

## **Il Distretto: principale interprete dell'assistenza domiciliare e socio sanitaria.**

*Paolo Da Col - Referente Nazionale home care di CARD*

Lo scopo di questa nota è di integrare i contenuti della presentazione e di riassumere sinteticamente le linee di ragionamento che ne hanno guidato la preparazione.

L'osservazione della realtà, la consultazione della letteratura, le analisi di varie fonti portano a concludere che in Italia (ed anche in molti altri Paesi europei) l'organizzazione delle cure-assistenza domiciliare pubbliche-istituzionali da alcuni anni è sostanzialmente in stallo, con una curva giunta al plateau. La spiegazione potrebbe essere ricercata nella decurtazione (o non-crescita) delle risorse assegnate, ma un'analisi accurata in realtà potrebbe far cogliere alcuni "freni intrinseci al sistema": scarsa convinzione dei decisori politici, delle alte direzioni degli Assessorati o delle Asl, ma anche dei tecnici e dei professionisti; insufficiente pressione da parte degli stake holders dell'utenza. Ciascuna di queste questioni meriterebbe da parte di ogni Distretto una riflessione contestualizzata.

Se in molte realtà sanitarie si osserva una crisi di "produzione" di servizi domiciliari, di prestazioni censite dai sistemi sanitari, sembra parallelamente acquistare maggior risalto (quantomeno dal punto di vista comunicativo) l'assistenza domiciliare di parte sociale. In ogni caso, permane purtroppo evidente la divaricazione tra i due settori, nonostante continui proclami richiamino il valore dell'integrazione. Il fenomeno si riscontra in quasi tutti i territori ove non siano atto deleghe o soluzioni equivalenti, o meccanismi volti a risolvere il problema (apparentemente immodificabile) della frammentazione delle prestazioni, della separatezza tra parti sanitarie e socioassistenziali.

La crisi dell'offerta quali/quantitativa istituzionale pubblica appare in contraddizione con: a) la curva demografica del Paese; b) il costante aumento della domanda, sia sul versante del sostegno "generale" alle persone non autosufficienti (potremmo dire che rappresentano la tipologia di "utenti usuali" dei servizi), sia "specifico", ovvero per pazienti con gravi problemi medico-sanitari ben identificati (oggi ben in vista i "malati di SLA"; ma è costante l'incremento di richiesta di cure a casa per la terminalità, di cure palliative domiciliari; di presenza più assidua e competente per cure di elevata intensità legata a gravi malattie); c) l'insistente enfasi delle Amministrazioni a chiedere di realizzare opzioni assistenziali alternative al ricovero in ospedale (sia per evitarli che per abbreviarne la durata) o in strutture residenziali; d) l'aumento di presenza nei territori di offerte di servizi domiciliari da parte di soggetti privati (quindi a pagamento) o di associazioni di volontariato (talora anche molto qualificate, come nel caso dell'ANT)

Non cessa di stupire il fatto che in Italia i documenti di indirizzo più significativi del Ministero della Salute o di Agenas (molto apprezzabili) risalgono a molti anni fa, senza che nulla sia accaduto dopo, a testimonianza della tipica dissociazione italiana tra principi e pratiche. L'altro elemento scoraggiante è che il LEA "assistenza domiciliare" è declinato nelle diverse Regioni in modo molto difforme, per cui gli assistiti possono lamentare legittimamente grande disomogeneità e, in fondo, iniquità (del resto, lo stesso vale per la parte sociale erogata dai Comuni). Come riferimento quantitativo, è sempre utile ricordare il dato medio dell'ADI: 20 hr/anno ! (a mio parere, per comparazione, sarebbe come accettare che altri LEA fossero corrisposti solamente per un terzo od un quarto delle giornate dell'anno).

Dunque le cure domiciliari continuano ad essere neglette dalle Istituzioni, a soffrire di sottodimensionamenti palesi, di carenze organizzative che condizionano anche l'espressione della domanda (domina il mondo del "fai da te", come dimostrato dal "fenomeno badanti"). Che fare ? Che cosa possiamo fare nei Distretti ?

Il titolo "il Distretto: principale interprete dell'assistenza domiciliare e socio sanitaria" è consapevolmente ambiguo, e si presta alla duplice interpretazione di affermazione (assertiva) od auspicio/intenzione (propositiva). Entrambe sono possibili e sensate.

Nel primo caso, l'affermazione fa riferimento alla realtà che i servizi domiciliari sono ricompresi appunto nei LEA distrettuali; in moltissime zone l'ADI è un buon servizio che i cittadini sanno trovare nei distretti. Nel secondo caso, la prospettiva è quella della speranza: che il Distretto possa realizzare queste nuove realtà di servizi domiciliari, meglio se integrate, allo stesso modo in cui in tutto il Paese – pur tra mille ripensamenti e "tagli" – mantengono chiara posizione i servizi (LEA) di pertinenza degli Ospedali, delle residenze, degli ambulatori dei singoli MMG o, ancor più, delle sopravvenienti nuove strutture (UCCP ed affini) in cui i MMG sono chiamati ad operare in gruppo.

## **LE PROSPETTIVE FUTURE - GLI SCENARI A TENDERE IN CUI AL DISTRETTO CONVIENE CIMENTARSI**

Il messaggio prioritario della presentazione intende essere positivo-propositivo; lo sguardo va rivolto al futuro, magari per qualcuno sembrerà lontano, ma io ritengo in ogni caso non lontanissimo. Il tempo è dalla nostra parte (nostra, di convinti sostenitori ed interpreti delle cure domiciliari).

Anche tenuto conto dell'attuale contesto di restrizioni e costrizioni, il Distretto dovrebbe adoperarsi innanzitutto per mantenere ben salde le posizioni già conquistate, aumentando al proprio interno, nelle équipes dei propri professionisti/operatori, la convinzione del valore e della rilevanza (supremazia) della home care; dovrebbe ampliarne capacità e credibilità attraverso buone pratiche,

comunicando a dovere successi assistenziali ed organizzativi, elementi che possono giustificare l'aumento della pressione sulle Direzioni ed Istituzioni sovraordinate, così come verso il grande pubblico, per ottenere maggiore attenzione e risorse.

In quest'ottica di fiducia, si suggerisce di rileggere il Manifesto delle cure domiciliari di CARD (2013), cui qui si aggiungono alcune ulteriori riflessioni:

1. Le cure domiciliari, quando esercitate con successo, si sono sempre confermate straordinaria opportunità per riorientare i nostri sistemi di welfare, per la protezione della salute, del benessere, dell'occupazione, del reddito e, infine, dei diritti. Rappresentano dunque la migliore occasione di creare sistemi sostenibili e ri-generativi.
2. Il Distretto è la struttura organizzativa, a cui, dati i molti presupposti tecnico-giuridico-amministrativi, conviene conferire pieno ed esplicito mandato di realizzare il lancio o il ri-lancio delle cure domiciliari. E' un errore dirottare verso altre organizzazioni risorse per le cure a domicilio; errore ancora più grave rimanere fermi sulle attuali posizioni. Esiziale sarebbe immaginare di aggregare a reparti-dipartimenti ospedalieri i servizi domiciliari: il lavoro in reparto e al domicilio sono mestieri totalmente diversi, non interscambiabili, non equivalenti; ciascuno richiede precise specificità professionali.
3. Il Distretto e non altri possono realizzare il superamento dell'attuale frammentazione delle prestazioni, sia intra-sanitarie che sociosanitarie; può realizzare quindi l'integrazione verticale (ad es. tra medici generalisti e specialisti, infermieri, terapisti, ecc) ed orizzontale, quindi tra azioni di sostegno sociale e sanitario: le vere pratiche integrate, insostituibili per affrontare la multiproblematicità (condizione pressochè costante), con interventi di entrambe le competenze. In conclusione, è la struttura "giusta" per l'integrazione e la continuità delle cure. Ovviamente su questi obiettivi ciascun Distretto, anche per le sole risorse attuali, deve esprimere massimo impegno per ottenere il miglior risultato possibile (il successo è misurato sul risultato, non sull'impegno).
4. Il Distretto va sollecitato ad agire nell'innovazione. Per questo serve CURIOSITA', senza la quale difficilmente ci si può lanciare in nuove intraprese e forse anche solo mantenere le posizioni già conquistate. La curiosità è riferibile all'impiego: a) delle nuove strumentazioni per il controllo in remoto di parametri vitali ed ambientali; b) dei nuovi strumenti informatici (portali, piattaforme); c) dei dispositivi domotici che rendono possibile la vita indipendente anche in presenza di limitazioni funzionali.
5. In generale, lo scenario di riferimento è quello dell'Ambient Assisted Living (AAL) che si occupa appunto della progettazione e realizzazione di ambienti compatibili con la disabilità, non più solamente in soggetti giovani-adulti ma anche per la popolazione della terza e quarta età. In questo ambito si possono studiare ed applicare le nuove tecnologie per il telemonitoraggio (*telehealth*), della telemedicina in generale, del *telecare* (inclusione sociale), dei sistemi informatici (portali e "piattaforme") per la condivisione e scambio di dati clinici indispensabili per aggiornare in tempo reale le scelte terapeutiche, mantenere più stretti contatti con il paziente, facilitare l'educazione terapeutica; rendere più scorrevoli le interrelazioni tra professionisti e tra/con i familiari o prestatori di cura informali. Dunque realizzare molto meglio gli obiettivi della permanenza a casa in sicurezza. Lo strumento principe è la cura ed assistenza domiciliare integrata, sorretta dall'uso della ICT (*Information and Communication Technology*). E' ragionevole immaginare che in breve tempo si passerà da una "assistenza domiciliare", ad una "tecoassistenza domiciliare", sintesi degli aspetti di pratiche ad alto contenuto professionale congiunte all'uso di tutto quanto la tecnica può ( e potrà) offrire allo scopo di elevare la qualità di vita a domicilio ed il grado di sicurezza, anche nel lungo termine, l'empowerment (protagonismo attivo di utenti/pazienti e familiari/care givers), la continuità e l'integrazione, il lavoro in team multiprofessionale/multidisciplinare.
6. L'adozione della ICT richiama l'esigenza di realizzare nuove centrali operative territoriali, snodi decisionali che portano a realizzare percorsi di integrazione e continuità, connessioni sempre auspiccate ed altrimenti non praticabili (si pensi alla necessità di una cartella informatizzata alimentabile ed accessibile da ogni punto della rete, esigenza ancor più cogente per il lavoro nelle UCCP o altre forme di MMG in gruppo).
7. Se "la home care del futuro" si caratterizza per la presenza di pratiche sempre più integrate, favorite dunque dall' uso della ICT, il Distretto è chiamato ad immaginare di definire nuovi percorsi di cura, in linea con nuove strategie e priorità; ad esempio
  - a. percorsi di continuità di cura nel breve termine (*short term integrated care*), in primis per pazienti con elementi di instabilità alla dimissione dall'ospedale, soprattutto per patologie quali scompenso cardiaco, BPCO, diabete. Queste tre sono le principali per cui esistono evidenze, pur non tutte univoche e certe, del potenziale beneficio delle cure integrate e del controllo in remoto (*telemonitoring, telemed, telehealth*). Così il distretto potrebbe diventare riconosciuto (ricercato-affermato) protagonista per la riduzione dei re-ingressi in ospedale, delle recidive, degli aggravamenti e, soprattutto, del miglioramento della qualità di vita di questi pazienti e dei loro familiari (convivere attivamente con la cronicità)
  - b. presa in carico efficace nel lungo periodo (*long-term integrated care*), nelle situazioni di disabilità-nonautosufficienza anche accentuata, con l'obiettivo costante della salvaguardia della qualità della vita migliore possibile per l'assistito, in cui al primo posto va saldamente collocato il ritardo (si spera assenza) dell'istituzionalizzazione permanente

- c. percorsi di alto profilo professionale ed intensità assistenziale nel settore delle cure palliative domiciliari e di assistenza al malato terminale o disabile gravissimo (es. per i c.d. “pazienti in coma permanente-stato vegetativo), rendendo possibile evitare il tradizionale-usuale ricorso all’ospedalizzazione o alla c.d. “lungodegenza”. Il distretto acquisisce quindi “sul campo” merito di struttura specializzata.
8. A tutto questo occorre affiancare una rinnovata consapevolezza che anche nelle cure domiciliari il tema della qualità è ineludibile, da agire senza retorica o ossequio alle mode, ma a testimonianza di un impegno etico, professionale e deontologico. In assenza di linee di indirizzo da parte di altri, e senza altro attendere, il Distretto (io direi anche CARD) dovrebbe cimentarsi nel definire autonomamente, appunto prima di direttive aziendali, regionali o nazionali, alcuni criteri per il controllo della qualità delle prestazioni, servizi e percorsi per il domicilio di cui porta responsabilità diretta od indiretta. Diciamo una sorta di auto-accreditamento rigoroso e trasparente, con definizione di requisiti di qualità, di standard raggiungibili e rilevanti, di indicatori di outcome più che di processo, a dimostrazione di una capacità di “misurarsi e farsi misurare”, di “rendersi conto per rendere conto”, di “voler davvero perseguire un miglioramento continuo della qualità di questi servizi ancora troppo poco apprezzati; di chiarire, infine, ciò che si fa e quali risultati si ottengono. A tutto questo è indispensabile si aggiunga la rilevazione permanente del grado di soddisfazione dell’utente e dei familiari, oltre che dei professionisti, in una visione di insieme di percorsi centrati sul paziente ed il care giver, mai ottusamente astratti e teorici, bensì sempre vissuti ed agiti in team allargati in cui paziente e familiari costituiscono parte attiva (differenza sostanziale rispetto alle pratiche ospedaliere, di necessità lontane da questi obiettivi).

In conclusione, se il Distretto oggi può lamentare una serie infinita di carenze e scarse attenzioni o risorse verso le pratiche domiciliari, ha ancora ampi spazi e occasione per la loro affermazione come ideale, oltre che come logica prioritaria di lavoro, per testimoniare buone prassi, volontà ed impegno a realizzare lucidamente, magari a piccoli passi, gli obiettivi qui proposti.

Per approfondire

The European Observatory on Health Systems and Policies , WHO 2012. Home Care across Europe Current structure and future challenges. Ed. Genet N. et al.

D Anker S.D., Koehler F., Abraham W.T.. Telemedicine and remote management of patients with heart failure Lancet 2011; 378: 731–39

Iliffe S., Manthorpe J.. A new settlement for health and social care? Alignment, adequacy, and affordability provide its analytical framework. BMJ 2014;349:g4818

www.integratedhome care.eu: Practical guide on Home Health HF (Jaarsma T. et al.); Practical Guide on Home Health COPD (Alonso J. et al. ); COPD, HF, Stroke: Economic and legal barriers to hospital-community integration (Gasparetto T. et al.) .

Da Col P., d’Angelantonio M.. L’Information Communication Technology (ICT) al servizio dell’empowerment e della qualità dei servizi integrati domiciliari. Quale possibile impatto per i distretti? Sistema Salute 2014, 58, 2, 212.