora in avanti chiamate IDD) influenzano il funzionamento cognitivo, comportamentale e/o psicosociale.

L'IDD include, tra l'altro, il disturbo dello spettro autistico, la sindrome fetale da alcool e la sindrome di Down (Trisomia 21). Le persone con diagnosi di IDD hanno un'alta probabilità di una doppia diagnosi per problemi di salute mentale, sono vulnerabili a molteplici patologie, condizioni di salute croniche e cattive condizioni di salute in generale (OMS, Organizzazione mondiale della sanità, 2010). Nel 2012, Statistics Canada ha riferito che il 94% delle persone affette da disabilità dello sviluppo erano anche portatori di un'altra disabilità (Bizier, Fawcett, Gilbert & Marshall, 2015). Un'ampia gamma di fattori può influenzare la qualità della vita di una persona affetta da IDD come inclusione sociale, istruzione, occupazione e abitazione (Bizier, Fawcett, Gilbert & Marshall, 2015). Molte persone affette da IDD hanno bisogno di supporto e servizi per conseguire una buona qualità di vita e raggiungere l'inclusione sociale (OMS, 2010).

Lo standard sui servizi di disabilità intellettiva e dello sviluppo è stato reso noto dalla letteratura e sviluppato da un comitato di esperti tecnici. Tale standard fornisce eccellenti linee guida per consentire alle organizzazioni di fornire cure di qualità per le persone affette da IDD e le loro famiglie. La letteratura di seguito indicata ha influenzato lo sviluppo di questo standard.

Introduzione

Circa il 15% della popolazione mondiale è portatore di qualche tipo di disabilità, con il 2-4% di difficoltà funzionali significative (OMS, 2011). A causa dell'elevata e crescente prevalenza di queste condizioni, gli operatori sanitari devono attribuire maggiore importanza al trattamento richiesto per le persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo in modo da contrastare le disuguaglianze sanitarie e garantire loro la vita desiderata (American Speech-Language-Hearing Association, nd).

Servizi incentrati sulla persona

Si è verificato uno spostamento globale dalle istituzioni e dai servizi ospedalieri ai servizi e ai supporti basati sulla comunità, individualizzati alla persona e la persona che gestisce le loro cure (Cobigo, et al., 2014). Le persone vengono incoraggiate ad autogestire la propria assistenza sanitaria e vengono forniti supporti per la completa inclusione nelle loro comunità. I componenti della famiglia sono parte integrante del percorso delle persone affette da IDD, in quanto chi è

affetto da disabilità può aver bisogno di aiuto per accedere e seguire servizi e supporti. Anche le famiglie di individui con IDD, inoltre, richiedono supporto in quanto molti componenti della famiglia sono caregiver a lungo termine.

La pianificazione orientata alla persona costituisce un servizio e un approccio che consentono al paziente e al familiare di assumersi il compito di pianificare il proprio futuro e sviluppare un piano per conseguire gli obiettivi prefissati (Dingwall, Kemp & Fowke, 2006). Gli individui con IDD sono collegati alle persone e ai supporti in grado di aiutarli a realizzare i loro sogni e a partecipare pienamente alle loro comunità (Kripke, 2014). I componenti della famiglia sono inclusi e partecipano con la persona affetta da IDD con il coinvolgimento da essa desiderato. Spesso nella pianificazione personale è incluso l'affiancamento, per favorire la fiducia e il rispetto reciproci.

Principi fondamentali della pianificazione personale (Ontario Ministry of Community and Social Services, Ministero della comunità e dei servizi sociali dell'Ontario, 2011):

- Sviluppato, diretto e di proprietà della persona, sulla base degli obiettivi e dei punti di forza della persona;
- Un processo continuo e flessibile, che riesamina continuamente obiettivi, azioni e risultati;
- Rispetta i diritti, le esigenze e le responsabilità di una persona;
- Abbraccia la diversità culturale e affronta tutti gli aspetti dell'identità della persona (razza, etnia, credo religioso, lingua, disabilità, orientamento sessuale, ecc.);
- Promuove e costruisce relazioni con la comunità, gli amici e la famiglia;
- Facilita l'inclusione sociale attraverso la partecipazione e il contributo alla vita della comunità;

L'attenzione è incentrata sul sostegno delle persone affette da IDD e delle loro famiglie per la gestione autonoma delle cure con molti programmi e servizi di supporto sottolineando l'importanza dell'inclusione sociale e supportando la partecipazione nella comunità e il miglioramento delle abilità che aiutano ad affrontare il quotidiano. Sono disponibili anche molti servizi che aiutano le persone affette da IDD e le loro famiglie a gestire e organizzare la gamma di servizi disponibili, con particolare attenzione al supporto di persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo in modo che possano orientarsi durante le transizioni da un servizio ad altri, qualora fosse necessario. Esistono servizi aggiuntivi che forniscono supporto per i caregiver quali l'assistenza di sollievo e domiciliare.

Rappresentanza

Come affermato dall'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities “la rappresentanza è essenziale per promuovere e proteggere i diritti civili e umani delle persone con [IDD] e per stabilire, mantenere o migliorare la qualità della loro vita” (2010). È importante prendere in considerazione i diversi tipi di rappresentanza a disposizione, specialmente per le persone affette da IDD. A livello dei sistemi, la rappresentanza richiede la garanzia che i servizi e le attività siano coordinati con le parti interessate e i gruppi di rappresentanza presenti nella comunità. A livello individuale, il coinvolgimento di qualcuno che può rappresentare la persona individualmente (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities).

L'autorappresentanza può svolgere un ruolo nella vita di coloro che sono affetti da IDD. È definita come la capacità di esprimere i propri bisogni, di essere a conoscenza dei propri diritti e delle responsabilità personali e decidere quale supporto è necessario e come verrà fornito (Ryan & Griffiths, 2015). L'autorappresentanza è legata all'autodeterminazione. Quando gli autorappresentanti vengono presi sul serio e ascoltati, aumenta l'impegno della comunità ed è stato dimostrato che questo migliora la qualità della vita di una persona (Ryan e Griffiths, 2015).

L'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (2010) afferma che i gli autorappresentanti devono soddisfare i seguenti criteri:

- Conoscere, comprendere e far valere i propri diritti
- Ottenere supporto per poter essere efficaci autorappresentanti
- Praticare l'autodeterminazione e la rappresentanza
- Imparare e sviluppare le abilità necessarie per autorappresentarsi
- Praticare l'autoprotezione
- Ottenere i servizi necessari
- Partecipare pienamente alla loro comunità

Continuità delle cure e servizi integrati

Attualmente, trasferire gli individui affetti da disabilità intellettive e dello sviluppo da un servizio a un altro rappresenta una sfida. Quando le persone affette da IDD passano dall'infanzia alla giovinezza, dall'età adulta alla vecchiaia, da un servizio per la comunità a un altro, o tra varie strutture sanitarie, è necessaria una maggiore collaborazione tra i servizi. Prima del trasferimento delle cure, gli operatori sanitari devono sviluppare un riepilogo sulla salute, contattare il nuovo medico dei pazienti e rendersi disponibili per i consulti (Kripke, 2014). Il processo di transizione dell'assistenza dalla cura pediatrica a quella per gli adulti inizia, di solito, intorno ai 12 anni ed è un processo molto dettagliato (Kripke, 2014). Per facilitare meglio questi collegamenti, vi è uno spostamento verso piani di servizio individualizzati, sviluppati con un team specializzato composto da varie discipline, che aiutano a pianificare e monitorare ciascuna transizione, ma che fanno sì che la persona affetta da IDD e i familiari siano sempre responsabili della cura e del processo decisionale.

Alloggi e servizi a lungo termine

È disponibile un'ampia gamma di supporti domiciliari che includono assistenza residenziale e case di gruppo, vivere indipendente in un appartamento o in una casa, o disporre di un familiare che fa da caregiver nella casa della persona assistita. Idealmente, l'individuo con disabilità intellettive e dello sviluppo deve essere in grado di scegliere il tipo di ambiente di vita che desidera, tuttavia entrano in gioco diversi fattori che limitano la flessibilità e la scelta.

Nel complesso, l'alloggio adeguato per le persone affette da IDD rappresenta una sfida. Ciò è spesso dovuto a una mancanza di finanziamenti destinati a strutture e supporti fisici (Lenk, nd). A volte, alle persone affette da IDD non viene concessa la loro prima scelta di alloggio a causa dei tempi di attesa e devono, pertanto, accettare altre opzioni. Una volta che un individuo con IDD è stato sistemato nella sua sistemazione abitativa, se insorgono problemi, non sempre ha la possibilità di trasferirsi a causa dei lunghi tempi di attesa. In Ontario, Canada, i tempi di attesa possono essere lunghi fino a oltre 20 anni per alcuni alloggi di supporto. Il processo di ricerca di un alloggio per un individuo con IDD deve utilizzare l'approccio di pianificazione diretto alla persona in cui le persone affette da IDD o i loro rappresentanti sono direttamente coinvolti nella pianificazione e nella scelta di servizi di alloggio e supporto (Lenk, nd).

Accesso ai servizi

Le persone affette da IDD affrontano alcuni ostacoli all'accesso ai servizi. Specialmente per le popolazioni rurali, i servizi necessari spesso richiedono di viaggiare e i mezzi di trasporto accessibili possono costituire una barriera. L'individuo con IDD può anche avere problemi di mobilità che rendono difficile l'accesso ai servizi a causa di problemi di accessibilità. Il tempo necessario per ottenere un appuntamento per i servizi e quindi per ricevere il servizio può essere esteso e può anche fungere da barriera. Le barriere fisiche possono anche svolgere un ruolo nel negare alle persone affette da IDD la capacità di ottenere i servizi necessari. Non tutte le strutture sono accessibili alle persone con impedimenti fisici o sensoriali (Marks & Sisirak, 2010).

Le barriere finanziarie hanno un impatto anche sulla qualità di cura ricevuta dalle persone affette da IDD. Le famiglie un cui componente è affetto da IDD spesso lottano finanziariamente perché l'assistenza specializzata può essere costosa (Kripke, 2014). Il finanziamento è più disponibile per i casi più gravi o per le persone che rientrano in categorie speciali. Se la persona affetta da IDD ricade nello spettro, ciò influisce sul livello di priorità che ottiene dai servizi ricevuti. Inoltre, il costo dei mezzi di trasporto accessibili può non essere finanziato e particolari servizi richiesti dalla persona possono non rientrare nei servizi finanziati.

Popolazioni con esigenze speciali

Il tasso delle persone affette da IDD è più alto nelle popolazioni indigene rispetto alla popolazione totale. In Australia, la prevalenza delle disabilità intellettive nella popolazione indigena era tre volte superiore a quella delle popolazioni generali, rispettivamente del 7,6% e 2,5% (Carroll, Townsend, Brown & Nankervis, 2015). Si trovano a dover affrontare ulteriori sfide, tra cui la discriminazione, i bisogni complessi e la mancanza di risorse comunitarie. Più specificamente, le sfide delle popolazioni indigene con IDD includono; limitazioni che circondano le incertezze della giurisdizione (quale livello di governo fornisce assistenza), nonché limitazioni relative alla povertà, ai pregiudizi e all'ignoranza culturale (Quon, n. d.). Questi individui possono richiedere il supporto di organizzazioni che comprendono le loro esigenze specifiche, per navigare nel sistema in quanto senza assistenza il processo può sembrare difficile e scoraggiante.

Ottenere accesso ai servizi per le popolazioni indigene può rappresentare una sfida in quanto, a seconda del loro status socioeconomico, esistono percorsi differenti per raggiungere i servizi. Se non dispongono di uno "status" si qualificano per i servizi tramite l'assistenza sociale. In caso contrario ricevono servizi attraverso il loro Band Council, il che può essere difficile se ci sono problemi di comunicazione (Durst, 2006).

Sicurezza

La sicurezza è un problema per le persone affette da IDD, ma secondo l'OMS (2015), "I bambini con problemi di salute mentale o intellettiva sembrano essere tra i più vulnerabili, con un rischio 4,6 volte più elevato di essere oggetto di violenza sessuale rispetto ai loro coetanei non disabili". Dato questo aumento del rischio è importante per l'individuo con IDD, il personale e le organizzazioni prendere ogni precauzione per proteggere queste persone.

Occorre affrontare diverse aree secondarie relative alla sicurezza. Tra cui, sicurezza per le persone affette da IDD, personale e problemi comportamentali. È importante che i rischi vengano identificati in anticipo per prevenire i problemi di sicurezza. Per garantire la sicurezza, le organizzazioni devono fornire loro l'istruzione e la formazione necessarie per identificare e gestire i rischi correlati alla sicurezza. Il personale deve comprendere i supporti comportamentali positivi, incentrati sul fare cambiamenti positivi nell'ambiente di una persona e incrementare la loro qualità della vita per ridurre il problema comportamentale, anziché utilizzare interventi che potrebbero causare danni. È anche importante capire che la giusta forma di intervento in situazioni di crisi o di sicurezza può avere impatti duraturi sullo sviluppo e sulla crescita dell'individuo con IDD (Cornell University, 2016). Gli individui con IDD e i familiari devono anche essere informati su come essere sicuri in casa, quando vivono in un ambiente domestico.

Restrizioni e solitudine

L'uso di mezzi di contenzione e l'isolamento dovrebbero essere limitati il più possibile (Department of Human Services, 2009). Le stime della frequenza con cui questi metodi vengono utilizzati variano a livello globale. A partire dal 2007, in Australia, circa il 25% degli adulti con IDD che partecipavano a svariati programmi sono stati sottoposti a questo tipo di trattamenti. Invece, in Inghilterra nel 2002 il 7-17% delle persone affette da IDD ha subito trattamenti simili

(Department of Human Services, 2009). Inoltre, si dovrebbe comprendere in quali circostanze utilizzare mezzi di contenzione e garantire che maltrattamenti, abuso e negligenza vengano evitati e che siano rispettati i diritti individuali.

Panoramica

Per questo standard, l'IDD comprende le disabilità fisiche che si verificano in concomitanza con la disabilità intellettiva e dello sviluppo, ma non include solo le disabilità fisiche. Questo standard comprende contenuti progettati per aiutare le persone affette da IDD di tutte le età e i loro familiari.

Questo standard si applica alle organizzazioni che forniscono programmi e servizi attraverso la continuità di servizi comunitari destinati a bambini, giovani e adulti con IDD e le loro famiglie. La gamma di servizi comunitari necessari per le persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo include identificazione precoce; formazione scolastica; sviluppo di abilità evolutive; sostegno sociale, professionale, abitativo e residenziale; servizi e supporti correlati alla salute; consulenza; cure di sollievo; e gestione comportamentale.

Lo standard sulle disabilità intellettive e dello sviluppo fornisce alle persone affette da IDD e alle famiglie un quadro normativo per servizi sicuri e rispettosi e include le seguenti clausole:

- I servizi vengono definiti in maniera collaborativa per soddisfare i fabbisogni di pazienti con IDD e della collettività.
- La salute fisica e mentale e l'inclusione sociale sono promosse.
- Sono disponibili risorse sufficienti a fornire servizi sicuri, di alta qualità e diretti alle persone.
- I membri del team sono qualificati e hanno competenze pertinenti.
- I servizi sono erogati all'interno di un ambiente professionale collaborativo.
- Il benessere e l'equilibrio fra vita lavorativa e personale sono promossi all'interno del team.
- Si offre accessibilità assistenziale tempestiva e coordinata a pazienti e familiari, team e organizzazioni di riferimento, tanto esistenti quanto potenziali.
- Le persone affette da IDD e le loro famiglie sono partner nella fornitura di servizi.
- I piani terapeutici vengono sviluppati in collaborazione con gli individui affetti da IDD e i rispettivi familiari sulla base di valutazioni complessive.
- I piani di servizio sono implementati in collaborazione con l'individuo affetto da IDD e la sua famiglia.
- Gli individui affetti da IDD e i loro familiari partecipano alla pianificazione e preparazione della transizione verso un altro tipo di servizio o contesto.
- Le cartelle cliniche sono mantenute in modo accurato, aggiornato e sicuro.
- I dati sono gestiti come supporto di prestazioni assistenziali efficaci.
- Si fa riferimento ai più recenti dati di ricerca, alle linee guida basate su evidenze e ai dati sulle buone pratiche per migliorare la qualità dei servizi
- Si promuove la sicurezza nell'ambiente assistenziale per il paziente e per il team.
- Si raccolgono e utilizzano dati indicativi per orientare le attività di miglioramento della qualità.

Misure di successo

Il monitoraggio del programma e dei servizi, la valutazione e il miglioramento della qualità devono essere adeguati. Il monitoraggio frequente dei servizi offerti è essenziale per determinare il successo. Il monitoraggio può avvenire in modo formale, attraverso uno strumento o in modo informale, parlando con l'individuo affetto da IDD e i suoi familiari. L'attenzione può essere incentrata su diverse aree, a seconda di quelle su cui l'organizzazione desidera concentrarsi. Il monitoraggio può avvenire all'interno dell'unità, dell'organizzazione, a livello nazionale o anche a livello internazionale.









Dopo un periodo di monitoraggio, i risultati devono essere valutati e utilizzati per migliorare la qualità. Sono disponibili molti indicatori di qualità per i servizi IDD esistenti a livello globale. Accreditation Canada non impone il sistema di monitoraggio da utilizzare, ma il monitoraggio, l'interpretazione dei risultati e l'utilizzo per il miglioramento della qualità è una parte importante del programma e si allinea alla ricerca.

Importanti aree di successo sono di seguito indicate:



- Miglioramento della qualità della vita per le persone affette da IDD e i familiari
- Le persone affette da IDD si sentono come se stessero prendendo decisioni per se stessi
- Le persone affette da IDD si sentono integrate nella comunità, se scelgono ciò come obiettivo
- Numero ridotto di incidenti in materia di sicurezza
- Tempo di attesa ridotto per l'accesso ai servizi

Legenda:



Dimensioni della Qualità:

- 
Centralità della Popolazione
 Lavorare con la comunità per anticipare e soddisfare i bisogni
- 
Accessibilità
 Garantire i servizi con puntualità ed equità
- 
Sicurezza
 Garantire la sicurezza delle persone
- 
Ambiente di Lavoro
 Sostenere il benessere sul luogo di lavoro
- 
Centralità del Paziente
 Mettere al primo posto il paziente e i suoi familiari
- 
Continuità dell'Assistenza
 Erogare servizi tra loro coordinati e continuativi
- 
Efficienza
 Mettere in atto il miglior uso delle risorse
- 
Appropriatezza
 Fare la cosa giusta per ottenere i risultati migliori

Tipologie di Criteri:

- 
Alta Priorità
 I criteri ad alta priorità sono criteri correlati a sicurezza, etica, gestione del rischio e miglioramento della qualità. Sono identificati negli standard.
- 
Pratiche Organizzative Obbligatorie
 Le Pratiche Organizzative Obbligatorie (POO) sono pratiche essenziali di cui l'organizzazione deve dotarsi per incrementare la sicurezza del paziente e per ridurre al minimo i rischi.

Metodo di valutazione

- 
In sede
 Per criterio contrassegnato con "In sede", si intende che i criteri saranno valutati in sede da un valutatore terza parte.
- 
Attestazione
 Per criterio contrassegnato con "Attestazione", si intende che i servizi sanitari forniti devono attestare la loro conformità ai criteri. Ciò sarà sottoposto a revisione da parte del soggetto per l'accreditamento ai servizi sanitari.

Livelli



Oro

riguarda le strutture e i processi basilari che si ricollegano ai rudimenti essenziali del miglioramento della qualità e della sicurezza.



Platino

consolida gli elementi di qualità e di sicurezza e pone l'accento sugli elementi chiave della centralità del paziente nel processo assistenziale, creando uniformità nell'erogazione dei servizi attraverso processi standardizzati e tramite il coinvolgimento dei pazienti e del personale nei processi decisionali.



Diamante

punta al raggiungimento della qualità tramite il monitoraggio degli esiti, l'utilizzo delle evidenze e delle migliori pratiche per il miglioramento dei servizi e il benchmarking con organizzazioni simili allo scopo di indirizzare i miglioramenti a livello di sistema.

FORNIRE SERVIZI SICURI ED EFFICACI

1.0 I servizi vengono definiti in maniera collaborativa per soddisfare le esigenze di pazienti e collettività.



1.1 I servizi sono co-definiti congiuntamente a pazienti, loro familiari, partner e collettività.

Linea Guida

La collaborazione con pazienti, partner e collettività nella definizione dei servizi avviene attraverso gruppi di rappresentanza dei pazienti, comitati consultivi comunitari e valutazioni del livello di soddisfazione dei pazienti. Le lacune nei servizi sono individuate e affrontate, ove possibile.



1.2 L'accesso ai servizi e al supporto identificati è coordinato con le organizzazioni partner.

Linea Guida

Le persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo possono richiedere transizioni in diversi settori e, pertanto, è necessario il coordinamento tra organizzazioni e all'interno delle organizzazioni. Una volta identificate le esigenze di assistenza e supporto delle persone, le organizzazioni devono collaborare in modo da far sì che siano disponibili i servizi e il supporto adeguati per garantire che vi siano i servizi più adeguati nell'impostazione più appropriata.



- 1.3 La comunicazione e le istruzioni scritte e verbali sono adattate e facilmente comprensibili dalla persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e dalla sua famiglia.

Linea Guida

Le persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo hanno diverse abilità comunicative. Deve essere disponibile un'ampia gamma di tecniche adattata alle esigenze dei clienti e dei componenti della famiglia. I componenti del team devono usare un linguaggio e un ritmo adeguati, nonché una comunicazione aumentativa e alternativa come segnali visivi e/o comportamentali, immagini, grafici e diagrammi. La comunicazione scritta deve avvenire con un linguaggio semplice, frasi brevi e in forma di punti, se possibile, utilizzando un linguaggio con cui la persona è familiare e usando, se necessario, grafici e immagini.



- 1.4 Le attività sistematiche di rappresentanza del paziente vengono condotte in collaborazione con la persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo, la sua famiglia e le organizzazioni partner.

Linea Guida

La rappresentanza sistematica include il supporto alle modifiche alle politiche pubbliche per rimuovere gli ostacoli e migliorare i servizi per le persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo.



2.0 **Promozione della salute fisica e mentale e inclusione sociale.**

2.1 I servizi richiesti per affrontare le esigenze di salute fisica del paziente con disabilità intellettiva e dello sviluppo vengono identificati in collaborazione con la persona stessa e la sua famiglia e vengono coordinati con le organizzazioni partner.

Linea Guida

Le persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo spesso hanno problemi di salute complessi. I servizi che rispondono alle esigenze di salute fisica possono essere forniti dai servizi di assistenza primaria e dagli operatori sanitari che si specializzano nella cura delle persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo. Questi servizi includono la prevenzione sanitaria e la promozione della salute.

La prevenzione sanitaria e la promozione della salute comprendono visite annuali e regolari con i fornitori di cure primarie, test di screening, cure odontoiatriche e apprendimento di stili di vita sani, compresa la nutrizione, la salute sessuale e i rischi associati a fumo, alcool e uso di droghe.



2.2 I servizi richiesti per affrontare le esigenze di salute mentale della persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo vengono identificati in collaborazione con la persona stessa e la sua famiglia e vengono coordinati con le organizzazioni partner.

Linea Guida

Le persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo sono a maggior rischio di sviluppare problemi di salute mentale. I servizi che rispondono alle esigenze di salute mentale possono essere forniti da professionisti del settore sanitario, tra cui infermieri, assistenti sociali, psicologi, psichiatri e professionisti della medicina di base. Questi servizi riguardano il funzionamento sociale, emotivo, comportamentale e cognitivo delle persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo.


2.3

Viene promosso il benessere emotivo e la salute mentale positiva della persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e della sua famiglia.

Linea Guida

Un approccio proattivo alla promozione del benessere emotivo può rafforzare la resistenza di una persona di fronte agli effetti di eventi di vita negativi e ai fattori di stress che possono portare a problemi di salute mentale.

Un approccio multiforme è utilizzato per la promozione della salute mentale. Si rivolge alla persona in generale e alla sua esperienza biologica, psicologica e sociale.

Le attività di promozione della salute mentale comprendono educare la persona e la sua famiglia sul benessere emotivo e la resistenza; promuovere i controlli sanitari; favorire un'alimentazione sana e l'attività fisica; mettere in condizione la persona di identificare segni e sintomi di scarsa salute mentale e cercare aiuto e sostegno professionale; aiutare la persona a sviluppare e mantenere amicizie e relazioni; coinvolgere più persone/relazioni (ad es., famiglia, comunità, scuola) nel supportare la persona ad essere pienamente inclusa nella propria comunità locale; sviluppare un sistema di supporto e un ambiente di supporto generale; e garantire servizi culturalmente adeguati.


2.4

I servizi che facilitano l'inclusione sociale per la persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e la loro famiglia vengono identificati, in collaborazione con loro, e vengono coordinati con le organizzazioni partner.

Linea Guida

I servizi per facilitare l'inclusione sociale comprendono aiutare le persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo e le loro famiglie a creare e mantenere connessioni nella comunità, sviluppare e mantenere reti sociali e accedere ai servizi di supporto della comunità.



2.5 La persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo riceve supporto nell'ottenere un'educazione sulla sessualità sana che sia specifica per persona e adatta all'età.

Linea Guida

L'educazione alla sessualità sana include argomenti come crescita e sviluppo, fornire e ricevere consenso, relazioni sane, rispetto per se stessi e gli altri, salute riproduttiva, infezioni sessualmente trasmissibili, opzioni contraccettive, orientamento sessuale, identità di genere, intimità e privacy. Le discussioni avvengono in una luce positiva, con la consapevolezza che una sessualità sana è un diritto della persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo. Si favorisce la scelta e la responsabilizzazione.



3.0 Sono disponibili risorse sufficienti per fornire servizi sicuri, di alta qualità e incentrati sul paziente.

3.1 Le attrezzature di emergenza di base sono disponibili e accessibili e ai membri del team viene fornita una formazione sulle tecniche di base per il supporto della vita.



4.0 I membri del team sono qualificati e hanno competenze pertinenti.

4.1 Ai nuovi componenti del team viene fornito un orientamento relativo al campo delle disabilità intellettive e dello sviluppo.

Linea Guida

Esempi di argomenti di orientamento includono una panoramica della pianificazione orientata alla persona, la prevalenza di molteplici problemi di salute tra cui problemi di salute mentale e disturbi epilettici, supporti di comunicazione, sicurezza culturale, barriere linguistiche, difesa dei diritti delle persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo, conoscenza delle risorse della comunità, salute sessuale e riproduttiva delle persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo e gestione dei rischi (ad es., comportamenti potenzialmente violenti o aggressivi).



4.2 Tutti i nuovi componenti del team, inclusi studenti e volontari, sono sottoposti a controlli dei precedenti penali.



4.3 Esiste un processo per gestire le complicanze e le emergenze mediche.

Linea Guida

Il processo di gestione delle complicanze ed emergenze mediche comprende l'individuazione di situazioni che richiedono un intervento immediato del medico e la determinazione della risposta clinica più idonea alle circostanze (per es., chiamare l'ambulanza, iniziare una RCP/un intervento di pronto soccorso).

Le complicanze e le emergenze mediche comprendono l'arresto cardiaco o respiratorio, il soffocamento, crisi convulsive o cadute.

FORNIRE SERVIZI SICURI ED EFFICACI

5.0 Si offre accessibilità assistenziale tempestiva e coordinata a pazienti e rispettivi familiari, team e organizzazioni richiedenti, esistenti o potenziali.



5.1 Si applica un processo per soddisfare le richieste assistenziali in modo tempestivo.

Linea Guida

Le richieste assistenziali possono provenire da pazienti o familiari, team o organizzazioni di riferimento. Sono disponibili diversi processi per rispondervi in funzione della tipologia di richiedente e di richiesta.

Le richieste assistenziali, il processo per soddisfarle nonché la definizione del termine tempestività variano in base al tipo di servizio offerto.

La capacità reattiva è monitorata impostando e tracciando i tempi di risposta alle richieste di servizi nonché riunendo le opinioni espresse da pazienti e familiari, organizzazioni di riferimento e altri team.



5.2 Si raccolgono informazioni sul paziente in fase di accettazione e secondo necessità.

Linea Guida

Questo processo può essere definito in modi diversi: ricovero, accettazione, pre-ricovero, screening, avvio prestazioni, accesso. Le informazioni vengono convalidate ed esaminate, Serve a stabilire se i servizi erogati dall'organizzazione corrispondono alle esigenze e alle preferenze del cliente, individuare le esigenze immediate del cliente e decidere sulle priorità assistenziali.

Il processo di accettazione viene opportunamente adeguato in funzione di pazienti e rispettivi familiari con esigenze differenziate a livello di lingua, cultura, livello di istruzione, identità di genere, stile di vita e disabilità fisica o mentale.



5.3 Si ricorre a criteri ben definiti per determinare l'avvio delle prestazioni per i pazienti.

Linea Guida

Le esigenze di potenziali pazienti vengono valutate in relazione alla capacità del team di soddisfarle.



5.4 Le liste di attesa vengono regolarmente coordinate con quelle di altre organizzazioni che forniscono servizi analoghi e/o finanziatori, per fornire un accesso tempestivo ai servizi alla persona affetta da disabilità intellettiva e dello sviluppo.



5.5 La persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo, la sua famiglia e altri fornitori vengono regolarmente aggiornati sulla disponibilità dei servizi.



5.6 Quando il team non è in grado di soddisfare le esigenze di un potenziale paziente si facilita l'accesso verso altri servizi.

Linea Guida

Nel caso in cui l'organizzazione non sia in grado di soddisfare le esigenze del cliente, si danno spiegazioni in merito e si facilita l'accesso ad altri servizi. Tale informazione viene registrata ai fini della pianificazione dei servizi.



5.7 Esiste una prassi e un processo per la persona affetta da disabilità intellettiva e dello sviluppo e la sua famiglia per presentare ricorso contro le decisioni del servizio.


5.8

Alla persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e alla sua famiglia vengono fornite informazioni, in un linguaggio di facile comprensione, relative alla prassi e al processo per presentare ricorso contro le decisioni del servizio.


5.9

Esiste un processo per garantire che la persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e la sua famiglia vengano protette da ripercussioni negative quando vengono prese decisioni di assistenza, vengono presentati reclami o viene fornito un feedback.

Linea Guida

I componenti del team vengono informati sulla professionalità, il rispetto e i passi successivi adeguati quando le decisioni di servizio subiscono ricorsi, vengono terminate o limitate, o vengono effettuati trasferimenti ad altri servizi.

La persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e la sua famiglia ha la possibilità di fornire un riscontro in modo privato e confidenziale.


5.10

Si mettono a conoscenza i pazienti e i familiari del membro del team a cui sono affidati per il loro coordinamento assistenziale e sulla modalità per reperirlo.

Linea Guida

Il membro del gruppo incaricato sarà una persona collaborativa che ha il maggior contatto con il paziente oppure il principale contatto responsabile dell'assistenza.



- 5.11 Esistono prassi e procedure che definiscono i ruoli e le responsabilità del personale nella gestione dei fondi del cliente.

Linea Guida

Le prassi e le procedure includono informazioni sulla conservazione della documentazione clinica, dei processi e dei sistemi per rendere conto delle spese dei fondi dei clienti. Il personale comprende i ruoli e le responsabilità correlate alla gestione del denaro del cliente così come le ripercussioni sulla cattiva gestione dei fondi dei clienti.

6.0 Pazienti e rispettivi familiari collaborano alle prestazioni assistenziali.



- 6.1 Si instaura un rapporto aperto, trasparente e di riguardo con ciascun paziente.

Linea Guida

Il gruppo si adopera per stabilire un rapporto rispettoso e trasparente con i pazienti presentandosi e spiegando il proprio ruolo, chiedendo il permesso prima di procedere con le proprie mansioni, spiegando le azioni eseguite, usando un tono educato, esprimendo preoccupazione o rassicurando, dando spazio a domande o opinioni o commenti, rispettando il credo culturale e religioso o lo stile di vita o identità di genere, tutelando riservatezza e privacy.



- 6.2 Pazienti e rispettivi familiari sono invitati a un coinvolgimento attivo nell'assistenza prestata.

Linea Guida

Nel contesto, si invitano pazienti e familiari a partecipare in maniera attiva all'assistenza in atto, porre eventuali domande e cooperare durante le varie fasi del processo.


6.3

La capacità di ogni paziente di essere implicato nei suoi stessi servizi viene appurata congiuntamente ad esso e ai rispettivi familiari.

Linea Guida

Ogni paziente parteciperà al proprio percorso assistenziale secondo le personali capacità. Durante ogni fase vi è un apposito membro del gruppo che collabora con paziente e rispettivi familiari, o decisore sostitutivo, nel definire la quantità e la tipologia di informazioni ad essi utili per una partecipazione effettiva. Tali informazioni vengono registrate nella cartella clinica del paziente.


6.4

Si rispettano e ci si attiene ai desideri del paziente riguardo il coinvolgimento della famiglia.

Linea Guida

Il gruppo cerca di anettere soggetti appartenenti alla rete di sostegno del paziente.

Ci si attiene alla legislazione vigente allorquando un decisore sostitutivo o i familiari sono coinvolti nel processo decisionale. Si applica un processo per risolvere eventuali conflitti sorti in merito al grado di coinvolgimento auspicato tra paziente e familiari.



6.5

Informazioni complete e accurate vengono condivise con il cliente e la famiglia in modo tempestivo, secondo il desiderio del cliente di essere coinvolto.

Linea Guida

Condividere informazioni dettagliate e complete è fondamentale affinché pazienti, familiari e team giungano assieme a una scelta consapevole e a una decisione condivisa. Le informazioni vengono trasmesse in base a esigenze e interessi individuali nonché capacità di comprensione.

Si mettono a conoscenza i pazienti e i rispettivi familiari di: rischi e benefici delle cure; ruoli e responsabilità del paziente nell'assistenza; benefici, limiti e possibili esiti di servizi o interventi proposti; modalità per prepararsi all'assistenza da ricevere; disponibilità di assistenza psicologica e gruppi di sostegno; modalità per reperire i membri del gruppo in situazioni urgenti o critiche.

Richieste di informazioni di varia natura durante il percorso assistenziale del paziente vanno eventualmente esaudite. Da considerare che messaggi diversi richiedono un tipo di risposta diversa (per es., le questioni serie richiedono un approccio più strutturato).


6.6

Il team verifica che paziente e rispettivi familiari abbiano compreso le informazioni inerenti le prestazioni assistenziali.

Linea Guida

Si informano paziente e familiari tenendo conto di capacità di comprensione, alfabetizzazione, lingua, disabilità e cultura degli stessi.

I metodi per verificare che il cliente abbia inteso le informazioni includono: incoraggiarlo e lasciargli spazio a domande; fargli ripetere le informazioni a sua volta, assicurandosi possibilmente della corrispondenza linguistica o culturale magari con video o immagini; creare uno scambio continuo accertandosi sempre che abbia compreso.

Il sito web The Always Use Teach-back! (www.teachbacktraining.org/) fornisce strumenti utili per imparare come confermare l'effettiva comprensione delle informazioni da parte del paziente.


6.7

Si rendono disponibili servizi di interpretariato e traduzione per pazienti e rispettivi familiari secondo necessità.

Linea Guida

Si rende disponibile materiale scritto nelle lingue comunemente parlate nel territorio secondo necessità. Inoltre, si offrono possibilmente servizi di interpretariato qualora richiesti da pazienti o familiari.



6.8 Si stabilisce se il paziente è in grado di esprimere un consenso informato.

Linea Guida

Si segue costantemente un processo atto a valutare la capacità di un cliente di esprimere un consenso informato. Quanto al processo decisionale per esprimere un consenso, con il termine “capacità” si indica la facoltà di comprendere le informazioni pertinenti alla decisione, accettarne le prevedibili conseguenze in caso sia affermativa o negativa, soppesarne i rischi e i benefici.

Si ottempera alla legislazione vigente in materia a livello nazionale, provinciale e territoriale in caso di pazienti pediatrici e minorenni. Nel caso di pazienti geriatrici, minorenni, o incapaci di esprimere un consenso informato ne è previsto il maggior coinvolgimento possibile nel processo decisionale inerente il loro percorso assistenziale e il team ne valuta opportunamente domande e pareri.



6.9 Si acquisisce e documenta il consenso informato espresso dal paziente prima di procedere con le prestazioni assistenziali.

Linea Guida

Il processo per l'acquisizione del consenso informato prevede: una revisione congiunta con cliente, familiari o decisore sostitutivo; informare il cliente sulle opzioni terapeutiche disponibili e concedergli il tempo per riflettere e porre domande prima di richiederne il consenso; il rispetto dei diritti, della cultura e dei valori del cliente, ivi compreso il diritto di negare il consenso in qualunque momento; registrare la decisione del cliente in cartella clinica. Il processo sul consenso informato viene applicato costantemente.

Si ha consenso tacito nel caso di prestazioni che non richiedano un consenso scritto come quando il paziente giunge per un appuntamento o incontro, gli viene misurata la pressione o offre il braccio per un prelievo ematico.



6.10 Nel caso di pazienti incapaci di esprimere un consenso informato lo si acquisisce tramite un decisore sostitutivo.

Linea Guida

Si consulta un decisore sostitutivo quando i clienti non sono in grado di esprimere la propria volontà e si ricorre possibilmente alle loro disposizioni anticipate di trattamento al fine di garantire che le scelte terapeutiche siano in linea con i desideri del cliente. In questi casi, si forniscono al decisore sostitutivo le informazioni sui ruoli e sulle responsabilità che deve assumersi e si discutono con lui domande, dubbi e opzioni. Il decisore sostitutivo viene scelto in ottemperanza alla legislazione vigente in materia e può essere un rappresentante, un familiare, un tutore o un caregiver.

Nei casi in cui il consenso sia espresso dal decisore sostitutivo, si registrano in cartella clinica il suo nome, la sua relazione con il paziente e la decisione da esso presa.

Nel caso di pazienti pediatrici o adolescenti si acquisisce e documenta il consenso informato espresso dal minorenne, familiari o tutore prima di procedere con le prestazioni assistenziali. Il relativo processo applicato prevede il maggior coinvolgimento possibile dei soggetti nelle decisioni su assistenza, interventi o terapia valutandone opportunamente domande e pareri.



6.11 Si offrono a pazienti e rispettivi familiari opportunità per partecipare ad attività di ricerca eventualmente appropriate per le loro cure.

Linea Guida

Si applica un processo di valutazione etica per determinare la possibilità di coinvolgere un paziente in attività di ricerca. Pazienti e familiari sono opportunamente coinvolti nella definizione e applicazione di progetti di ricerca (per es. raccogliendo dati qualitativi su iniziative a favore di un miglioramento qualitativo).



6.12 Si individuano, gestiscono e affrontano le tematiche di natura etica in maniera proattiva.

Linea Guida

Le tematiche di natura etica sono rappresentate da valori in conflitto che rendono difficile il processo decisionale. Le tematiche possono essere alquanto serie, concernenti la vita o la morte oppure correlate ad attività svolte quotidianamente. Questi possono includere: i conflitti d'interesse; la scelta di un paziente di rifiutare le cure a proprio rischio; triage fra membri della collettività in stato di emergenza; richiesta di abbandonare i trattamenti assistenziali o porvi fine.

Ci si attiene al quadro etico dell'organizzazione per gestire e affrontare tematiche di natura etica. Queste possono essere trattate da un comitato etico o da un organo consultivo composto eventualmente da professionisti sanitari, esponenti del clero o esperti di etica. Oltre alla consulenza di tipo clinico, il comitato etico può essere coinvolto nelle attività di revisione delle politiche e di formazione sui temi etici.

Le questioni di ordine etico che riguardano particolari tipologie di pazienti sono documentate nella cartella clinica.



6.13 Si forniscono a pazienti e familiari le informazioni sui rispettivi diritti e doveri.

Linea Guida

I diritti dei pazienti e dei loro familiari, includono: il diritto alla tutela della privacy e della riservatezza; conoscere le modalità di utilizzo dei propri dati; accesso alla propria cartella clinica e ai propri dati; essere trattati con rispetto e attenzione; mantenere le pratiche culturali; praticare la propria fede; rifiutare l'assistenza a proprio rischio; essere liberi da abusi, sfruttamento e discriminazione.

I diritti dei pazienti e rispettivi familiari con riferimento all'assistenza ricevuta includono: rifiutare le prestazioni o l'intervento di determinate persone; essere coinvolti in tutti gli aspetti dell'assistenza e compiere scelte personali; avere la presenza di una persona di sostegno o di un rappresentante terapeutico; opporsi a una decisione relativa al piano assistenziale o presentare reclami; partecipare o meno a un'attività di ricerca o una sperimentazione clinica; ricevere assistenza in maniera sicura e competente; sollevare dubbi sulla qualità assistenziale.

Le responsabilità di pazienti e familiari comprendono trattare gli altri con rispetto, fornire informazioni accurate, segnalare rischi a danno della sicurezza, osservare norme e regolamenti.

Le informazioni vengono fornite in fase di accettazione o avvio delle prestazioni assistenziali adattandole a bisogni differenziati secondo lingua, cultura, livello di istruzione, stile di vita e disabilità fisica o mentale. Qualora non risultasse fattibile fornire informazioni in fase di accettazione a pazienti e familiari si provvederà nel più breve termine possibile.



- 6.14 Esistono prassi e procedure che definiscono, proibiscono e sono progettate per prevenire gli abusi, gli stati di abbandono, i maltrattamenti e lo sfruttamento ai sensi della legislazione vigente in materia.

Linea Guida

Le prassi e le procedure contengono le informazioni sulle modalità di prevenzione, identificazione, segnalazione di abusi e casi comprovati di abusi, stati di abbandono, maltrattamenti e sfruttamento con prontezza e in modo appropriato.



- 6.15 Si forniscono a pazienti e familiari informazioni su come presentare un reclamo o segnalare violazioni dei loro diritti.



- 6.16 Si sviluppa e implementa un processo atto a indagare e rispondere su ricorsi presentati riguardo eventuali violazioni di diritti di pazienti con il contributo apportato in merito da pazienti e rispettivi familiari.

Linea Guida

Si favorisce un ambiente in cui pazienti, familiari e membri del team non esitino a sollevare dubbi o questioni.

L'organizzazione può fornire accesso a una persona neutrale e obiettiva che possa offrire una consulenza o un parere a pazienti e familiari. In caso di utilizzo di fascicoli sanitari elettronici, si applica un processo per ricevere e rispondere a reclami e domande inerenti la privacy del fascicolo elettronico da parte di pazienti.

Vengono anche affrontati i reclami presentati da membri del team o altri team.

7.0 I piani terapeutici vengono sviluppati in collaborazione con pazienti e rispettivi familiari sulla base di valutazioni complessive.



7.1 La salute fisica e psicosociale di ogni paziente viene valutata e documentata adottando un approccio olistico congiuntamente ad esso e ai suoi familiari.

Linea Guida

Gli elementi della salute fisica sono rappresentati da:

- Anamnesi
- Allergie
- Scheda terapeutica
- Stato di salute
- Stato nutrizionale
- Fabbisogni nutrizionali

Gli elementi della salute psicosociale sono rappresentati da:

- Stato funzionale ed emozionale di familiari e caregiver coinvolti
- Capacità ed efficacia quanto a comunicativa e auto-cura
- Stato di salute mentale, incluse le caratteristiche comportamentali e caratteriali
- Stato cognitivo
- Stato socio-economico
- Esigenze e credo tanto spirituali quanto culturali.



7.2 Il processo di valutazione viene definito con il contributo apportato in merito da pazienti e rispettivi familiari.

Linea Guida

Il processo di valutazione è reso il più snello e semplice possibile in modo che i pazienti non debbano ripetere le informazioni a più operatori o membri del team. Laddove possibile, si conduce una valutazione di tipo collaborativo o interdisciplinare congiuntamente a pazienti, familiari e appositi membri del team.


7.3

Obiettivi e risultati attesi in merito ad assistenza prestata vengono individuati congiuntamente a paziente e rispettivi familiari.

Linea Guida

Bisogni fisici e psicosociali, scelte e preferenze del cliente così come individuati tramite la sua valutazione vengono considerati al fine di sviluppare obiettivi assistenziali. Gli obiettivi e i risultati attesi dall'assistenza sono coerenti con la situazione personale presentata dal cliente, conseguibili, misurabili e complementari con quelli sviluppati da altri membri del team e organizzazioni che assistono il cliente.


7.4

Come parte della valutazione, vengono determinate le esigenze di supporto della famiglia e del caregiver della persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo, in collaborazione con la persona, la famiglia e il caregiver.

Linea Guida

Può essere richiesto il supporto durante e dopo il coinvolgimento della persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo con l'organizzazione. Esempi di esigenze di supporto della famiglia e del caregiver includono supporto emotivo, sicurezza, assistenza, educazione, supporto relativo alla salute sessuale e servizi di sollievo per la persona affetta da disabilità intellettiva e dello sviluppo. Vengono sviluppati collegamenti efficaci all'interno della comunità, in base alle esigenze di supporto della famiglia e del caregiver.


7.5

Durante il processo di valutazione si ricorre ad appositi strumenti standardizzati.

Linea Guida

Gli strumenti di valutazione sono standardizzati e adottati dal team intero, nonché possibilmente anche dall'intera organizzazione, e hanno lo scopo di aiutare a riunire ed interpretare in modo sistematico tutti i dati acquisiti durante il processo di valutazione. I vantaggi tanto per il paziente quanto per l'operatore sanitario risiedono in migliore efficienza, acquisizione di dati più accurati, coerenza della valutazione, affidabilità dei risultati oltre a una migliore comunicazione fra essi.

Gli strumenti di valutazione standardizzati utilizzati varieranno in funzione delle esigenze del paziente ma anche della tipologia e gamma di servizi prestati per i quali saranno rilevanti e basati su evidenze. Esempi ne sono la scala del coma di Glasgow o GCS (Glasgow Coma Scale), la scala clinica della fragilità, l'inventario della depressione di Beck o lo strumento InterRAI. Gli strumenti standardizzati per la valutazione sono basati sulle evidenze e sono rilevanti per il tipo di servizi erogati.


7.6

La pianificazione diretta alla persona viene utilizzata per garantire alla persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e alla sua famiglia di essere al comando della propria vita e dei piani di supporto.

Linea Guida

La persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e la sua famiglia prendono l'iniziativa nello sviluppo di un piano per il conseguimento di obiettivi a breve e lungo termine. L'attenzione è incentrata sui punti di forza della persona che viene incoraggiata, supportata e autorizzata a fare le proprie scelte in modo da favorire il rispetto e la dignità.

La pianificazione diretta alla persona supporta e promuove l'autodeterminazione, l'autogestione e l'autorappresentanza, con attenzione rivolta alla costruzione di reti e relazioni di comunità e all'identificazione di risorse adeguate.


7.7

Preferenze e scelte assistenziali di ogni paziente vengono discusse in fase di valutazione congiuntamente ad esso e ai suoi familiari.

Linea Guida

Esigenze, preferenze e scelte dichiarate dal paziente in merito all'assistenza sono oggetto di confronto con esso e i suoi familiari. Il team e il paziente prendono decisioni condivise che tengono conto di quanto espresso dal paziente in merito a preferenze, esiti attesi, rischi e benefici legati alle scelte.

Si discute su altre preferenze quali scelte legate ad auto-cura, privacy, visitatori, trattamenti e accertamenti, assistenza personale nel dormire, lavarsi e mangiare.


7.8

Il piano di servizio individuale identifica le attività necessarie per facilitare l'inclusione scolastica per bambini e giovani affetti da disabilità intellettive e dello sviluppo.

Linea Guida

Le attività per facilitare l'inclusione scolastica comprendono l'apprendimento e la pratica di abilità che preparano i bambini e i giovani a scuola (ad es. comunicazione, socializzazione e autonomia).


7.9

Come parte del piano di servizio individuale, le risorse per aiutare la persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo ad apprendere e mettere in pratica le capacità che consentiranno di conseguire gli obiettivi vengono identificate, in collaborazione con la persona e la sua famiglia.

Linea Guida

Le risorse includono il supporto del personale, la famiglia, gli amici e le reti di supporto sociale, i trasporti, i piani di svago o professionali che soddisfano le esigenze e gli interessi della persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo. Questi elementi sono disponibili nella comunità locale della persona.



- 7.10 I risultati della valutazione vengono condivisi con paziente e altri membri del team in maniera tempestiva e facilmente comprensibile.

Linea Guida

La condivisione dei risultati della valutazione eseguita in maniera adeguata è sinonimo di chiarezza e previene duplicazioni. Si rendono le informazioni facilmente comprensibili conformandole ai livelli di alfabetizzazione nonché tipo di lingua e cultura del cliente.



- 7.11 Si sviluppa e documenta un piano assistenziale completo e personalizzato assieme al paziente corrispondente e ai suoi familiari.

Linea Guida

Il piano assistenziale è basato sugli esiti ottenuti dalla valutazione nonché sugli obiettivi e i risultati attesi da parte del paziente relativamente all'assistenza. Esso comprende ruoli e responsabilità specifici del team, di altre organizzazioni, dei pazienti e familiari. Comprende anche informazioni dettagliate sul cliente in merito ad anamnesi, valutazioni, referti diagnostici, allergie ed infine medicinali con incluse problematiche inerenti o reazioni avverse.

Quanto alle prestazioni assistenziali il piano ne precisa: luogo e frequenza; tempistiche di attivazione, di conseguimento degli obiettivi e risultati attesi, di completamento; modalità di monitoraggio per il conseguimento degli obiettivi e risultati attesi; pianificazione della transizione o dei controlli successivi al termine della presa in carico se opportuno.



7.12 PRATICA ORGANIZZATIVA OBBLIGATORIA: Le informazioni pertinenti l'assistenza del paziente vengono comunicate in maniera efficace durante il passaggio di presa in carico.

Linea Guida

Una comunicazione efficace è rappresentata dall'accurato e tempestivo scambio di informazioni che riduce al minimo la possibilità di equivoci.

Le informazioni pertinenti l'assistenza del paziente dipenderanno dalla natura della transizione assistenziale. Generalmente includono almeno generalità e altri dati identificativi del paziente, recapiti degli operatori responsabili, ragioni della transizione, problematiche sulla sicurezza e obiettivi terapeutici del paziente. A seconda della struttura, le informazioni su allergie, terapie, diagnosi, referti di esami, interventi e disposizioni anticipate di trattamento possono anch'esse avere rilevanza.

Con l'uso di strumenti documentali e strategie comunicative (quali SBAR [Situation/Situazione, Background/Provenienza, Assessment/Valutazione, Recommendation/Raccomandazione], liste di controllo, materiale informativo sulla dimissione e istruzioni per visite di controllo successive, tecniche di rilettura e ripetizione) si ottiene una comunicazione efficace, come anche tramite la standardizzazione delle informazioni più rilevanti, e la condivisione di strumenti e strategie in tutta l'organizzazione. Il grado di standardizzazione dipenderà dalle dimensioni e complessità organizzative. Le cartelle cliniche elettroniche possono essere d'aiuto, ma non possono sostituire efficaci strumenti e strategie di comunicazione.

La comunicazione efficace riduce la necessità per pazienti e familiari di dover ripetere le informazioni. Pazienti e familiari hanno bisogno di informazioni specifiche per prepararsi a, e per migliorare i passaggi assistenziali quali informazioni o istruzioni scritte, piani d'azione, obiettivi terapeutici prefissati, segnali o sintomi di condizioni di salute in peggioramento e recapiti per gli operatori.

Prove di Conformità

7.12.1 Le informazioni utili da condividere nelle transizioni assistenziali sono definite e standardizzate laddove i pazienti sono sottoposti a cambi di personale o luogo: ricovero, passaggio di consegne, trasferimento e dimissione.

- 7.12.2 Si usano strumenti documentali e strategie comunicative per standardizzare il trasferimento di informazioni relativamente alle transizioni assistenziali.
- 7.12.3 Durante le transizioni assistenziali, pazienti e familiari ricevono le informazioni ad essi utili a fini decisionali e di supporto terapeutico.
- 7.12.4 Le informazioni condivise durante le transizioni assistenziali sono documentate.
- 7.12.5 L'efficacia comunicativa è valutata e migliorata sulla base di riscontri ricevuti. I meccanismi di valutazione possono includere: • Utilizzo di uno strumento di audit (osservazione diretta o revisione dei record dei clienti) per misurare la conformità con i processi standardizzati e la qualità del trasferimento delle informazioni • Chiedere ai clienti, alle famiglie e ai fornitori di servizi se hanno ricevuto le informazioni di cui hanno bisogno • Valutare gli incidenti che riguardano la sicurezza relativi al trasferimento di informazioni (per es. dal sistema di gestione degli incidenti relativi alla sicurezza dei pazienti).



- 7.13 Le transizioni assistenziali, inclusa la fine della presa in carico, vengono definite con la pianificazione assistenziale assieme a paziente e rispettivi familiari.

Linea Guida

Aggiungere nel piano assistenziale informazioni riguardanti il piano della transizione verso il domicilio del paziente, un altro gruppo, un livello assistenziale alternativo o la fine della presa in carico consolida la capacità di coordinamento fra gruppi o organizzazioni partner aiutando i pazienti ad essere pronti per il termine delle prestazioni in carico. Il coinvolgimento del paziente nel pianificare la fine della presa in carico assicura che esso e i suoi familiari siano preparati e consci sull'avvenire.

Il confronto che verte sulle preferenze del paziente legate alla transizione è parte integrante dello sviluppo di un piano assistenziale. Esso include anche visite di controllo programmate, ricorso a supporti territoriali oppure altre esigenze o problematiche anticipate.



- 7.14 Le informazioni sulla persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo sono condivise con altri team, servizi e organizzazioni in conformità con la legislazione sulla privacy.

Linea Guida

Le informazioni sono condivise con altri team, servizi e organizzazioni, come richiesto e determinato dalla persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e dalla loro famiglia, per facilitare i trasferimenti e ridurre informazioni duplicate.

8.0 I piani assistenziali vengono implementati in collaborazione con pazienti e rispettivi familiari.



- 8.1 Si segue il piano assistenziale personalizzato del paziente nel corso delle prestazioni.



- 8.2 Tutte le prestazioni ricevute dal paziente, incluso modifiche e adeguamenti del piano assistenziale, sono documentate nella relativa cartella clinica.

Linea Guida

Il gruppo coinvolto nelle prestazioni assistenziali ha accesso alla cartella clinica del paziente, incluso il paziente stesso, contenuta in un'unica scheda.



8.3 I supporti comportamentali positivi vengono utilizzati per prevenire e gestire comportamenti aggressivi, violenti e ad alto rischio.

Linea Guida

Il comportamento aggressivo, violento e ad alto rischio da parte di individui con disabilità intellettive e dello sviluppo viene disinnescato e controllato.

I metodi positivi sono minimamente invadenti e meno restrittivi. Quando si verificano incidenti violenti, il team, la persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e la sua famiglia partecipano alle indagini e vengono aiutati a sviluppare strategie per prevenire il ripetersi della situazione.



8.4 Esistono prassi e criteri relativi agli obiettivi di utilizzo, alle procedure e ai limiti sull'uso di mezzi di contenzione in conformità con la legislazione applicabile, e i componenti del team vengono formati su di essi.

Linea Guida

I mezzi di contenzione si riferiscono ad interventi che limitano la libertà e l'autonomia di una persona al fine di prevenire, ridurre al minimo o arrestare un comportamento che può rappresentare un pericolo per la persona o per gli altri. Ciò può includere tecniche di Prevenzione e interventi sulle crisi (CPI) e restrizioni di qualsiasi forma. I mezzi di contenzione non si usano per insegnare un comportamento accettabile, come punizione o per comodità del programma. I mezzi di contenzione sono usati soltanto durante l'emergenza e nel caso in cui tutti i mezzi positivi non abbiano assicurato risultati.



8.5 Le prassi e i criteri sull'uso di mezzi di contenzione vengono regolarmente aggiornati.

Linea Guida

Le prassi e i criteri sui mezzi di contenzione vengono riesaminati regolarmente, con persone affette da disabilità intellettive e dello sviluppo e le loro famiglie, o quando cambiano le condizioni della persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo. Le prassi e i criteri sui mezzi di contenzione passano attraverso appropriati canali di approvazione.



8.6 L'uso di mezzi di contenzione viene documentato per la persona affetta da disabilità intellettiva e dello sviluppo.

Linea Guida

Documentare in merito al ricorso ai mezzi di contenzione include specificare quando, dove, perché e per quanto tempo sono stati necessari.



8.7 Lo stato di benessere del paziente viene valutato nuovamente assieme ad esso riportando eventuali aggiornamenti nella relativa cartella clinica, in particolare in presenza di variazioni.

Linea Guida

La ritardata o mancata comunicazione di eventuali mutamenti nello stato o benessere del paziente rappresenta un ostacolo significativo a prestazioni assistenziali sicure ed efficaci. Le variazioni nello stato o benessere del paziente sono registrate in modo accurato e tempestivo condividendole con tutti i membri del gruppo.



- 8.8 I progressi del paziente verso obiettivi e risultati attesi sono monitorati congiuntamente ad esso eventualmente riadeguando il piano assistenziale.

Linea Guida

Si documentano i progressi avvenuti rispetto agli obiettivi prefissati secondo metodologie di tipo qualitativo e quantitativo coinvolgendo paziente e familiari. Si tratta di ricorrere a strumenti di valutazione standardizzati, di confrontarsi con pazienti e rispettivi familiari e tenere sotto osservazione.



- 8.9 Si prevedono aree spirituali per soddisfare le esigenze dei pazienti.

Linea Guida

Pazienti e familiari hanno accesso a uno spazio designato per l'osservanza della pratica spirituale.

Le esigenze e preferenze spirituali del paziente sono considerate parte integrante delle prestazioni assistenziali ricevute, e sono discusse in fasi decisionali eventualmente comprensive di componenti etiche o spirituali.



- 8.10 Pazienti e familiari hanno possibilmente accesso a servizi assistenziali volti a offrire un sostegno di tipo psicosociale e/o emotivo.



8.11

Si offre supporto a familiari, membri del team e altri pazienti contemporaneamente e successivamente al decesso di un paziente.

Linea Guida

I familiari e amici del paziente sono incoraggiati a ricorrere a sistemi di supporto territoriali. Qualora questi fossero insufficienti, o quando familiari e amici siano considerati a rischio di eventuali reazioni complesse nei confronti del dolore, si facilita l'accesso a servizi di sostegno per l'elaborazione del lutto a pazienti, familiari, membri del team e volontari comprendenti supporto volontario o servizi professionali.



9.0 **Pazienti e familiari partecipano alla pianificazione e preparazione della transizione verso un altro tipo di servizio o contesto.**

9.1 Pazienti e rispettivi familiari sono coinvolti in maniera attiva nella pianificazione e preparazione della transizione assistenziale.

Linea Guida

Pazienti e familiari sono coinvolti nell'intera pianificazione della transizione terapeutica. Il team discute con paziente, e rispettivi familiari, in merito a: piano assistenziale con relativi obiettivi e preferenze; assistenza prestata; problematiche aperte; aspettative legate alla transizione; appuntamenti per controlli successivi; piani nutrizionali e fisici eventuali; recapiti dei membri del gruppo con orari stabiliti per la reperibilità.

La continuità assistenziale migliora quando i pazienti partecipano alla pianificazione e preparazione della transizione e se ricevono informazioni dettagliate in merito alla transizione e alla fine di presa in carico.

Esempi di momenti fondamentali della transizione sono rappresentati da: giri visite, cambi di turno, passaggi di presa in carico, trasferimento verso o da un'organizzazione oppure un altro operatore territoriale, fine presa in carico.

Parlare con paziente e familiari riguardo alle transizioni consente a questi di comprendere il processo e offre anche un'opportunità per porre domande in merito. Ciò consente di assicurare che tutte le informazioni siano accurate e complete e che inoltre i desideri del cliente vengano esauditi.


9.2

Si verifica che il paziente sia effettivamente pronto alla transizione da un punto di vista fisico e psicosociale, inclusa la capacità di autogestirsi in merito alle sue condizioni di salute.

Linea Guida

Questo tipo di valutazione viene condotto nel più breve termine possibile. Si definiscono i casi in cui l'autogestione possa risultare vantaggiosa per il paziente. La capacità di autogestirsi è legata a fattori quali accessibilità a una rete di sostegno, possibilità di assistenza territoriale, capacità fisiche e cognitive, livello di alfabetizzazione.


9.3

Ai pazienti vengono possibilmente offerti i mezzi per autogestirsi tramite formazione, strumenti e risorse appositi.

Linea Guida

Una formazione che favorisce l'autonomia e consente ai pazienti di autogestirsi in presenza di condizioni croniche può vertere su: piano di azione, modelli comportamentali e modalità risolutive per problematiche, analisi dei sintomi, azioni induttive sociali attraverso il sostegno di gruppo e un orientamento su sforzi individuali. I temi inerenti la formazione finalizzata all'autogestione dovrebbero riguardare: attività fisica, alimentazione, tecniche di gestione dei sintomi, gestione dei fattori di rischio, gestione in presenza di affaticamento e sonno, uso di medicinali, gestione delle emozioni, mutamenti a livello di capacità mnemoniche e cognitive, formazione interattiva con professionisti sanitari e altri soggetti, capacità decisionali e risolutive in merito a problematiche correlate alla salute.

Strumenti e risorse sono resi disponibili al fine di consentire ai clienti di autogestirsi commisurandoli alle esigenze di ognuno di essi. e, per es., sono modificabili sulla base di capacità di comprensione, grado di alfabetismo, tipo di lingua, eventuale disabilità e tipo di cultura.



9.4 Si coordinano i servizi appropriati per eventuali visite di controllo sul paziente congiuntamente ad esso e rispettivi familiari, altri team e organizzazioni.

Linea Guida

Si è responsabili dell'assistenza prestata al paziente fino alla fine della presa in carico o fino a che quest'ultima non passi a un altro gruppo, servizio sanitario o organizzazione.

I servizi per le visite di controllo possono comprendere cure primarie, servizi domiciliari o territoriali, cure riabilitative a livello territoriale, servizi di supporto psicologico e indicazioni di continuità terapeutica. Lavorando insieme per stabilire un inserimento corretto del paziente si garantisce a questi l'assistenza più appropriata nell'ambito più adeguato, riducendo al minimo il ricorso a soluzioni temporanee o trasferimenti inutili.

Nel garantire ai pazienti costanza e continuità quanto ad assistenza, inserimento e poi controlli di monitoraggio, esiste un processo che valuta l'eventualità di transizioni assistenziali aventi esiti non previsti.



9.5 Il piano di transizione è documentato nella cartella clinica del paziente.



9.6 La persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e la sua famiglia sono partner nel processo di pianificazione della transizione.

Linea Guida

La persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e la sua famiglia sono incoraggiate e supportate a condividere le preoccupazioni durante il processo di pianificazione della transizione e vengono fornite informazioni per aiutarli a prendere decisioni.


9.7

Si rispetta il desiderio di un paziente di eventualmente interrompere o limitare le prestazioni, essere trasferito ad altro ambito o ricevere cure domiciliari.

Linea Guida

La decisione condivisa in merito al trasferimento del cliente è presa in accordo con familiari o decisore sostitutivo considerando la capacità decisionale del cliente stesso. Si informano paziente e familiari dei rischi connessi come anche degli altri servizi territoriali a cui possono rivolgersi in seguito.

Si ricorre a un quadro decisionale basato su etica o valori determinati come riferimento nell'eventualità che un cliente opti per scelte in disaccordo con le indicazioni del team. Qualora un cliente desideri continuare a ricevere assistenza in disaccordo con le indicazioni del team o sebbene l'organizzazione non abbia ulteriore capacità, si ricorre a un quadro decisionale basato su etica o valori determinati per giungere a un esito giusto ed equo tanto per il cliente quanto per l'organizzazione.


9.8

Alla persona affetta da disabilità intellettive e dello sviluppo e alla sua famiglia vengono fornite informazioni su come accedere nuovamente ai servizi, se necessario.

Linea Guida

Le informazioni sul nuovo accesso ai servizi comprendono quando e come contattare il team.



9.9

Si valuta l'efficacia delle transizioni e i dati ricavati sono utilizzati per migliorarne la pianificazione con il contributo apportato in merito da pazienti e rispettivi familiari.

Linea Guida

Un campione di pazienti, familiari o organizzazioni di riferimento viene contattato con cadenza regolare per determinare l'efficacia della transizione terapeutica o della fine di presa in carico ed anche monitorare le opinioni e i dubbi dei pazienti in seguito alla transizione e i piani per i controlli successivi da eseguire. La valutazione delle transizioni terapeutiche rappresenta un'opportunità per verificare che le esigenze di pazienti e familiari siano state soddisfatte e che le richieste o i dubbi siano stati affrontati.

Il riscontro dei clienti e gli esiti complessivi ottenuti dalla valutazione vengono condivisi con i responsabili e l'organo direttivo dell'organizzazione considerandoli poi ai fini di un miglioramento qualitativo delle transizioni terapeutiche.