

VERSO NUOVE PROSPETTIVE DI HOME CARE: L'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRANTE

Paolo Da Col, Luciano Pletti, Antonino Trimarchi

Centro Studi e Presidenza CARD Italia – Confederazione Nazionale Associazione Distretti

Questa nota si sviluppa sulla scia dei lavori in aula del modulo del Master dedicato alla “home care” e di due documenti che hanno sintetizzato le idee essenziali di CARD sulle cure domiciliari: il *Manifesto delle Cure Domiciliari* (Congresso Nazionale di Roma, 2013) e la *Carta dei Professionisti delle Cure domiciliari* (Congresso Nazionale di Bologna, 2015) (vedi APPENDICE 1 E 2). Ne riprendiamo alcune questioni, in particolare il tema delle possibili cause e rimedi del “perché le cure domiciliari non riescono a decollare”. È infatti facile constatare che tra le quattro macro-aree attualmente ricomprese nei LEA - assistenza ospedaliera, ambulatoriale, residenziale sanitaria e domiciliare - offerte con modalità ed intensità prestazionali molto diverse dalle Aziende Sanitarie delle varie Regioni italiane, l'assistenza domiciliare certamente è quella che presenta dappertutto maggiori elementi di sofferenza di sviluppo e crescita, debolezza molto spesso visibile nei suoi difetti di assetti organizzativi e di operatività, con impatto penalizzante per l'immaginario collettivo sia del grande pubblico che dei professionisti. Infatti, accade molto spesso che i servizi sanitari di assistenza domiciliare (AD), anche dove già disponibili, siano conosciuti solamente a chi ne ha esperienza diretta (come utente od operatore). In sintesi, rispetto ai bisogni, la AD è oggi un servizio sanitario paradossalmente poco richiesto, sia dalle persone che dagli stessi professionisti, e per il quale il loro livello delle attese (almeno prima del loro eventuale bisogno ed utilizzo) è tra i più bassi tra i tanti servizi di cura alla persona. Non stupisce quindi che si mantenga minima la spesa corrente (ordine di grandezza: 1% dei budget delle ASL è destinato alle cure domiciliari) e ridotti gli investimenti (nostre stime: qualche punto percentuale rispetto al totale/anno di ASL, con costante decremento negli anni), in un circolo vizioso che è urgente interrompere. Il primo messaggio che qui vogliamo lasciare è il seguente: urge una maggiore consapevolezza e sensibilità, una nuova cultura sul ruolo e funzione delle cure domiciliari, che è indispensabile siano dotate di maggiori risorse di personale, di mezzi, di tecnologie.

Un nodo da sciogliere è capire le ragioni per le quali la AD non riesce ad affermarsi. Oltre a quelle già accennate (scarsa convinzione, insufficienza di risorse e capacità operative e quindi di risultati), ne esistono altre, che richiederebbero troppo spazio per la trattazione (ad es., analisi sulle culture dominanti, le abitudini, le attitudini, la gestione dei poteri, le errate valutazioni economiche ed altro ancora). Merita comunque qui riprenderne almeno una, già sopra accennata, perché forse meno complessa di altre. A nostro parere, l'AD non decolla a causa della scarsa convinzione e forza con cui essa è richiesta e sostenuta dalla maggioranza di noi professionisti di cura della persona e, di conseguenza, anche dai cittadini (si pensi, all'opposto, alle energie profuse per la salvaguardia dell'ospedale, da parte di tutti). Appare paradossale il fatto che la AD soffra oggi di una bassa domanda, a fronte di bisogni elevati, tangibili, per i quali, erroneamente, si continuano a chiedere/cercare risposte in ospedale (si allude, ad esempio, all'enorme numero di persone con malattie croniche prive di “assistenza territoriale adeguata”). Sembrano quindi rimanere esercizi di retorica i continui proclami ufficiali ed ufficiosi inneggianti alla “necessità di potenziare le cure domiciliari”, che tuttavia in pratica non ricevono quanto effettivamente servirebbe. Vengono così compressi e compromessi slancio, energia, progresso dei molti operatori attualmente attivi in questo delicato settore, lasciando ampiamente scoperti molti bisogni.

In questa situazione di stallo culturale ed organizzativo, a fronte di bisogni (e domanda) in costante ed inevitabile espansione, il mondo del “fai da te” delle famiglie si è nel frattempo auto-organizzato, generando scenari inimmaginabili fino a poco tempo fa. La risposta è venuta, come anni fa accadde per le case di riposo, dal “mercato”, non governato e regolamentato, con esplosione del “fenomeno badanti”. Il crescente, inarrestabile ricorso a queste assistenti private va interpretato anche come testimonianza, oltre le convenienze economiche, della diffusa volontà di rimanere a casa propria o di farvi restare il più a lungo possibile i nostri vecchi, soli e/o non più autonomi. Questa soluzione autogestita era un'eventualità impensabile fino ad una decina di anni fa e sembra riguardare solo pochi Paesi europei (Italia, Austria, Spagna), non a caso privi di forti servizi istituzionali di home care.

Sussiste quindi un forte (pericoloso) sbilanciamento tra cure a casa di tipo formale (istituzionale) ed informale, con una scarsa credibilità, affidabilità e capacità della parte pubblica (non solo sanitaria ma anche socioassistenziale) di governare la situazione, di proteggere utenti ed operatori, di inserire con efficacia le risorse private in un sistema e reti ad alta integrazione tra tutti gli attori di cura, in cui la supremazia fondamentale deve essere affidata ad un solido intervento pubblico. Queste affermazioni vanno lette come valutazioni di carattere generale e non vogliono disconoscere le situazioni dei territori in cui la realtà è diversa. Ma, appunto, rappresentano eccezioni. Del resto, sono le ricognizioni ufficiali ad indicarci che il tempo medio di presenza a casa dell'AD istituzionale, nelle varie Regioni, è di circa 20 minuti all'anno (dati Ministero della Salute) e che l'AD rappresenta l'1% di spesa nei budget delle ASL (Ricerca FIASO-Cergas Bocconi): non stupisce che a questi livelli l'impatto pratico delle cure domiciliari resti ancora, purtroppo troppo spesso, residuale.

Per riposizionare la AD occorre quindi che si sviluppi un movimento culturale ed operativo che generi nuova domanda, facilmente identificabile come appropriata perché correttamente rivolta a bisogni veri. Per cercare di capire quali possano essere le azioni da intraprendere e le risposte da offrire, in sintonia con la natura dell'AD quale livello essenziale di assistenza (LEA, che qui intendiamo diritto esigibile per i cittadini-contribuenti e dovere irrinunciabile delle Istituzioni), si propone una breve analisi dei bisogni e della domanda.

Schematicamente, gli scenari prevalenti di esigenze di cura ed assistenza a casa di elevata qualità possono essere raggruppate in quelle di lungo periodo, per le quali è adatta quindi la c.d. long term care, e di breve-medio periodo (short term care), in cui occorre forte continuità assistenziale nelle fasi post-ricovero ospedaliero o post evento acuto. In entrambe, le risposte migliori le troviamo nella realizzazione di percorsi di cura ed assistenza integrati, organizzati con chiarezza anche nella durata-dimensione temporale (settimane, mesi, anni).

Il tema dell'integrazione, verticale ed orizzontale, si presenta così cruciale. L'integrazione verticale raccorda le cure primarie con le cure secondarie; alias: la medicina generale con quella specialistica; potremmo quindi parlare di integrazione intra-sanitaria (oggi unanimemente giudicata insufficiente). L'integrazione orizzontale congiunge e salda l'ambito sanitario con quello sociale/socioassistenziale, troppo spesso operanti con attività frammentate (“a silos” separati); qui siamo quindi nell'ambito della integrazione sociosanitaria. In entrambi questi percorsi, di lungo o di breve termine, il requisito di realizzare interventi domiciliari integrati è irrinunciabile, in cui, oltre alle risorse istituzionali, convergono in modo intelligente anche tutte le risorse della persona/famiglia e del contesto locale (terzo settore, volontariato, cittadinanza solidale, ecc.), pertanto della comunità. Solamente in questo modo si può offrire la miglior risposta possibile (globale, unitaria, continuativa) ai bisogni complessi delle persone, si può ottimizzare l'uso delle risorse, dare valore e protagonismo alla persona, al contesto familiare e relazionale. Ben consapevoli delle difficoltà, ci poniamo la domanda se non meriterebbe inserire questa integrazione nella loro formulazione dei LEA ed dei Liveas.

In questa logica e prospettiva appare quantomeno confondente, oltre che insufficiente, l'attuale c.d. "assistenza domiciliare integrata – ADI": non aiutano né gli attuali documenti, regolamenti, pubblicazioni, e ancor meno la sua interpretazione nella pratica quotidiana. A nostro parere, un termine, ADI, cui non corrisponde la verità dei fatti, orientati in larghissima prevalenza a pratiche frammentate e separate. Un'assistenza domiciliare di valore richiede di dare molto più spazio all'integrazione.

Quali le direzioni del cambiamento verso questi due obiettivi, di elevare la domanda ed i livelli-tipi di integrazione? Un primo rimedio potrebbe consistere nel provare ad iniziare ad usare "le parole (più) giuste per dirlo".

Proponiamo di ripensare/ridefinire la "I" di "AD" da un termine ed accezione che qualifica un atto già avvenuto (assistenza domiciliare "*integrata*" – participio passato del verbo integrare, ambiguo, perché talora è usato in riferimento alla presenza del MMG, talora a quella degli operatori di parte sociale) verso qualcosa d'altro che indichi invece un processo in divenire, rivolto al futuro: "I" di "**INTEGRANTE**". Distinzione sottile, ma fondamentale: a significare che una "buona" assistenza domiciliare si fonda su interventi in evoluzione, finalizzati a riconoscere un progresso continuo della funzione di integrare, di più e meglio, persone, elementi, fattori produttivi, relazioni, nella consapevolezza che occorre agire e crescere come sistemi-servizi di unità integrale. Se è "integrata", l'assistenza domiciliare rischia di fermarsi ad un dato di fatto, anziché progredire in azioni che ci interrogano e richiamano alla partecipazione attiva, alla responsabilità non delegante. Affermando di agire in *Assistenza Domiciliare Integrata* ci allontaniamo paradossalmente dall'obiettivo dinamico dell'Assistenza Integrale, dalla linea d'orizzonte che ci fa camminare nel tempo. L'integrazione non può essere un meta che si raggiunge una volta per tutte, ma è un processo in continua evoluzione in direzione, sperabilmente, del miglioramento. Dunque per la AD occorre porsi un duplice obiettivo, di AD **INTEGRANTE** ed **INTEGRALE**, che ci costringe a connettere molteplici strumenti, soggetti, che ci affina e ci perfeziona nel tempo; e nel nostro miglioramento continuo può produrre risultati sempre migliori per le persone. Un'assistenza domiciliare **INTEGRANTE** che diventa *integrale* può andare meglio incontro ai bisogni delle persone e alle esigenze del sistema.

L'ADINTEGRANTE infatti:

- a. congiunge visioni, culture, punti di vista, esigenze ed aspettative diverse; le armonizza tra loro in una sintesi più vantaggiosa per
 - i. la persona assistita
 - ii. i familiari-care giver
 - iii. i professionisti
 - iv. l'organizzazione e le istituzioni pubbliche responsabili dell'erogazione di un servizio di alta qualità
 - v. gli altri stakeholder;
- b. si manifesta come necessaria e pertanto verrà più richiesta di quanto avviene oggi
 - i. nei percorsi di continuità di cura per eventi acuti o post-acuti, primariamente, dopo un ricovero, quando l'obiettivo della stabilizzazione è prioritario;
 - ii. nella long term care, per rendere accettabile la qualità e la dignità di vita, spezzare l'isolamento, evitare ricoveri ospedalieri impropri o istituzionalizzazioni in casa di riposo; aumentare le opportunità di empowerment, promuovere il self-care; ridurre la triste rassegnazione alla "cronicità" vissuta come ineluttabile sinonimo di "perdita". Questa AD Integrante ed integrale richiede forte contrasto al rischio che la parte pubblica scarichi, magari implicitamente, sull'assistito e sulla famiglia il peso prevalente dell'assistenza, venendo meno alle proprie responsabilità;

- c. si sviluppa in sintonia con le risorse del contesto locale, con i principi delle buone pratiche ad alta integrazione, valorizzandone gli approcci multidimensionali e multiprofessionali/multidisciplinari. Ancora, rende più scorrevoli le fasi interdipendenti del ciclo dell'accoglienza - valutazione - programma personalizzato - definizione degli obiettivi - presa in carico - interventi integrati di cura e assistenza, rivalutazione dei risultati osservati rispetto a quelli attesi;
- d. diventa un'offerta **INTELLIGENTE** (pensiamo ad una I di *Intelligente*) di azioni di cura coordinate, consecutive, logicamente concatenate, definendone la scansione temporale e lasciando sempre aperta la disponibilità di una presa in carico permanente (LEA che non si estingue se non cessa il bisogno); è pronta all'uso di tecnologie e sistemi informatici avanzati. Ancora, identifica le priorità di target specifici per i malati con patologie a maggiore impatto sociale ed elevato "burden of disease": ad es., con insufficienza cardiaca e respiratoria, diabete mellito, demenza senile, malattie neurologiche degenerative, con pluripatologie (quasi sempre presenti nei pazienti in cura domiciliare);
- e. valorizza la proattività e la Medicina di iniziativa, indispensabile in ambito domiciliare, almeno quanto in ambito di cure ambulatoriali, per dare a queste ultime (oggi tanto enfatizzate) maggiore senso compiuto (basti pensare all'"esercito" delle persone con malattie di lunga durata: come pensare di aiutarle veramente senza valide cure domiciliari, quando provatamente non sostituibili?);
- f. favorisce la realizzazione di sistemi globali di supporto (*integrali*), coordinati, continuativi, in grado di ridurre e contrastare frammentazioni, iperspecializzazioni, che isolano e ci allontanano dalla logica dei sistemi unitari, ed in grado di facilitare la costruzione di reti. Questi sono (dovrebbero) essere tipici obiettivi del lavoro di distretto, che ne viene (verrebbe) così valorizzato;
- g. tende a de-medicalizzare in modo intelligente le situazioni, puntando meno sulle prestazioni di natura esclusivamente sanitaria e di più su quelle ad elevata integrazione sociosanitaria, favorendo in queste ultime la transizione dalle prestazioni a rilevanza sanitaria verso quelle a rilevanza sociale (esempio tipico, nella demenza senile).

Questo tipo di nuova ADI diventa più credibile nelle richieste e matura più crediti per ottenere l'assegnazione di risorse aggiuntive, crescenti, in linea con una domanda sempre più evoluta e consapevole (responsabile).

In questo scenario di nuova interpretazione e comunicazione dell'**ADIntegrante**, le sue caratteristiche essenziali possono essere memorizzate (si spera praticate) mediante un facile acronimo: **A.M.A.R.E.** Parola apparentemente retorica, ma forse accettabile, se la si correla ad una sincera emozione di curare a casa propria persone per lo più fragili, molto sofferenti, che conducono esistenze molto difficili.

A.M.A.R.E. - affianchiamo alla parola "ADI" questo acronimo per ricordarne cinque aspetti essenziali:

A di "**ACCOGLIERE**"

M di "**MISURARE**"

A di "**ALTERNATIVA**"

R di "**RISOLVERE**"

E di "**EQUILIBRARE**"

- "**A**": l'**ADIntegrante** è di facile **ACCESSO**, che deve essere a bassa soglia, aperto 24/7, a-burocratico, ovviamente gratuito (LEA), amichevole, centrato sul malato e sui familiari, ed efficace anche di fronte a persone sole; accesso "giusto" in cui si avvia la tessitura di reti a partire dall'ascolto, si costruiscono mappe problemi-risorse della persona/situazione, tenendo conto del patrimonio individuale e locale determinante la Salute.

- **“M”**: l'**ADIntegrante MISURA** per acquisire evidenze sui percorsi, oltre i dati prestazionali usualmente richiesti e citati. Ad esempio, misura gli input del servizio (i fattori produttivi impiegati) e gli output (le prestazioni erogate, distinte per intensità di livello di cura, di durata, di complessità). Ma soprattutto cerca di misurare gli outcome, gli esiti, i risultati ottenuti in relazione alle risorse a disposizione, pertanto il valore di ciò che si è fatto e si è raggiunto. Confronta i risultati osservati con quelli attesi, per verificare se la direzione di marcia del servizio è corretta, se produciamo reale beneficio ai nostri utenti, in una strategia di miglioramento continuo della qualità dei servizi. Misura la qualità delle interazioni/relazioni ed il livello di integrazione tra gli attori di cura; il grado di soddisfazione delle persone e dei familiari assistiti, degli operatori. Infine, misura per fornire agli organi decisori i parametri standard dei servizi e delle prestazioni, punti di riferimento per maggiori garanzie di qualità, in una vera logica di LEA: a) standard di struttura, ad esempio di quantità di personale (infermieri in primis, ma di tutti i tipi di operatori), di mezzi (automezzi), di risorse tecnologiche. Ricordiamo che un'ADI moderna richiede la diffusione della ICT, le piattaforme informatiche, l'irrinunciabile uso della cartella elettronica web, i dispositivi per il controllo in remoto di parametri vitali ed ambientali); b) standard di processo, ad esempio rispetto a nuovi “indici di domiciliarizzazione distinti per complessità”, oltre all'attuale indice di copertura dell'ADI negli ultra65enni; c) standard di esito, includendo indicatori di salute e benessere, parametri relativi alla qualità della vita ed al grado di empowerment degli utenti (aspetto irrinunciabile nella long term care).
- **“A”**: l'**ADIntegrante** è **ALTERNATIVA**: le cure a domicilio producono il più alto valore quando diventano realmente ed effettivamente opzioni alternative (sostitutive più che complementari) ad altri setting di cura, in primis al ricovero in ospedale e in casa di riposo. Infatti, quando sono solamente complementari costituiscono un costo aggiuntivo, quindi poco accettabile quando sussistono regimi di forte controllo della spesa (ecco un'altra ragione di freno alla sua diffusione). Occorre strutturare una home care solida, che può convincere, nei fatti, che a parità di bisogno ottiene risultati equivalenti o superiori a parità di costo. Quindi è motivatamente **ALTERNATIVA** perchè vantaggiosa. Naturalmente questo richiede di ampliare (A potrebbe anche significare Ampliare) l'organizzazione, la capacità di condurre analisi costo/efficacia, un bilancio costi/benefici in cui si dia giusto valore al denominatore e non solamente al numeratore (“value for money”).
- **“R”**: l'**ADIntegrante RISOLVE** in modo (più) intelligente problemi e situazioni difficili, condizioni complesse, fragilità delicate, cui oggi viene data spesso risposta insufficiente, sia nei percorsi short- che long-term (per cui, obiettivo molto semplice e comprensibile, questa ADIntegrante riduce i ricoveri ripetuti ed impropri in ospedale, innanzitutto dei grandi anziani).
- **“E”**: l'**ADIntegrante** può **EQUILIBRARE** efficacia, efficienza ed equità. L'efficacia: nel produrre benessere, ridurre i sintomi negativi e le recidive, il burden of disease di pazienti e famiglie; nell'aumentare la qualità di vita, il grado di autonomia ed indipendenza nella vita quotidiana. L'efficienza: nell'ottimizzare i costi, ottenere giusto ritorno degli investimenti. Ed ancor più richiama l'attenzione sulla **EQUITA'**: per offrire pari opportunità di accesso, di presa in carico, di buoni esiti (elementi propri di un LEA correttamente corrisposto).

Conclusioni

Affidiamo le conclusioni alla lettura dei due documenti CARD citati all'inizio: il Manifesto delle Cure Domiciliari e la Carta dei Professionisti delle cure domiciliari.

APPENDICE 1

IL MANIFESTO CARD DELLE CURE DOMICILIARI (Roma, 2013)

ABITARE IL FUTURO A CASA: perché essere curati ed assistiti a casa di più e meglio, con servizi ben integrati di elevata qualità (home care).....

1. rappresenta l'espressione di un **diritto** della persona e l'esercizio di un **dovere** delle Istituzioni (LEA). Soddisfa l'interesse della collettività, i bisogni reali e le legittime attese di migliaia di persone e famiglie (contribuenti), la convenienza della Pubblica Amministrazione;
2. è pilastro dello **sviluppo** sostenibile del **welfare**; rispetta criteri etici ed economici, l'evidenza scientifica. A casa, in confronto con altri luoghi di cura, si possono ottenere risultati più brillanti, in termini di pronta ripresa o recupero, c'è migliore **qualità di vita**, anche e soprattutto nel lungo termine, con un più favorevole **rapporto costo/beneficio**;
3. trova pronto riferimento nel **distretto, che esprime qui la sua funzione specialistica. Servizi domiciliari innovativi, multiprofessionali, integrati**, attivi con team multidisciplinari tutti i giorni **nelle 24 ore** per la parte sanitaria (inclusi quindi nella rete dell'emergenza) e **nelle 12 ore** per quella socioassistenziale, flessibili per gradienti di intensità assistenziale e complessità, specializzati anche per le cure palliative e terminali, dotati di adeguate risorse umane, di strumenti e tecnologie informatiche, diagnostiche e terapeutiche, inseriti in solide reti di cura formali ed informali con protagonisti i medici di famiglia possono costituire una valida e concreta **alternativa al ricovero**, un'opportunità di miglioramento dell'efficienza per l'ospedale (per una "decrecita felice dell'ospedalizzazione"). "*Distretto-cure domiciliari*" deve diventare un binomio inscindibile di pensiero ed azione, al pari di "*Ospedale-Pronto Soccorso*";
4. fa sentire **meno sole** le persone e le famiglie, che percepiscono così le Istituzioni quali interlocutori credibili, apprezzabili e rispettabili, alleati affidabili in grado sostenere il valore del proprio lavoro di cura, meglio se con i servizi che con i contributi economici; riconoscono che chi realizza al meglio la **presa in carico personalizzata** è il **distretto**, la casa delle buone cure a casa, capace di facilitare la permanenza od il ritorno nei luoghi di vita, anche nelle situazioni emergenti ed oggi trascurate: gli stati terminali, la demenza senile, l'infanzia a rischio di abuso ed abbandono familiare;
5. testimonia la volontà e la capacità di realizzare una **buona sanità**, che sa entrare con discrezione nelle case, atto ad alto valore umano: **umanizzazione e personalizzazione** delle cure acquistano infatti visibilità qui meglio che in ospedale o residenza, attraverso la capacità di: ascoltare; comprendere il bene della persona nel suo insieme (approccio olistico); agire con flessibilità, tenacia, rigore e determinazione; realizzare percorsi di continuità assistenziale in una **visione ecologica** della salute che trova nel domicilio il contesto naturale ove ognuno di noi vive più a lungo;
6. promuove virtuosi **cambiamenti** culturali, progresso scientifico, positivi rimodellamenti della società, **partecipazione attiva e responsabilizzazione** di individui e famiglie, operatori ed imprese; libera risorse dal territorio, arricchisce le comunità locali, eleva il **capitale umano e sociale**. Orienta più correttamente gli **investimenti** strutturali, evitando insostenibili spese per grandi insediamenti di nuove strutture di ricovero e fenomeni involutivi legati all'istituzionalizzazione; fa circolare risorse ed **energie positive** per più confortevoli tipologie abitative; qualifica nelle città e nei territori l'habitat, nuovi **patrimoni durevoli** di più facile ed amichevole utilizzazione da parte di tutti, a favore di una vita indipendente per tutti;
7. apre nuovi spazi per nuovi **posti di lavoro** nobile; agevola l'impresa e la **cooperazione sociale**; sollecita la sana **imprenditoria privata**, incoraggiandola verso vantaggiose riconversioni; promuove **l'innovazione**, la **ricerca** scientifica e tecnologica (ad esempio nella domotica, telein-

formazione, telemedicina, telemonitoraggio); stimola il progresso delle professioni, la creazione di nuove professionalità e forme di impiego; consente di coniugare assistenza e sviluppo socio-economico senza generare nuovi centri di poteri forti.

Offrire attenzioni e cure a casa di elevata qualità è atto di democrazia, testimonianza di alti pensieri e di buone azioni *che proteggono la scelta della libertà e non solo la libertà di scelta.*

Convergere ed agire su tutto questo non è utopia; significa ricongiungere validi principi e buone pratiche.

APPENDICE 2

LA CARTA CARD DEI PROFESSIONISTI DELLE CURE DOMICILIARI (Bologna, 2015)

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 attiva (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.

Bibliografia essenziale di riferimento

- Landers, H. Why Health Care Is Going Home. *N Engl J Med* 363;18, 2010.
- World Health Organization 2012 Home Care across Europe. Current structure and future challenges, *Edited by* Nadine Genet et al.
- Sasha Shepperd, Natasha A Lannin, Lindy M Clemson, Annie McCluskey, Ian D Cameron, Sarah L Barras. Discharge planning from hospital to home. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013;1(1):CD000313.
- Hartmann M, Bänzner E, Wild B, Eisler I, Herzog W. Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: a meta-analysis. *Psychotherapy and psychosomatics*. 2010;79(3):136-48.
- Allen J, Hutchinson AM, Brown R, Livingston PM. Quality care outcomes following transitional care interventions for older people from hospital to home: a systematic review. *BMC health services research*. 2014;14(1):346.
- Allen D, Gillen E, Rixson L. Systematic review of the effectiveness of integrated care pathways: what works, for whom, in which circumstances?. *International journal of evidence-based healthcare*. 2011;7(2):61-74.
- Preyde M, Macaulay C, Dingwall T. Discharge planning from hospital to home for elderly patients: a meta-analysis. *Journal of evidence-based social work*. 2009;6(2):198-216.
- Low LE, Yap M, Brodaty H. A systematic review of different models of home and community care services for older persons. *BMC health services research*. 2011;11:93.
- Naylor, Mary D., et al., "Transitional Care of Older Adults Hospitalized with Heart Failure: A Randomized Controlled Trial," *Journal of the American Geriatrics Society*, May 2004.
- Friedman SM et al. Informal Caregivers and the Risk of Nursing Home Admission Among Individuals Enrolled in the Program of All-Inclusive Care for the Elderly. *The Gerontologist*, Vol. 46, No. 4, 456-463, 2006.
- Leppin AL, Gionfriddo MR, Kessler M, Brito JP, Mair FS, Gallacher K, Wang Z, Erwin PJ, Sylvester T, Boehmer K, Ting HH, Murad MH, Shippee ND, Montori VM. Preventing 30-Day Hospital Readmissions: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Trials. *JAMA internal medicine*. 2014;174(7):1095-107.
- Kotb A., Cameron C., Hsieh S., Wells G.. Comparative effectiveness of different forms of telemedicine for individuals with heart failure (HF): A systematic review and network meta-analysis. *PLoS ONE*. 2015;10(2):e0118681.
- Klersy C, De Silvestri A, Gabutti G, Raisaro A, Curti M, Regoli F, Auricchio A. Economic impact of remote patient monitoring: an integrated economic model derived from a meta-analysis of randomized controlled trials in heart failure. *European journal of heart failure*. 2011;13(4):450-9.
- Shaw C, McNamara R, Abrams K, Cannings-John R, Hood K, Longo M, Myles S, O'Mahony S, Roe B, Williams K. Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health technology assessment (Winchester, England)*. 2009;13(20):1-224, iii.

Sitografia essenziale di riferimento

- Ministero della Salute - Assistenza domiciliare http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?id=139&area=Servizi_al_cittadino_e_al_paziente
- DIPARTIMENTO DELLA QUALITÀ DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA, DEI LIVELLI DI ASSISTENZA E DEI PRINCIPI ETICI DI SISTEMA. Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza. Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio.
- www.equalityhumanrights.com/homecareinquiry - Inquiry into older people and human rights in home care
- www.cergas.unibocconi.it
- www.fiaso.it
- http://www.sanita24.ilsole24ore.com/pdf2010/Editrice/ILSOLE24ORE/QUOTIDIANO_SANITA/Online/_Oggetti_Correlati/Documenti/2016/05/18/PIANO_CRONICITA.pdf?uuid=ADS5DwJ