

## LE CURE A CASA: RIVALUTIAMONE LA PRIORITA’.

Paolo Da Col \*

*Alla ricerca di risposte a domande ineludibili.*

---

\*Paolo Da Col – Responsabile Nazionale Area Cure Domiciliari CARD Italia (Confederazione Associazioni Regionali dei Distretti – [www.carditalia.com](http://www.carditalia.com)) - [pg.dacol@gmail.com](mailto:pg.dacol@gmail.com)

*Nota: il testo si avvale di parti della relazione introduttiva tenuta dall’Autore alla Terza Conferenza Nazionale sulle Cure Domiciliari - XIII Congresso CARD, svoltasi a Bologna dal 28 al 30 maggio 2015.*

### 1. LE CURE A CASA IN UN NUOVO SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE (RIFORMATO DAVVERO).

Ripensare alla priorità delle cure a casa è tema estremamente attuale ed urgente. Chiarisco che per esigenze di spazio ed incisività tratterò qui l’argomento in una visione prevalentemente sanitaria, consapevole di espormi a giuste critiche di parzialità ed insoddisfatto io stesso per questo approccio settoriale (ma cercherò di mantener aperto uno sguardo attento ad una visione più ampia). Tuttavia, attualità ed urgenza sono legate alla constatazione che più solide e concrete possibilità di curare le persone a casa bene si inserirebbero tra i provvedimenti indicati come rimedi principali per il “primo grande male” di cui ci dicono soffra attualmente il nostro SSN ed i servizi sanitari regionali, ovvero l’asserita spesa eccessiva: ridimensionare gli ospedali; potenziare il territorio; aumentare l’appropriatezza. Tre percorsi di cambiamento in cui l’assistenza domiciliare può dare un grande contributo ad una vera azione riformatrice. Sia consentita l’osservazione a margine che queste “ricette” (per un problema a mio modesto parere mal posto, se solo in relazione alla costosità) mi sembra tradiscano una visione ospedale-centrica apparentemente immutabile; si ha la fondata impressione che siano invocate più per “salvare l’ospedale che scoppia, porre un filtro agli accessi”, piuttosto che per voler davvero riorientare il sistema verso le cure primarie, più efficace e meno costoso, ineludibilmente dotato di forti servizi domiciliari. Ma è dall’appropriatezza che vorrei partire.

### 2. LE CURE A CASA: UN’APPROPRIATEZZA TRASCURATA.

Una domanda è per me ricorrente: qual è l’attuale appropriatezza dell’organizzazione dei livelli di assistenza, ospedaliera, ambulatoriale, residenziale, domiciliare ? Ovvero, per curare le persone “stiamo facendo le cose giuste nei luoghi giusti” ? Non dovrebbe essere difficile convenire che ciò che oggi manca diffusamente al SSN e ai SSR sono affidabili servizi di cura alternativi, non solo complementari, al setting della degenza in ospedale. Tra questi, l’assistenza domiciliare è ancora poco diffusa, anche perché poco conosciuta, considerata di rilevanza residuale, poco richiesta dagli utenti e poco prescritta dai sanitari. Riceve dalle Istituzioni pubbliche insufficienti attenzioni, impegni e risorse per lo sviluppo. Decisori politici, alta amministrazione, vertici di Assessorati ed Aziende Sanitarie, e purtroppo perfino i professionisti, raramente ne lamentano mancanze, inusualmente propongono chiari provvedimenti migliorativi. Tra i cittadini, una significativa pressione è esercitata per lo più da pazienti e familiari che vivono situazioni di notevole impegno-intensità, quando gravati da intense sofferenze e carichi assistenziali elevati nel lungo/lunghissimo periodo. Circostanze, queste ultime, che talora salgono alla ribalta mediatica, ma non mutano sostanzialmente le sensibilità generali o spostano significativamente il baricentro delle attenzioni, delle intenzioni e, soprattutto, delle azioni, che continuano a poggiare prevalentemente sul lavoro di cura delle famiglie.

### 3. DOMANDE CHE CERCANO RISPOSTE.

In tema di home care CARD ha messo a fuoco alcune questioni prioritarie da affrontare e nodi da risolvere (Box n.1). Da qui molte domande, che richiedono urgenti risposte; tra queste:

- Quale senso ha invocare “più territorio” senza offrire contestualmente “buone e tante” cure a casa?
- Perché quando si lanciano allarmi tipo: “l’ospedale è al collasso; il Pronto Soccorso scoppia” non ci viene mai spiegato se/come si è verificata la qualità dei percorsi di dimissione e non solo di ammissione, la valida continuità di cura, quantomeno nei pazienti con complesse comorbidità, pluripatologie croniche, la cui storia naturale comporta riacutizzazioni e deterioramenti?
- Perché in ogni ospedale non esiste ancora un servizio obbligatorio, tarato su standard precisi, per le dimissioni protette verso casa, reso necessariamente operante in fluido collegamento con il Distretto? Perché non assegnare il comune obiettivo di raggiungere tassi “minimi” di de-ospedalizzazione protetta, di non-re-ospedalizzazione, di continuità assistenziale con le cure a casa sia pre- che post ricovero?
- Possiamo affermare che l’assistenza domiciliare (nei diversi gradi di complessità, da semplice-prestazionale a molto elevato – vedi documenti Agenas) è oggi davvero un LEA, uniformemente erogato su tutto il territorio nazionale? Quanto/cosa serve per colmare l’attuale divario tra domanda (appropriata) ed offerta (appropriata)? Per ridurre le inaccettabili differenze e variabilità intra- ed inter-regionali?
- Perché le Regioni non investono nelle cure domiciliari? (v.oltre) Possiamo davvero accontentarci che – mediamente - su circa 1.800 €/pro capite di spesa sanitaria, solamente 20 (venti!) euro siano destinati alle cure domiciliari (dati Ricerca FIASO-Cergas Bocconi)? Conviene, a pazienti-contribuenti ed allo stesso sistema sanitario nel suo insieme, che le restrizioni di risorse, in primis di personale, colpiscano quest’area già ora sottodotata?
- Perché non sono ancora stati definiti standard nazionali di struttura, processo e, soprattutto, di esito per la home care? Parametri/indicatori che indirizzino in modo vincolante verso performances credibili e realizzabili, obiettivi coerenti (in equilibrio) con quelli dell’assistenza ospedaliera, ambulatoriale, residenziale?
- Quali metodi (indicatori, ecc.) ed analisi di valutazione specifica della home care la renderebbero più visibile/credibile e quindi prescritta con convinzione? Cosa si aspetta a misurare la “qualità della vita” del paziente e dei familiari/care giver, il loro “grado di empowerment, indicatori elettivi per valutarne il valore aggiunto e l’impatto (sulle persone assistite e l’organizzazione)? A quando la decisione di andare oltre l’attuale (per ora unico) parametro di valutazione fondato sul tasso di copertura con ADI negli ultra65enni, palesemente insufficiente?

**BOX N.1 – PRIORITA’ DI INTERVENTI ED AZIONI INNOVATIVE URGENTI IN UN SISTEMA SANITARIO RIFORMATO**

1. In tutti gli ospedali opera un team per le dimissioni protette e la continuità assistenziale verso il domicilio, che agisce in saldo raccordo e coordinamento con i servizi di home care e di continuità del Distretto, attivi 24/7
2. Ogni Regione attua programmi di riconversione delle risorse per aumentare la spesa corrente e per investimenti a favore dei servizi di cure domiciliari, che vanno in ogni caso esclusi da qualsiasi tipo di restrizione o tagli
3. Stato, Regioni ed Aziende Sanitarie rendono concretamente tangibile l’assunto che “l’Assistenza Domiciliare è un LEA”, misurandone la reale veridicità in base a nuovi specifici standard di struttura, processo e di esito
4. Istituzioni, Associazioni Scientifiche e professionali individuano ed applicano nuovi indicatori e metodi di valutazione di impatto, di efficacia ed efficienza delle cure domiciliari, introducendo anche la misurazione della qualità di vita dell’assistito e dei care giver, e realizzano percorsi specifici di formazione ed aggiornamento continuo del personale e degli utenti.

**4. NUOVI SERVIZI DI CURA A CASA RICHIEDONO NUOVI STANDARD DI RIFERIMENTO SPECIFICI.**

I continui richiami ai vincoli sulla dotazione dei posti letto ospedalieri (con trend temporali in continuo decremento) o del tasso di ospedalizzazione dovrebbero associarsi al rispetto di contestuali nuovi standard di offerta-utilizzo di home care riguardanti le attività domiciliari e residenziali (per quelle ambulatoriali qualcosa è già avvenuto). In concreto, a mero titolo di esempio: se 160 per mille è il tetto “massimo” del tasso di ospedalizzazione, potrebbe essere ragionevole rendere obbligatorio un parallelo iniziale indice di “domiciliarizzazione”, rispettoso delle attuali specificità territoriali, da portare in un arco di tempo definito (es.

triennio) ad un valore almeno doppio (doveroso, dato il basso valore di partenza, generalmente molto distante dalla copertura della domanda; media Italia: 30 per mille >65enni). Si rispetterebbero così il corrente assetto organizzativo, le caratteristiche e potenzialità espansive locali; sarebbe visibile con chiarezza il traguardo. Se si volessero utilizzare i dati di Osservasalute 2014 sul tasso di assistibili trattati in ADI, il punto di partenza potrebbe essere il tasso medio (Italia, anno 2012) di 1.066 per 100.000. Ancora, utile sarebbe selezionare obiettivi specifici di riduzione dei ricoveri per alcune patologie cardine; un esempio emblematico: un distretto potrebbe porsi l'obiettivo di incrementare l'assistenza domiciliare per ridurre i reingressi per scompenso cardiaco di un valore tra il 15 ed il 20% nell'arco di 2-3 anni, aggiornando via via l'obiettivo (ordine di grandezza dell'attuale numero di ricoveri/anno in un'area distrettuale di ca.100.000 abitanti, n=500). L'innovazione essenziale consiste nel fissare obiettivi quantitativi specifici per un determinato territorio in cui far esistere una "ADI vera", capace quindi di una presa in carico globale e continuativa, oltre l'accesso prestazionale e frammentato (per inciso, ricordo che sono 23 le ore di assistenza erogate in media in Italia per caso trattato).

Questo approccio contribuirebbe, tra l'altro, a dare una risposta concreta alla domanda posta dal buon senso di molti cittadini: "ma se riducete o chiudete gli ospedali, dove andremo a curarci?" Speriamo che scetticismo, indifferenza o eccessiva prudenza dei decisori possano sciogliersi in anticipo rispetto all'auspicabile (in questo caso) vincolo del "ce lo chiede l'Europa".

## 5. LE CURE A CASA TRA PUBBLICO e PRIVATO.

A fronte di tante (troppe) incertezze nel sistema pubblico, osserviamo, anche in questo settore, una continua avanzata del fronte dei privati. Una delle ultime proposte, interessante, la si può leggere nella relazione CENSIS-Unipol (Welfare Italia, Roma 2014): *(sottolineatura e corsivo dell'Autore) "Se è piuttosto evidente che la sola offerta pubblica e la sola spesa pubblica non possono fare fronte a bisogni crescenti, come nel caso dell'assistenza domiciliare integrata destinata a una popolazione anziana in crescita, l'idea di un'integrazione tra offerta pubblica e strumenti assicurativi (che permettano di sottoscrivere polizze a costi accessibili per poter godere in futuro di servizi di assistenza, di cura e di long term care) e di intermediazione organizzata e professionale di servizi, diventa quanto mai attuale".*

La corrente di pensiero di "far entrare più privato" in sanità e nel welfare in generale è sempre più diffusa. In Italia le ombre del "mercato" le abbiamo già ampiamente osservate con la crescita del numero di case di riposo e, in tempi più recenti, nell'esplosione delle assistenti familiari (il milione di c.d."badanti"). In quella stessa relazione, una brillante tabella riassuntiva mostra i valori della spesa totale in Italia nel settore sanitario e sociosanitario (190 miliardi !), e di quella specifica per "assistenza domiciliare,badanti,indennità di accompagnamento" (circa 10 miliardi). Sono ingenti risorse, che dovremmo urgentemente imparare a far fruttare meglio (per migliori esiti, verificabili).

La questione certamente è molto delicata e complessa; non può essere semplificata. CARD da sempre riconosce come fondamentale ed ineludibile la necessità di un'integrazione tra produzione ed offerta pubblica e privata. In ogni caso, a mio parere, occorre partire dal fondamento dell'assistenza domiciliare quale LEA (ovvero un diritto). Poi, distinguere il valore globale portato al sistema dai soggetti privati profit oppure nonprofit, dalle diverse cooperative sociali (es. se di tipo A o tipo B). Ma in primis i servizi pubblici per la home care devono trovare una loro più forte e precisa identità (oltre le sole logiche prestazionali), che, unita a quella della componente privata (in genere oggi più visibile), costituisce premessa irrinunciabile per realizzare una vera integrazione di sistema, per ridurre i rischi di prevaricazione dell'una parte sull'altra. Dato il target di utenti di questi servizi, personalmente temo di più il prevalere del privato, che comporta un rischio aumentato di non-equità, di comportamenti opportunistici ed oscura la vision e la mission del SSN/SSR.

## 6. PERCHE' LE REGIONI NON INVESTONO NELLA HOME CARE ?

CARD ha dedicato alcune riflessioni in merito a questa domanda. Alcune risposte emerse nei dibattiti sono riprese sinteticamente nel box 2.

## BOX N.2

### POSSIBILI MOTIVI PER CUI LE REGIONI NON INVESTONO NELLA HOME CARE

1. riduzione delle risorse globali a disposizione, sia per spesa corrente che per investimenti, accompagnata spesso da carente visione strategica prospettica nel lungo termine
2. livello decisionale frenato da ristrette basi culturali e conoscitive (timore di derive consumistiche ?), cui si associano evidenze scientifiche limitate ed analisi incomplete degli esiti delle cure domiciliari (es. efficienza ed efficacia della home care vs altri setting assistenziali)
3. Insufficiente tensione sulla dimensione valoriale della "domiciliarità" (argomenti etici, valoriali, professionali, organizzativi, economici)
4. dimensione quali/quantitativa ridotta dei professionisti addetti alle cure domiciliari; scarsa attitudine a riconoscerne le specificità professionali; conoscenze limitate delle grandi potenzialità delle tecnologie (ICT) per la home care
5. linguaggi confondenti (si veda ad es. il termine "ADI", in cui la "I" si riferisce a situazioni di integrazioni tra loro molto diverse: con MMG; con altri operatori sanitari o sociali; con i care giver)
6. intenzione d'uso prevalente per persone in condizioni di nonautosufficienza e conseguente attitudine ad impiegarla nella long-term care, considerata oggi non prioritaria, o per "pazienti estremi", relativamente pochi ma molto impegnativi, confluenti in aree separate dalla home care (es. cure palliative, disabilità gravi-gravissime). Questi target possono assorbire gran parte delle risorse e limitare le possibilità residue di presa in carico al domicilio di utenze più numerose, per questo penalizzate (es. 2-3% dei dimessi da ospedale da immettere con grande beneficio in percorsi di continuità assistenziale domiciliare)
7. mancata visione della home care come elemento portante dell'efficace continuità di cura nelle malattie di lunga-lunghissima durata, fortemente condizionanti la qualità della vita e la sopravvivenza, ad alto impatto sociale, quali scompenso cardiaco, BPCO, diabete mellito, malattie neurologiche degenerative, demenza senile
8. diffusa tendenza delle Istituzioni a delegare alle famiglie le cure a casa, con conseguente freno a farsi carico delle proprie responsabilità istituzionali, dell'obbligo di assicurarne adeguata offerta (LEA).
9. MANCATE CONVINTE AZIONI DI LOBBY VIRTUOSA DA PARTE DEI PROFESSIONISTI: ovvero, noi tecnici NON CHIEDIAMO (abbiamo chiesto) agli organi decisionali un rafforzamento ed una dimensione ben più potente dei servizi di cura domiciliare

Mi soffermo brevemente sull'ultimo punto (n.9), cruciale. E' facile osservare che in ambito sanitario, e forse anche socioassistenziale, il progresso quali/quantitativo dei servizi di cura alla persona è per lo più avvenuto quando gli stessi operatori si sono resi protagonisti nelle richieste di innovazione e/o nell'adesione-sostegno ad eventuali iniziative regionali o nazionali: attraverso la produzione di documentazioni tecnico-scientifiche, la dimostrazione di alta motivazione e preparazione, la conoscenza di valide ricerche e supporto di buone pratiche; grazie a scambi di informazioni e discussioni all'interno delle comunità professionali; e, perché no, anche per la presenza di spirito di sana emulazione e vera passione, desiderio di progredire nel proprio lavoro con impegno ed entusiasmo. Tutti fattori che certamente hanno contribuito a motivare e convincere i livelli decisori a sostenere queste aperture con risorse aggiuntive di personale, mezzi, strumenti e tecnologie; con nuovi modelli organizzativi; con programmi di formazione del personale. Tutto questo spesso difetta o manca, in passato ed oggi, nel settore della home care, a mio parere anche per nostra (di noi operatori) responsabilità.

## 7. NUOVI SERVIZI DI CURE A CASA RICHIEDONO NUOVE TECNOLOGIE E NUOVE RISORSE UMANE (II Manifesto e la Carta di Bologna della CARD).

Come per altri settori dell'assistenza tendenti al progresso, è tempo di rafforzare le cure a casa con le tecnologie (ICT – Information and Communication Technologies), sia nella filiera medico-sanitaria che sociale-assistenziale. Offrono opportunità un tempo impensabili per il monitoraggio a distanza di parametri vitali ed anche ambientali; per il self care, la vita indipendente; per la sicurezza delle persone e degli ambienti domestici; per la prevenzione del deterioramento psicofisico e degli eventi sfavorevoli; per migliorare la circolazione delle informazioni di valore decisionale nei programmi di cura ed assistenza; per contrastare l'esclusione sociale evitando/ritardando l'istituzionalizzazione, migliorando la qualità della vita dei pazienti e dei familiari (ripeto: fattore oggi più declamato che agito); per seguire e governare l'evoluzione della domanda.

Attualmente le nuove piattaforme informatiche collegate alle cartelle ed agende personali informatizzate, a sensori ambientali e vitali, a dispositivi domotici, a strumenti informatici di training ed empowerment, ed altro ancora, facilitano un'assistenza integrata ("ICT supported integrated home care") o, meglio, integrante (v.oltre). Grazie alla possibilità di consultazione diretta dei dati dei pazienti da parte di tutti gli attori di cura è facilitato il lavoro in team; gli aggiornamenti, le consulenze, le decisioni condivise in tempi reali diventano routine; le persone possono restare a casa in condizioni di maggiore sicurezza (percepita ed oggettiva); aumentano il self-care. Ancora, i professionisti si sentono più valorizzati, più vicini ai propri pazienti, e percepiscono di maggiore peso-rilevanza-valore la loro attività, con interventi più integrati, tempestivi, appropriati, di cui si documentano in modo più immediato ed incisivo costi ed efficacia. Gli investimenti richiesti sono sostenibili, flessibili, espandibili progressivamente; bassi i costi di gestione-manutenzione. Le risorse, oltre che naturalmente aggiuntive, dovrebbero derivare anche dalla riconversione di altre spese per investimenti, soprattutto se effettuate più per concessioni a "mode" (preferenze degli specialisti) che per oggettivo vantaggio per i pazienti.

Ma l'attenzione primaria deve essere diretta alle risorse umane. Alla home care oggi innanzitutto occorrono dotazioni di personale più numerose e più qualificate: operatori sempre più esperti in queste delicate pratiche, pertanto formati ad hoc attraverso percorsi specifici di miglioramento continuo delle conoscenze e capacità. Non sarebbe fuori di luogo usare la parola "a crescente specializzazione", se questo termine non generasse possibili equivoci od il rischio di scivolare in linguaggi (e concetti) propri di una cultura lontana dalla visione olistica e dalle pratiche in team multidisciplinari, tipici delle azioni di cura a casa. Tutti noi dovremmo vedere con grande favore che anche in Italia esistesse, come negli USA, una "Academy of Home Care Medicine". Ritengo valga la pena adoperarsi per costituirla e farla crescere.

Con questo preciso riferimento al ruolo cardine dei professionisti del settore, CARD, sulla scia del "Manifesto delle Cure Domiciliari" (scaricabile dal sito [www.carditalia.com](http://www.carditalia.com)), ha presentato all'ultimo Convegno "La carta di Bologna dei professionisti delle Cure Domiciliari" (il box n.3 riporta il documento integrale).

## **8. DALL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA ALLA HOME CARE INTEGRANTE.**

Come anticipato, vorrei brevemente allargare lo sguardo ed affrontare, pur brevemente, il tema dell'integrazione verticale ed orizzontale nelle cure domiciliari. Le cure a casa, globalmente intese (home care), si affermeranno quando saranno più saldamente e diffusamente immesse, in modo strutturato e definitivo, in efficaci percorsi integrati di pertinenza dei servizi sanitari (integrazione verticale, innanzitutto tra cure primarie e secondarie) congiunti a quelli di ambito sociale-socioassistenziale, la cui rilevanza ed impatto è perlomeno pari (integrazione orizzontale, appunto tra il "silos" sanitario e sociale). Questo con lo scopo di avvicinarsi di più a soddisfare i pazienti con bisogni "complessi". I fatti mostrano che è e sarà molto raro che una persona necessitante di cure a casa possa presentare solamente bisogni di tipo sanitario; tanto più vero quanto più nel medio-lungo termine. Pertanto, le cure a casa vanno necessariamente pensate ed intraprese con approcci intersettoriali, multidimensionali, olistici. Per questo, mi pare che potremmo transitare dall'ambizione di programmi di intervento a casa auspicabilmente più "integrati" (sarebbe già un successo osservare la multidimensionalità, multiprofessionalità, multisettorialità che si avvicinano alle multiproblematicità della persona) ad una home care naturalmente *integrante* (quindi nella visione della "care" inglese, che si riferisce alla globalità della cura - whole life approach). Dico *integrante*, usando il participio presente anziché passato, a sottolinearne l'evoluzione, l'azione in continuo divenire, svolta in modo congiunto da tutti i professionisti di cura ed assistenza di cui necessitano gli assistiti (un elenco, non esaustivo, comprende medici, infermieri, terapisti, psicologi, ostetriche, educatori, assistenti ed operatori dei servizi socioassistenziali). L'integrazione è intesa (e praticata) così più come strumento che obiettivo, meglio adatto a rispondere ai nuovi bisogni complessi, inscindibilmente ed indistinguibilmente legati tra loro nella dimensione sanitaria e sociale. Dobbiamo progredire nell'integrazione verticale ed in quella orizzontale (nelle componenti di parte "sociale" colloco anche il terzo settore), puntando con grande attenzione a nuovi bilanciamenti ed equilibri tra assistenza formale (istituzionale-professionale) ed informale (che avrà tanto più valore quanto maggiore sarà la presenza istituzionale). Dunque è necessario un'incessante miglioramento delle interrelazioni, degli scambi culturali (oserei dire contaminazioni), professionali, umani-personali. Ancora, un'ADI di eccellenza è oggi

doverosamente “integrante” anche le tecnologie e gli strumenti informatici (v. sopra), che permettono di ottenere maggiori/migliori interazioni tra quanti e quanto sopradescripto, facilitano approcci ed azioni omnicomprensive, globali, unitarie, coordinate, continuative. Da qui l’idea di una “home care integrante”.

Mi sembra opportuno ricordare che sul tema delle cure integrate ed in particolare sulla *ICT supported integrated home care* la Commissione Europea sta investendo milioni di euro, per promuovere e sostenere rilevanti progetti finalizzati multicentrici, considerandola soluzione vincente. Sia consentito citarne almeno tre, di ampio respiro, noti a chi scrive per quotidiana esperienza diretta. Coinvolgono Consorzi di oltre una ventina di Regioni-siti di validazione sul campo in tutta Europa e decine di altri Istituzioni-guida complementari: il Progetto *SmartCare* ([www.pilotsmartcare.eu](http://www.pilotsmartcare.eu)); il Progetto *BeyondSilos* ([www.beyondsilos.eu](http://www.beyondsilos.eu)); il Progetto *Carewell* ([www.carewell-project.eu](http://www.carewell-project.eu)). Tutti e tre hanno l’obiettivo di diffondere nuovi modelli di assistenza domiciliare integrata in soggetti anziani-fragili, in cui si confronta la “*new integrated care*” vs la “*usual care*”. L’innovazione consiste appunto nell’espansione dell’integrazione verticale ed orizzontale, facilitata dall’apporto della ICT, dall’uso di dispositivi di facile impiego anche per le persone anziane (nei telemonitoraggi, telecontrolli, ecc.). Gli obiettivi finali sono l’empowerment della persona, il miglioramento della qualità di vita, il prolungamento in sicurezza della vita a casa con contrasto all’istituzionalizzazione e esclusione sociale; il miglioramento della qualità e sostenibilità dei servizi (contenimento dei costi). Nei tre siti web se ne possono trovare i dettagli.

## **9. PIU’ CURE A CASA: INSIEME ALLEATI ADDETTI AI LAVORI E CITTADINANZA.**

In CARD si ritiene fondamentale che professionisti e cittadinanza si attivino per sollecitare e costruire nuovi sistemi di welfare (di comunità, ben lontano quindi da un welfare dei consumatori) in cui pretendere maggiori opportunità e possibilità di cure ed assistenza a casa, appropriate ed in linea con le nuove esigenze sia dei pazienti che delle Istituzioni, non solo sanitarie. Noi tecnici, innanzitutto dei Distretti - organizzazioni elettive per l’erogazione di servizi di home care integranti - portiamo la responsabilità di *chiederne il potenziamento*, più convinti e convincenti verso l’opinione pubblica, i decisori politici, le alte Direzioni delle Regioni e delle Aziende Sanitarie; di *esercitare pressione* per ottenere risorse più adeguate; di *lavorare* per realizzare nuovi equilibri tra cure formali (di parte pubblica e privata) ed informali (direzioni per il futuro!); di *saper offrire*, parallelamente, valutazioni più accurate dei bisogni delle persone, dell’impiego delle risorse e degli esiti.

Le raccomandazioni nel box n.4 sono proposte quali riflessioni propedeutiche più che conclusive.

Invito a leggerle ed interpretarle tenendo presente che tutti noi, cittadini ed operatori, siamo chiamati con urgenza a dare risposte ad una domanda chiave dell’oggi e dei prossimi anni: “*Quale domani migliore vogliamo assicurare ai nostri grandi anziani e alle persone più fragili?*”. Per chiudere in simmetria con l’apertura, mi sentirei di rispondere così: “*Cosa di meglio, cosa di più appropriato di rimanere bene ed il più a lungo possibile a casa propria?*”

*Ringraziamenti: sono grato a Antonino Trimarchi, Luciano Pletti, Marco d’Angelantonio per i suggerimenti nella stesura del testo.*

### **BOX. N. 3 : LA CARTA DI BOLOGNA CARD 2015 DEI PROFESSIONISTI DELLE CURE DOMICILIARI DEI DISTRETTI**

**CARD**, sulla scia del manifesto delle Cure Domiciliari, in occasione della terza Conferenza Nazionale sulle Cure Domiciliari (Bologna, 28-30 maggio 2015), propone una serie di riflessioni per aprire i confronti ed il dibattito su possibili canoni e codici di riferimento cui ispirarsi nelle attività professionali di cura ed assistenza a casa.

**Noi, professionisti dei Distretti impegnati nelle attività di cura a casa, affermiamo che lavorare in servizi di home care ben integrati, di elevata qualità:**

- 1.** risponde ad un **diritto** delle persone assistite e rappresenta l'espressione di un **dovere** delle Istituzioni (è LEA). Soddisfa bisogni veri e legittime aspettative di migliaia di persone e famiglie in condizioni di sofferenza e difficoltà; per gli operatori, rende tangibili le basi etiche e valoriali del proprio lavoro e l'impegno a curare meglio con costi inferiori;
  - 2.** è un'attività bella, buona, giusta, nobile nelle premesse ed ambiziosa nei risultati, da far progredire con risorse più adeguate, nella condivisa certezza che va realizzata senza soluzione di continuità nell'arco delle 24 ore, tutti i giorni, per consentire la permanenza a casa il più a lungo possibile, elemento fondamentale di un welfare a misura della persona, protagonista attivo (empowerment) e non più solo soggetto passivo (assistenzialismo);
  - 3.** richiede conoscenze, competenze e sensibilità specifiche, elevate capacità di comunicazione, di uso delle nuove tecnologie e strumenti informatici, doti che si sviluppano in un processo continuo di apprendimento, con una leale disponibilità alla formazione permanente, ai cambiamenti culturali ed organizzativi, all'innovazione, al progresso scientifico ed alla ricerca;
  - 4.** richiede di lavorare in equipe, in team multidisciplinari e multiprofessionali, intersettoriali, metodologia obbligatoria per realizzare risposte durevoli, efficaci, appropriate alla complessità dei bisogni, con riferimento ineludibile al Distretto quale organizzazione più adatta a questi scopi, allo svolgimento di queste attività, da integrare con le cure intermedie ed ospedaliere;
  - 5.** esige da parte di tutti gli operatori flessibilità, elevata autonomia e contestuale competenza con pari alto senso di responsabilità; rispetto dei bisogni, delle regole di autogoverno e autodisciplina; ferma volontà di monitoraggio dei risultati, spirito di ricerca. Tutti requisiti finalizzati ad aumentare l'appropriatezza degli interventi, ad assistere la persona da curare senza pregiudizi o attitudini discriminatorie, sempre con piani personalizzati di presa in carico ed umanizzazione dei percorsi;
  - 6.** consente di combinare virtuose sensibilità professionali con le nuove tecnologie (ICT), impiegandole soprattutto nella presa in carico di lungo termine ("cronicità"), anche per arricchire le relazioni interpersonali, sia con gli assistiti che con tutti gli attori dell'assistenza formale ed informale;
  - 7.** permette di ritardare od evitare le complicanze e/o i peggioramenti delle malattie, i ricoveri ospedalieri impropri, l'istituzionalizzazione; quindi di migliorare l'indipendenza e la qualità della vita di chi è più fragile ed a rischio di isolamento ed esclusione.
- Offrire attenzioni e cure a casa integrate di elevata qualità rende concreti i pensieri e le azioni che mirano a rendere il più ampio possibile l'esercizio della libertà.**
- Lavoriamo insieme per tutto questo in modo da saldare i validi principi alle buone pratiche.**

#### BOX. N. 4. RACCOMANDAZIONI DI AZIONI DA INTRAPRENDERE PER LA VALORIZZAZIONE DELLE CURE DOMICILIARI

- Elevare l'appropriatezza dell'uso delle cure domiciliari, il livello di integrazione verticale ed orizzontale; la consapevolezza dello straordinario valore del lavoro di cura a casa; il riconoscimento della specifica professionalità degli operatori di questo setting di cura
- Imparare a conoscere le prove di efficacia a favore dell'assistenza domiciliare, contribuendo ad aumentarle, anche per meglio motivare le richieste della loro espansione
- Renderle alternative al ricovero in ospedale o residenza, innanzitutto per i pazienti con malattie "croniche" ad alto impatto sociale (es. insufficienza cardiaca e respiratoria, diabete), ma anche quale opzione elettiva nelle fasi di instabilità post ricovero ospedaliero
- Misurarne efficacia ed efficienza con nuovi indicatori; documentare le risorse impiegate ed i risultati/esiti osservati
- Estenderne l'uso anche nei percorsi di cura di breve-medio termine, non più solamente nella nonautosufficienza, nella «cronicità», nella terminalità o disabilità
- Imparare a «LEGARE» le cure domiciliari a:
  - prestazioni sanitarie (medico-cliniche) di elevata qualità, complessità-intensità, efficacia, multi-professionali/disciplinari, così da ridurre scetticismi e dubbi sul loro valore di alternative positive alla degenza in ospedale o residenza
  - percorsi di cura (anche short-term) post-evento acuto (in primis dopo dimissione dall'ospedale), al fine di stabilizzare il quadro assistenziale, prevenire le riacutizzazioni, ripristinare al meglio possibile condizioni di vita indipendente
  - nuovi approcci di cura integrati nella long term care, per aumentare sicurezza e qualità di vita a casa, recuperare/stabilizzare l'autonomia, ridurre gli interventi non programmati degli addetti all'assistenza (urgenze)
  - impiego routinario dell' ICT, allo scopo di facilitare l'integrazione verticale ed orizzontale, il telemonitoraggio, la sicurezza percepita ed oggettiva degli utenti, gli interventi ad elevata intensità assistenziale, la comunicazione tra pazienti ed operatori, la circolazione e scambio delle informazioni per decisioni in tempi reali, il progresso professionale
  - pratiche INTEGRANTI l'assistenza formale (Istituzionali) ed informale, tra cui le risorse della persona-famiglia (incluse le indennità di accompagnamento ed i benefici economici consimili, le assistenti private («badanti»)) e quelle del territorio-contesto locale (servizi del volontariato, altri prestatori di cure informali, il vicinato, ecc.)
- Sollecitare le Istituzioni con maggiore forza ed appropriatezza a realizzare più completi sistemi di servizi di cura domiciliare integrati, inseriti in un welfare molto più consapevole ed attento al valore della domiciliarità