



## OSSERVAZIONI CONCLUSIVE DEL XV CONGRESSO NAZIONALE CARD DI BOLOGNA 2017

### – CONFERENZA SULLE CURE DOMICILIARI

*Paolo Da Col, Antonino Trimarchi - CENTRO STUDI CARD*

In questo “Quaderno” CARD presenta, sulla scia di quanto preparato dopo il XIV Congresso Nazionale di Napoli del maggio 2016, i più significativi contributi della Conferenza sulle Cure Domiciliari (XV Congresso Nazionale). Ralleghiamoci di questa testimonianza di vitalità culturale e scientifica dell’Associazione.

I contributi delle tre giornate di Bologna si sono sviluppati all’insegna del tema unificante delle Cure domiciliari erogate dai Distretti, con specifici riferimenti ad alcune situazioni paradigmatiche, che possono davvero rappresentare la vera novità assistenziale a favore delle moltissime persone che vivono e vivranno (sempre più a lungo, per fortuna) con la BPCO, il diabete, le malattie rare, la psoriasi, lo scompenso cardiaco (argomenti inclusi nel programma). Persone che non sono né (purtroppo) saranno solamente persone anziane, ma anche bambini, alla cui assistenza a casa il Convegno ha dedicato una sessione specifica.

Infine, nel Convegno si è aperta una finestra sulla letteratura più avanzata in tema di home care quale parte della “intermediate care”, ovvero strettamente congiunte con le cure residenziali, che, nel loro insieme, si pongono in continuità e complementarietà con le cure ospedaliere, e – quando evolute – certamente alternative a queste ultime.

La novità a Bologna è stata di poter contare su un solido punto di riferimento: il Piano Nazionale delle Cronicità, che fornisce un esplicito e convinto appoggio al valore e rilevanza delle cure domiciliari: esse emergono come uno dei pilastri fondamentali dei nuovi percorsi per i milioni di nostri concittadini portatori di queste malattie.

In sintesi, qui ci sembra meritevole proporre all’attenzione dieci messaggi prioritari sottolineati durante la Conferenza:

1. **Curare a casa conviene, si deve e si può.** Oggi, più di ieri ed ancor più domani. Lo indica chiaramente non solamente CARD, ma il Piano Nazionale delle Cronicità. Una sottolineatura che ritroviamo anche nel Decreto sui LEA distrettuali, in cui l’assistenza domiciliare è posta tra le prestazioni e pratiche giudicate essenziali, quindi appropriate e necessarie, pertanto: dovere per le Organizzazioni, diritto per i contribuenti-cittadini-assistiti.
2. **Ampliare il target di utenti diventa un obiettivo certo:** le cure domiciliari non possono più rivolgersi solamente agli anziani, alle persone nonautosufficienti (notoriamente in genere nella quarta o quinta età), come oggi soprattutto avviene, ma devono diventare una tappa dei percorsi di cura per tutte le fasce di età. Occorre che siano pensate ed agite con grande capacità nella long term care, e siano protagoniste anche nei percorsi “short-term”, tipicamente post-dimissione dall’ospedale, per accompagnare il paziente nella stabilizzazione, nel rafforzamento delle capacità sue e dei care giver nel sostenere la situazione, nel diventare “padrone” della propria malattia.
3. **Evitare il deterioramento della salute e l’istituzionalizzazione con le cure domiciliari:** è stato uno dei temi discussi a Bologna, in sintonia con il Piano Nazionale delle Cronicità. Le cure domiciliari possono fronteggiare la riduzione dei posti letto ospedalieri imposta dalla logica e dalle leggi, senza per questo ricreare altrove situazioni istituzionalizzanti di tipo ospedaliero, che impongono ai nostri anziani, e non solo, ambienti e ritmi di vita che lasciano, ben che vada, pochi margini di libertà e di espressione di vita libera.
4. **Coinvolgere le persone per renderle soggetti attivi:** un’affermazione ripetuta e qui ripresa (vedi oltre). Si sottolinea che le buone cure sono “con” le persone, non solamente “per” le persone. Spetta agli operatori, dei distretti in primis, saper sostenere questa prospettiva e realizzarla. In nessun altro luogo meglio che a casa.
5. **Guardare alla famiglia ed al contesto di vita nel loro insieme:** è uno slogan spesso citato, ormai incluso nella retorica comune, ma che contiene verità. E può caratterizzare la “vera specialità” del Distretto, rendere tangibile uno degli aspetti principali del lavoro integrato tra tutti gli attori di cura ed i protagonisti impegnati sulla scena assistenziale.

6. **Usare indicatori della presa in carico**, non delle prestazioni: si potrà (di)mostrare molto meglio quale valore possono e debbono avere le Cure domiciliari. E' del tutto obsoleto considerare soddisfacente l'indice di copertura in ADI della popolazione, che diventa persino riduttivo quando calcolato sulla popolazione ultra65enne (come oggi in uso), dato che è giusto offrire questo tipo di cure a persone adulte ed anche a bambini. Durante la Conferenza si è ricordato che nelle Linee Guida NICE (UK) è chiaramente indicato che una visita domiciliare degli infermieri di durata inferiore a mezz'ora non ha né senso né valore. Adottare questo standard potrebbe essere un pre-requisito per usare indicatori di presa in carico. Difficile immaginare infatti che senza una prospettiva di tempo di relazione appropriato si eviti di cadere nella logica del lavoro finalizzato a "produrre fatturati crescenti" e non si entri invece in quella della "relazione operatore-persona, premessa irrinunciabile della presa in carico".
7. **Realizzare percorsi di cura nella continuità, flessibili, integrati**: il Piano Nazionale della Cronicità indica in modo inequivoco che nei Percorsi l'ADI costituisce tappa fondamentale della continuità e deve integrarsi con tutte le altre fasi e setting di cura (ospedale, cure specialistiche e generaliste). Ancora, la "standardizzazione" dei PDTA deve riuscire a rendersi compatibile con la "personalizzazione ed umanizzazione" delle cure, raggiungile con i Piani Individualizzati di Cura (PAI). PDTA e PAI strumenti inscindibili del lavoro di Distretto e della moderna home care.
8. **Valutare gli esiti**, tra cui la qualità di vita e l'empowerment, costituiscono la nuova frontiera dei servizi avanzati di home care. Occorre capire se e quanto "funziona" questo (purtroppo) nuovo approccio ai pazienti, se e quali vantaggi/benefici assicura. Per la maggioranza di coloro che sono ingaggiati in cure long term, il miglioramento della qualità di vita è probabilmente il risultato più desiderato e desiderabile, ottenibile solamente se la persona diventa soggetto attivo e non solo passivo, capace (e consenziente) non solamente di ricevere, ma anche di adoperarsi per "dare a se stesso" occasioni di comprendere il valore di ciò che c'è, di ciò che ha e ci potrà essere, senza appiattirsi nella sofferenza di constatare "ciò che manca o è andato perduto".
9. **Seguire gli operatori, curarne la formazione integrata**: ci siamo chiaramente detti che moltissimo resta da fare per questo, per sostenere, accompagnare, favorire l'emersione di nuovi operatori fortemente consapevoli delle novità insite nel lavoro di cura a casa. Spetta alle Istituzioni ed organizzazioni rendere tangibile questa attenzione, per elevarne il grado di autonomia e di responsabilità. Entrare nelle case e nelle vite delle persone, soprattutto per lungo-lunghissimo tempo, esige nuovi stili di relazione, nuove capacità comunicative, diversi tipi e gradi di attenzione con rilevanti competenze e capacità, anche in ambito tecnico-professionale.
10. **Potenziamo l'ADI, anche con l'e-health, per ridurre le disuguaglianze di salute**. Questa affermazione esordisce non più con il verbo all'infinito ma con un'esortazione rivolta a tutti noi: si accentua ogni giorno il rischio che il nostro sistema sanitario non riesca più ad essere strumento di garanzia per tutti, innanzitutto per i più fragili e vulnerabili (vedi la nostra epicrisi delle pagine successive). Le tecnologie per l'home care (ICT) possono contribuire a ridurre questo rischio, perché consentono di raggiungere e rendere stabili i contatti anche con chi è più distante dal "sistema"; possono facilitare l'inclusione e la comunicazione di chi è a maggior rischio di esclusione; favorire le occasioni di ascolto di chi è più lontano; raccogliere, condividere, conservare e restituire ogni informazione utile a costituire la base dati fondamentale per attuare vera continuità ed integrazione.

Infine, certi di esprimere l'opinione di molti, desideriamo qui ringraziare il Presidente CARD Gennaro Volpe e quanti, tra cui volentieri citiamo KLinkEventi, hanno reso possibile questa pubblicazione.

*Bologna, novembre 2017.*

*Antonino Trimarchi, Paolo Da Col – CENTRO STUDI CARD*

Come spesso avviene nei Congressi che durano più giorni, anche a Bologna non si è avuto il tempo di “tirare le somme” e fare sintesi non solamente per riassumere quanto avvenuto durante il Convegno, ma anche per “dirsi le cose non dette fino in fondo”, ovvero per capirsi meglio e per tentare di aprire una nuova e/o più forte prospettiva di speranza per il futuro. Questo riteniamo dovrebbe essere uno degli esiti di questi faticosi incontri. E qui speriamo di rimediare, almeno in parte, a questa occasione non del tutto realizzata.

A Bologna avevamo presentato al termine dell'ultimo giorno alcune riflessioni che qui riproponiamo, nella speranza che possano anche essere un *trait d'union* per il nostro prossimo Congresso Nazionale CARD di Bari 2018.

Come incipit avevamo affermato che in un mondo di relativisti, negazionisti, nichilisti e di teorie paranoidee cospirative, parlare di futuro potrebbe essere interpretato come “fare dietrologia”. A molti Politici di oggi non interessa il futuro. Ma è dovere di noi tecnici (di)mostrar loro i danni che un universalismo selettivo provoca già oggi, non in Africa (incredibilmente avremmo potuto scrivere America), ma dietro l'angolo di casa nostra. Ad esempio, domandandoci: perché generalmente è possibile solamente a chi ha più risorse assistere a casa una persona provatamente bisognosa di cure (intendiamo proprio anche cure mediche-cliniche-sanitarie, anche sofisticate, non solamente “ancillari”)? Perché si dà per scontato che il Servizio Pubblico debba “arrivare solamente fino ad un certo punto, e poi sarà a persona a dover provvedere in proprio”? Perché il nuovo “esercito” di badanti non ci induce a riconsiderare l'urgenza di dotare i nostri sistemi sanitari e sociosanitari di una altrettanto forte e diffusa rete di servizi pubblici di cure ad assistenza a casa?

Nessun cambiamento organizzativo del Sistema Sanitario Nazionale (Pubblico, Privato, Partecipato che sia) sarà in grado di salvare il dettato dell'Art. 32 della Costituzione in assenza di una ritrovata coerenza, resiliente e responsabile, al Valore ed al Diritto della “Salute per Tutti”. Non basta proclamarsi sostenitori del Servizio Sanitario Nazionale. Occorre capire e saper stare vicino alla “Gente”. Sì: siamo Relazione. Non solo produttori di “prestazioni”.

Consumare meno prestazioni (*less is more*) non sarà realizzabile solo grazie alle indicazioni della scienza – da usare con cura – bensì rappresenterà l'esito di una posizione Morale ritrovata per il circolo virtuoso degli effetti antropologici positivi che *tale abitudine* provoca nella Comunità Umana reale in tempo reale.

Il cambiamento prospettato dalla Crisi, con il passaggio da un Sistema sanitario universale (“*non si può dare tutto a tutti...*”; ma domandiamoci: è mai successo?) ad uno assicurativo di domani, è figlio dell'inquinamento culturale (demagogia ideologica) di oggi e di ieri. Scambiare la sussidiarietà per l'abbandono e la rinuncia (del pubblico) è un inganno che non può essere taciuto.

La soluzione risiede non nel soffermarsi sulla constatazione “*non ci sono soldi*”, bensì nel comprendere “*per quali ragioni si afferma che non ci sono soldi per questo scopo*”. Perché se accettiamo passivamente, senza capirne origine e sviluppi e soprattutto finalità, la condanna della tanto vituperata spesa pubblica, che si asserisce con superficialità generi il debito pubblico, tralasciando che essa è anche finalizzata a tutelare la Salute, a far star bene le persone, forse verrebbe tramutata in consapevolezza leale che siamo vittime di processi comunicativi unificati (“*mainstream*”), governati da coloro che, consapevolmente o meno (secondo noi, i più,) vogliono in realtà portarsi su fronti opposti a quello del bene pubblico pubblicamente sostenuto, accentuando la visione individualistica-personalistica della società. Occorre aprire mente e orecchie, per iniziare a vedere con altri occhi il problema. Ad esempio, se non altro per correlare la spesa pubblica ai debiti privati (aggiuntivi) per pagarsi le cure. Oppure per capire che molto del debito pubblico coincide con i nostri risparmi affidati allo Stato (quindi, paradossalmente, auguriamoci possa essere alto, per certi versi, e non divorato dalla speculazione finanziaria).

E solo qui il bilancio dello Stato può essere paragonato a quello della famiglia, altra bugia che continuiamo a sentire, usata per colpevolizzarci, per farci credere che allo Stato, al pari dei genitori, spetti indicare quali figli vanno puniti o premiati, mai invece per ricordare che quando (come oggi accade spesso) una famiglia si indebita (e può impoverirsi) per pagare spese per la salute nessuno obietta o disprezza questo tipo di debito, né lancia con condanne “moralì” (il debito viene comunemente giudicato biasimevole se destinato a pagare il superfluo ed il rinunciabile, non se finalizzato a tutela del benessere e del futuro migliore).

L'Italia è ancora un paese sufficientemente ricco da poter affermare: “dobbiamo trovare il modo di dare salute a tutti”. Fuorviante è preoccuparsi di trovare procedure, sempre inique, per decidere a chi “non dare”: è ben provato che chi non avrà sarà proprio chi è più debole. E noi dobbiamo credere nello Stato di diritto, non nello Stato etico.

Se vogliamo un SSN pubblico universalistico e solidaristico, dobbiamo continuare a ricordare che nel rapporto debito/PIL o deficit/PIL l'attenzione deve andare al denominatore (quindi alla ricchezza, obbligatoriamente derivante dal lavoro, prima fonte di reddito). È noto che l'ideologia finanziaria "dell'eurismo" dà spazio ad effetti (perversi) solo sul numeratore (i tagli) ed è provato che non potrà generare aumenti del denominatore. Quello che appare preoccupante è che questo luogo comune sulla (falsa) non-sostenibilità di un sistema di cure universalistico, affermato da parte dei nostri governanti, molto raramente è da noi tecnici ed operatori di sanità pubblica contestato con le parole ed i fatti.

Nei nostri Convegni vorremmo si potesse rafforzare il mutuo proponimento di impegnarci per noi stessi, soprattutto per quelli che si sentono derubati della Speranza, vedendo l'impoverimento avvicinarsi ogni giorno di più, il controllo delle opportunità affidato a entità sovrastatali, che non mostrano intenzione di rilanciare sistemi di protezione con nuovi accordi generativi e solidali.

Certo, sostituire un motivo scientifico con un'istanza morale sembra argomentazione più da Papa Francesco che da tecnici. Ma ricordiamoci sempre che urge oggi ribadire la necessità di vivere in uno Stato di diritto. E noi, da tecnici, questo dobbiamo fare.

E se fosse giunto il tempo di Credere per provare? Per provare strategie alternative nel convincere chi di dovere che la mercificazione della salute non è dovuta né evitata dalla scienza – ma è intimamente correlata al diritto della persona, alla nostra coscienza etica?

NOI CREDIAMO CHE

**LE CURE DOMICILIARI**

POSSONO DARE EFFICACIA, EFFICIENZA, EQUITÀ ED EMPOWERMENT ALLE PERSONE ED ALLE COMUNITÀ.

Come direbbe Edgar Morin, abbiamo bisogno di Autori di una *"Scienza con Coscienza"*.

*Bologna, novembre 2017*