

de "Il diritto di famiglia e delle
persone", n. 41 2010

ANZIANI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI E MALATI DI ALZHEIMER: DIRITTI ESIGIBILI SPESSO NEGATI (*)

SOMMARIO: 1. Premessa. — 2. Le leggi vigenti. — 3. L'uso strumentale del decreto dell'8 agosto 1985. — 4. Il positivo intervento del Pretore di Bologna. — 5. I Livelli essenziali di assistenza sanitaria. — 6. Ricorsi contro le dimissioni ospedaliere. — 7. Priorità delle cure domiciliari. — 8. Conclusioni.

1. È in costante aumento il numero delle persone, soprattutto anziane, colpite da permanenti patologie invalidanti in modo così rilevante da determinare non solo sofferenze, ma anche la non autosufficienza e cioè limitazioni notevoli della loro autonomia (impossibilità di camminare, incapacità di alimentarsi da sole, incontinenza urinaria e/o sfinterica, ecc.).

Si tratta, dunque, di soggetti che, a causa della gravità delle loro condizioni fisiche e psichiche, hanno bisogno di cure sanitarie e, nello stesso tempo, non sono in grado di provvedere a se stessi, se non con l'aiuto totale e continuo di altri individui.

Nei casi più gravi il malato cronico non autosufficiente ha bisogno

(*) Sul problema, già DOGLIOTTI, *Anziani e società: doveri e diritti*, in questa *Rivista*, 1998, 426; Id., *La condizione giuridica dell'anziano*, *ibidem*, 1856; Pret. Bologna 21 dicembre 1992, *ibidem*, 1993, 697, con nota di ODDONE, *Un nuovo tipo di conflitto tra persone ed istituzioni: l'anziano cronico non autosufficiente e l'Ospedale*; Trib. Venezia 16 giugno 1993, *ibidem*, 1172, con note di RESCIGNO, *Anziani cronici non autosufficienti, doveri della famiglia ed obblighi delle istituzioni (Premesse civilistiche)*, e di DOGLIOTTI, *Ancora sugli anziani cronici non autosufficienti: sono imputabili i parenti o i responsabili delle strutture sanitarie?*; Cass. 20 gennaio 1998 n. 481, *ibidem*, 1998, 904, con ampi richiami e nota di DOGLIOTTI, *La Cassazione ed i contributi richiesti ai parenti dei ricoverati*; Cass. 20 novembre 1996 n. 10150, *ibidem*, 1997, 905, con osservazioni di A. DI LEO.

dell'intervento di terze persone per soddisfare esigenze che non è nemmeno in grado di manifestare (fame, sete, caldo, freddo, ecc.).

Fra le persone colpite vi sono anche i malati di Alzheimer e coloro che sono affetti da altre forme di demenza senile.

Non esistono statistiche attendibili in merito al numero dei pazienti coinvolti, ma gli infermi, secondo numerosi esperti, sarebbero oltre un milione, di cui almeno 500mila affetti da demenza senile.

La maggior concentrazione dei malati cronici non autosufficienti è rappresentata da coloro che hanno superato l'età di 80-90 anni, fatto che limita notevolmente le possibilità delle cure domiciliari.

2. Le questioni relative agli anziani non autosufficienti sono state affrontate subito dopo la proclamazione della Repubblica.

La prima legge è la n. 841 del 30 ottobre 1953: "Estensione dell'assistenza sanitaria ai pensionati statali e sistemazione economica della gestione assistenziale dell'Enpas". Essa prevedeva che "l'assistenza erogata dall'Ente nazionale di previdenza ed assistenza per i dipendenti statali al personale statale in attività di servizio" fosse estesa a favore dei titolari di pensioni o assegni ordinari dello Stato, nonché nei riguardi di altri pensionati, ad esempio quelli delle Ferrovie dello Stato e dell'Azienda per i servizi telefonici.

La legge n. 841/1953 stabiliva che "l'assistenza è dovuta anche per il personale di famiglia" dei pensionati e aveva previsto un aumento del 4,50 per cento dei contributi previdenziali a carico degli ex lavoratori e delle Amministrazioni già di loro appartenenza.

Un onere denominato di solidarietà, commisurato allo 0,5 per cento degli elementi delle retribuzioni soggetti a contributo, era stato posto a carico del personale in servizio.

La seconda legge, la n. 692 del 4 agosto 1955: "Estensione dell'assistenza di malattia ai pensionati di invalidità e vecchiaia", assicurava ai succitati soggetti non solo l'assistenza generica specialistica e farmaceutica, ma anche quella ospedaliera che spettava "senza limiti di durata nei casi di malattie specifiche della vecchiaia", elencate nel decreto emanato dal Ministro del lavoro e della previdenza sociale del 21 dicembre 1956: "Determinazione delle malattie da considerarsi specifiche della vecchiaia". Poiché in detto decreto erano indicate tutte le possibili patologie, escluse solo quelle psichiatriche, risultava che i pensionati di invalidità e di vecchiaia, colpiti da infermità invalidanti, avevano diritto alle cure ospedaliere.

La legge n. 692/1955 stabiliva, inoltre, che avevano diritto alle cure

sanitarie, comprese quelle ospedaliere senza limiti di durata, anche i conviventi a carico (moglie permanentemente inabile, figli di età minore degli anni 18 o superiore se inabili, fratelli e sorelle entro i limiti e alle condizioni previste per i figli, nonché i genitori purché di età superiore ai 60 anni il padre e 55 la madre, o senza limiti di età se inabili).

Per garantire le sopra indicate prestazioni, la legge n. 692/1955 aveva previsto un aumento dei contributi previdenziali a carico dei datori di lavoro nella misura del 6,15 per cento della retribuzione, mentre una quota del 3,05 per cento era stata imposta ai lavoratori.

Da notare che, mentre ai pensionati di invalidità e vecchiaia e ai loro congiunti colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza erano garantite le cure ospedaliere senza limiti di durata, ai lavoratori in servizio dette prestazioni erano assicurate, salvo alcune situazioni eccezionali, soltanto per 180 giorni. Trascorso detto periodo, gli oneri relativi alle prestazioni ospedaliere erano interamente a carico del malato.

Esaurite le risorse economiche (il che comportava anche l'alienazione dei beni mobiliari e immobiliari), le persone venivano iscritte nell'elenco dei poveri, istituito presso tutti i Comuni ed avevano, quindi, diritto alle prestazioni ospedaliere senza limiti di durata e con oneri interamente a carico del Comune di residenza.

Per quanto concerne il diritto alle cure ospedaliere degli anziani malati cronici non autosufficienti, un avanzamento significativo era stato ottenuto con la legge 18 febbraio 1968 n. 132: "Enti ospedalieri e assistenza ospedaliera", il cui art. 1 sanciva che *"l'assistenza ospedaliera pubblica è svolta a favore di tutti i cittadini italiani e stranieri esclusivamente dagli enti ospedalieri"*.

Di particolare importanza gli artt.: 22, che prevedeva l'istituzione negli ospedali generali provinciali di reparti di geriatria e per ammalati lungodegenti; 25, riguardante gli ospedali per lungodegenti e per convalescenti; 29, secondo cui *"ogni Regione provvede a programmare i propri interventi nel settore ospedaliero (...) in relazione al fabbisogno di posti letto distinti per acuti, cronici, convalescenti e lungodegenti"*.

Il diritto alla continuità terapeutica era stato ribadito dalla legge 17 agosto 1974 n. 386, il cui primo comma dell'art. 12 era così redatto: *"I compiti in materia di assistenza ospedaliera degli enti anche previdenziali che gestiscono forme di assistenza contro le malattie, nonché delle casse mutue aziendali, comunque denominati o strutturati, sono trasferiti alle Regioni a statuto ordinario e speciale, le quali erogano le relative"*

prestazioni in forma diretta e senza limiti di durata agli iscritti e rispettivi familiari che ne abbiano titolo avvalendosi degli enti ospedalieri”.

La stessa legge aveva previsto che “*a decorrere dal periodo di paga in corso alla data del 1° luglio 1974, è istituita una aliquota aggiuntiva ai contributi dovuti per l'assicurazione obbligatoria contro le malattie, in misura pari all'1,65 per cento della retribuzione imponibile ai fini contributivi, di cui l'1,50 a carico dei datori di lavoro e lo 0,15 a carico dei lavoratori”.*

A sua volta, la legge 13 maggio 1978 n. 180: “*Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*” stabiliva che dovevano essere garantiti a tutti i cittadini, qualsiasi sia la loro età, i servizi diretti alla prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie mentali. Le prestazioni, comprese quelle residenziali, dovevano essere fornite senza limiti di durata anche agli anziani non autosufficienti.

La legge 23 dicembre 1978 n. 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, sanciva e sancisce l'obbligo di provvedere “*alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione*”. Stabilisce, inoltre, che le prestazioni devono essere fornite agli anziani, come a tutti gli altri cittadini, qualunque siano “*le cause, la fenomenologia e la durata*” delle malattie.

3. Fra i molteplici tentativi volti a non fornire agli anziani malati cronici non autosufficienti le necessarie cure residenziali, terminata la fase acuta, si ricorda il parere emanato dal Consiglio sanitario nazionale l'8 giugno 1984 contenente la seguente affermazione: “*Considerato lo stretto intreccio della presenza sanitaria e socio-assistenziale anche sulle strutture protette appare necessario che, nel transitorio, sia per l'inadeguatezza dei Servizi sanitari sul territorio, che non possono farsi carico in maniera completa del problema, sia perché storicamente il non autosufficiente è stato ricoverato e assistito in ambito ospedaliero o paraospedaliero, la spesa relativa al ricovero in casa protetta o struttura simile di persone non autosufficienti carichi parzialmente (fino al massimo del 50%) sul fondo sanitario nazionale, ai fini di determinare la correlativa riduzione delle spese ospedaliere*”.

In sostanza, il Consiglio sanitario nazionale, allo scopo di ridurre i costi e certamente non per migliorare le condizioni degli anziani malati cronici non autosufficienti, aveva proposto che essi non venissero più ricoverati nei reparti ospedalieri per lungodegenti, ma presso strutture

protette di competenza del settore socio-assistenziale, e che una quota non superiore al 50% venisse posta a carico degli assistiti.

Veniva in tal modo aperta la strada al trasferimento delle responsabilità dalla sanità, caratterizzata dalla presenza di diritti esigibili, all'assistenza, settore operante secondo i principi della discrezionalità.

Sulla base del succitato parere, il Presidente del Consiglio dei Ministri emanava in data 8 agosto 1985 il decreto "Atto di indirizzo e di coordinamento alle Regioni e alle Province autonome in materia di attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali".

Nonostante che la connotazione del succitato decreto fosse meramente amministrativa, praticamente tutte le Aziende sanitarie locali e ospedaliere assunsero iniziative per trasferire gli anziani cronici non autosufficienti dagli ospedali alle strutture protette e alle Rsa (Residenze sanitarie assistenziali), i "moderni" cronicari.

Poiché il numero di dette strutture era inferiore, spesso in misura notevole, rispetto alle esigenze, vennero create, e tuttora permangono, le liste d'attesa per il ricovero.

Non si tratta di elenchi di persone malate che non hanno bisogno di prestazioni immediate e quindi sono ammissibili, ma riguardano soggetti non solo colpiti da patologie gravi (*ictus*, infarti, demenza senile, ecc.), ma anche dipendenti in tutto e per tutto da terzi per la loro sopravvivenza. In questi casi le liste di attesa sono certamente illegittime.

4. In data 6 marzo 1991 il primario della Divisione geriatrica dell'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna aveva disposto le dimissioni della signora P.F., nata nel 1913 e degente dal 18 ottobre 1990, poiché il quadro clinico della paziente non autosufficiente risultava stabilizzato.

Poiché le dimissioni della signora P.F. erano state rifiutate, l'Usl di Bologna aveva inviato una prima diffida il 16 aprile 1991 ed una seconda il 17 maggio successivo. Infine, l'Usl aveva contestato l'illecito penale, civile e amministrativo, ritenendo che la sede assistenziale idonea per la paziente fosse la casa protetta e non la struttura ospedaliera.

Pertanto, aveva chiesto al Pretore di ordinare in via d'urgenza il rilascio del posto letto "abusivamente" occupato dalla signora P.F.

Interpellato dai congiunti dell'anziana malata cronica non autosufficiente, il Comitato di difesa dei diritti degli assistiti (1) aveva organizza-

(1) All'epoca, il Comitato di difesa dei diritti degli assistiti era gestito dal Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base); attualmente, è una delle

zato un collegio di difesa costituito dagli avvocati Elena Passanti, Maria Virgilio e Bianca Guidetti Serra. Sottoponeva, inoltre, l'esame delle questioni inerenti alla sanità a due consulenti tecnici; dalle loro perizie emergeva in modo incontestabile che la signora P.F. aveva rilevanti e indifferibili esigenze terapeutiche.

In data 21 dicembre 1992, il Pretore di Bologna, Bruno Ciccone, emanava un provvedimento in cui, preso atto della impraticabilità delle cure domiciliari, rilevava che *"legittima appare, pertanto, la pretesa della signora P.F. di poter continuare a beneficiare di adeguata assistenza sanitaria usufruendo delle prestazioni gratuite del Servizio sanitario nazionale presso una struttura ospedaliera e non di generica assistenza presso istituti di riposo o strutture equivalenti"*.

La sentenza in oggetto confermava, quindi, non solo l'illegittimità delle dimissioni dagli Ospedali degli anziani malati cronici non autosufficienti, ma anche la non ammissibilità dei ricoveri di detti infermi nelle cosiddette Case protette (e cioè in Case di riposo gestite dal settore socio-assistenziale).

Il trasferimento degli anziani non autosufficienti dalle lungodegenze ospedaliere alle strutture protette e alle Rsa era proseguito, nonostante che la Corte di Cassazione, con la sentenza n. 10150/96 del 16 gennaio 1996, depositata in cancelleria il 20 novembre dello stesso anno, avesse rilevato che il decreto dell'8 agosto 1985 *"non ha alcun valore normativo, avendo (come risulta dalla intestazione e dal preambolo) esclusivamente una funzione (amministrativa) di indirizzo e coordinamento"* e altresì precisasse che *"le prestazioni sanitarie, al pari di quelle di rilievo sanitario, sono oggetto di un diritto soggettivo, a differenza di quelle socio-assistenziali alle quali l'utente ha solo un interesse legittimo"*.

Sulla base delle considerazioni sopra esposte, la Corte di Cassazione aveva stabilito che *"se la disposizione dell'atto di indirizzo e coordinamento"* avesse introdotto la distinzione fra malati acuti e cronici *"tale differenza sarebbe certamente contra legem e, come tale, disapplicabile dal giudice ordinario"*.

5. I Lea (Livelli essenziali di assistenza sanitaria), precisati nel decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, hanno confermato il diritto esigibile e senza limiti di durata degli

anziani malati cronici non autosufficienti alle cure sanitarie, stabilendo, tuttavia, l'obbligo dei pazienti di partecipare ai relativi costi.

Nei casi di ricovero presso Rsa e strutture similari, il Servizio sanitario nazionale è tenuto a versare la quota sanitaria, il cui importo non può essere inferiore al 50% della retta totale.

A sua volta, l'infermo non autosufficiente, se ha un'età superiore ai 65 anni, o se sono state accertate le sue condizioni di soggetto con *handicap* in situazione di gravità, deve contribuire sulla base delle sue personali risorse economiche (redditi e beni).

La normativa relativa ai Lea, diventata cogente in base all'art. 54 della legge 29 dicembre 2002 n. 289, impone alle Regioni, comprese quelle a statuto speciale, nonché alle Province autonome di Bolzano e Trento, di garantire le prestazioni sanitarie residenziali agli anziani non autosufficienti, senza poter sollevare riserve di sorta, ivi compresa la questione dei mezzi finanziari.

Infatti, la lettera *m*) del secondo comma dell'art. 117 della Costituzione riserva allo Stato *“la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale”*.

6. Nei casi in cui la persona colpita da patologie invalidanti e da non autosufficienza sia ricoverata in Ospedale o in una Casa di cura privata con oneri interamente a carico del Servizio sanitario nazionale, ci si può opporre alle dimissioni se il malato abbisogna ancora di essere curato.

L'opposizione alle dimissioni è prevista:

a) dall'art. 4 della legge 23 ottobre 1985 n. 595, così redatto: *“Avverso gli atti con cui si nega o si limita ai cittadini la fruibilità delle prestazioni di assistenza sanitaria, sono ammesse osservazioni ed opposizioni in via amministrativa redatte in carta semplice, da presentarsi, entro quindici giorni dal momento in cui l'interessato abbia avuto conoscenza dell'atto contro cui intende osservare od opporsi, al Comitato di gestione dell'unità sanitaria locale (ora al Direttore generale dell'Azienda sanitaria locale o dell'Azienda ospedaliera locale), che decide in via definitiva entro quindici giorni”*;

b) dall'art. 14 n. 5 del decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502, che così si esprime: *“Il Direttore sanitario e il dirigente sanitario del servizio, a richiesta degli assistiti, adottano le misure necessarie per rimuovere i disservizi che incidono sulla qualità della assistenza. Al fine di garantire la tutela del cittadino avverso gli atti o comportamenti con i*

quali si nega o si limita la fruibilità delle prestazioni di assistenza sanitaria, sono ammesse osservazioni, opposizioni, denunce o reclami in via amministrativa, redatti in carta semplice, da presentarsi entro quindici giorni dal momento in cui l'interessato abbia avuto conoscenza dell'atto o comportamento contro cui intende osservare od opporsi, da parte dell'interessato, dei suoi parenti o affini, degli organismi di volontariato o di tutela dei diritti accreditati presso la Regione competente, al Direttore generale della unità sanitaria. La presentazione delle anzidette osservazioni ed opposizioni non impedisce né preclude la proposizione di impugnative in via giurisdizionale".

Occorre tener presente che accettare le dimissioni da Ospedali e da Case di cura private convenzionate di una persona cronica non autosufficiente incapace di programmare il proprio futuro significa sottrarre volontariamente il paziente alle competenze del Servizio sanitario nazionale e assumere tutte le relative responsabilità, comprese quelle penali, nonché gli oneri economici conseguenti alle cure che devono essere fornite al malato.

7. L'innegabile priorità delle cure domiciliari non può essere un pretesto per scaricare sui congiunti compiti attribuiti dalla legge al Servizio sanitario nazionale.

Occorre evitare che si verifichino le situazioni di sovraccarico ai familiari, con la conseguenza che gli oneri a loro carico possono anche determinare condizioni di povertà.

A questo proposito, si ricorda che nel documento "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", predisposto e diffuso nell'ottobre 2000 dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ufficio del Ministro per la solidarietà sociale, era affermato che *"nel corso del 1999, 2 milioni di famiglie italiane sono scese sotto la soglia della povertà a fronte del carico di spese sostenute per la "cura" di un componente affetto da una malattia cronica"*.

A sua volta, il IV Rapporto del Ceis Sanità - Università di Tor Vergata di Roma, presentato il 20 dicembre 2006, ha confermato le nefaste conseguenze economiche nei confronti delle famiglie i cui componenti non autosufficienti vengono dimessi da Ospedali e da Case di cura private, pur necessitando ancora di cure sanitarie, ed ha segnalato *"la presenza nel nostro Paese di uno "zoccolo duro" di iniquità sociale, numericamente rappresentato dalle famiglie che impoveriscono e da quelle che sostengono spese "catastrofiche". In termini assoluti si tratta*

di un fenomeno ragguardevole, che coinvolge complessivamente oltre 1 milione e 200 mila nuclei familiari”.

È, pertanto, opportuno che, nei casi in cui i congiunti intendano accogliere a casa loro, o al domicilio del malato, una persona non autosufficiente, vengano definiti i rapporti con l'Asl di competenza e, se del caso, anche con l'ente gestore delle attività socio-assistenziali.

Al riguardo, si segnala l'accordo sottoscritto il 2 novembre 2009 dall'Asl To3 del Piemonte, il Cisap (Consorzio intercomunale dei servizi alla persona dei Comuni di Collegno e Grugliasco) e il figlio di una signora necessitante di *“assistenza continuativa per tutti gli atti della vita quotidiana”*.

In detto accordo è previsto il versamento mensile al figlio di euro 1.350,00 (a carico dell'Asl e del Cisap in parti eguali) per l'assistenza prestata (igiene personale, preparazione dei pasti, somministrazione farmaci, accompagnamenti all'esterno, spesa e igiene della casa) da un addetto regolarmente assunto dal figlio.

Nel contratto è previsto che *“il figlio si occupa della madre per quanto riguarda il monitoraggio della situazione generale, disbrigo pratiche, accompagnamenti a visite mediche e monitoraggio della stato di salute e sostituzione dell'assistente familiare durante le sue assenze, remunerazione prestazioni assistenziali saltuarie fornite da soggetti privati”*.

A sua volta, l'Asl To3 si impegna a *“controllare l'attuazione del programma personalizzato e degli impegni assunti dai familiari/affidatari del titolare attraverso l'Unità valutativa geriatrica; verificare congiuntamente al Cisap l'idoneità del progetto assistenziale rispetto alle necessità del titolare, anche attraverso visite a domicilio; fornire eventuali altri servizi di supporto sanitario; fornire alla famiglia consulenza sulle problematiche connesse alla gestione del caso; consentire l'interruzione anticipata del presente protocollo, qualora si verificassero gravi e insormontabili ulteriori problemi nella situazione sanitaria e/o sociale dell'interessato; assicurare la continuità assistenziale per i beneficiari che vengono a trovarsi nell'impossibilità di permanere a proprio domicilio a causa del modificarsi della situazione che ha dato luogo all'attivazione del presente progetto assistenziale”*.

Anche sotto il profilo economico, il coinvolgimento dei Servizi sanitari e socio-assistenziali nelle cure domiciliari delle persone croniche non autosufficienti è assolutamente indispensabile per l'avvio e lo sviluppo del volontariato intrafamiliare, che è la forma di intervento più disponibile, più valida per le persone in difficoltà e più economica per

l'ente pubblico poiché realizza cospicui risparmi rispetto agli oneri derivanti dai ricoveri presso Rsa e strutture similari.

8. Le vigenti disposizioni di legge sulle cure sanitarie e socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti, applicabili anche alle persone infraseessantacinquenni, nonché a coloro che sono affetti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, dovrebbero essere attuate anche perché rispondono adeguatamente alle esigenze degli infermi.

Vi è, però, la necessità della predisposizione e diffusione alla popolazione di informazioni scritte, di modo che i contenuti possano essere verificati.

Non è ammissibile che continuino ad essere negate da numerose Asl (Aziende sanitarie locali) e Aso (Aziende sanitarie ospedaliere) le cure indispensabili per le persone, soprattutto anziane, colpite da patologie invalidanti e totalmente dipendenti dagli altri per la loro sopravvivenza, situazione che può, da un momento all'altro, colpire ciascuno di noi e dei nostri cari.

FRANCESCO SANTANERA