

Inguaribile non è incurabile

La realtà degli anziani cronici non autosufficienti

Nella legislazione vigente non è ancora stata inserita una definizione di anziano cronico non autosufficiente. Per poter delimitare l'ambito dei relativi interventi socio-sanitari ritengo opportuno far riferimento all'articolo «Anziani cronici non autosufficienti. Per non morire d'abbandono» (*Regno-att.* 18, 1990, 572ss), in cui veniva proposto che per anziani cronici non autosufficienti si dovessero intendere «le persone colpite da malattie le cui conseguenze si prolungano nel tempo e determinano limitazioni notevoli della loro autonomia (impossibilità di movimento, incapacità di alimentazione autonoma, incontinenza ecc.)».

Nello stesso articolo si precisava altresì che «nei casi più gravi, il malato cronico non autosufficiente ha bisogno dell'intervento di altre persone per soddisfare esigenze che non è nemmeno in grado di manifestare (fame, sete, caldo, freddo ecc.)». Ciò premesso, veniva rilevato che «si tratta di soggetti che, a causa della gravità delle loro condizioni fisiche e/o psichiche, hanno bisogno di cure e nello stesso tempo non sono in grado di provvedere a sé stesse se non con l'aiuto consistente e permanente di altri soggetti».

Nonostante il Parlamento abbia provveduto da alcuni decenni a emanare norme prescrittive per la cura di tali persone da parte dei servizi e delle strutture sanitarie (cf. le leggi 841/1953, 692/1955, 132/1968, e 833/1978; nonché il decreto del presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001 riguardante i livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria

[LEA], le cui disposizioni sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002), la loro attuazione è alquanto carente in tutte le zone del nostro paese, anche perché è ancora estesa la concezione che considera l'inguaribilità come sinonimo di incurabilità.

Le norme esistono, i fondi calano

L'attuale situazione è aggravata dalla limitatezza delle risorse economiche stanziata dal governo. Infatti, nella predisposizione del Fondo sanitario nazionale sono scarsamente considerate le esigenze degli anziani malati cronici non autosufficienti e dei soggetti assimilabili – in particolare le persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile –, e questo nonostante si tratti complessivamente di oltre un milione di nostri concittadini, di cui una parte rilevante ha oltre 85 anni. La situazione è destinata ad aggravarsi coi tagli programmati per il 2013-2014, che risultano essere di otto miliardi di euro.

Per quanto riguarda il settore socio-assistenziale, a partire dal 2011 è stato addirittura azzerato il Fondo per le non autosufficienze, finalizzato alla copertura finanziaria delle spese sostenute dai comuni per l'integrazione dei costi delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali rivolte alle persone con limitatissima o nessuna autonomia (anziani cronici non autosufficienti, dementi senili, soggetti con handicap permanente in situazione di gravità). L'ammontare di detto fondo era di 400 milioni di euro per gli anni 2009 e 2010. Pertanto, è assai probabile che le restrizioni finanziarie si

ripercuoteranno negativamente soprattutto sulle persone malate croniche e incapaci di auto-difendersi.

Aumenteranno di conseguenza le liste di attesa per gli interventi domiciliari, semiresidenziali e residenziali, liste che sono la prova inconfutabile della violazione del diritto alle cure socio-sanitarie, le quali non dovrebbero mai essere interrotte per tutta la durata della malattia, sia essa acuta o cronica.

Proseguirà dunque l'attuale situazione critica, nella quale non solo gli infermi non ricevono dal Servizio sanitario nazionale le prestazioni a cui hanno diritto, ma gli interessati e i loro congiunti si vedono anche costretti a pagare di tasca propria le spese per l'assunzione di assistenti familiari (badanti). A tale riguardo, occorre poi aggiungere che gli assistenti familiari possono prestare servizio per un massimo di ore settimanali compreso tra 54 (se convivono con il malato) e 40 (negli altri casi), mentre le situazioni in oggetto richiedono assistenza continuata, ovvero per 168 ore settimanali (24 ore per 7 giorni).

Nei casi in cui il ricovero sia effettuato senza l'intervento economico delle ASL, la retta a carico del paziente o dei suoi congiunti è rilevante, perché può comportare un onere tra 100 e 120 euro al giorno, per durate anche di 2-3 anni.

Opporsi alle dimissioni

Com'è universalmente riconosciuto, nei casi in cui non debbano essere praticati interventi di alta specializzazione o utilizzate attrezzature sofisticate, per i malati cronici dovrebbero essere prioritariamente promosse le cure domiciliari,

che comportano oneri inferiori per lo stato e benefici terapeutici anche notevoli per i pazienti.

Le norme sui LEA prevedono diritti anche per le prestazioni domiciliari. Tuttavia, non essendo state precisate nel suddetto decreto del presidente del Consiglio dei ministri (29.11.2001) le condizioni di accesso, i tempi delle prestazioni e le altre modalità gestionali, l'effettiva esigibilità di tali prestazioni è attualmente spesso limitata alle attività dei medici di medicina generale.

Pertanto, mentre è effettivo e riconosciuto il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie residenziali, le erogazioni per le assistenze domiciliari restano sovente un intervento deciso discrezionalmente dalle ASL e dai comuni. Occorrerebbe quindi che le regioni, interessate effettivamente alla priorità delle cure domiciliari, approvassero norme specifiche. Ma finora nessuna l'ha fatto.

A motivo del fatto che le leggi sopracitate stabiliscono il diritto pienamente esigibile degli anziani malati cronici non autosufficienti – e dei soggetti a essi assimilabili – alle cure socio-sanitarie residenziali senza limiti di durata; e che tale diritto, in base alle leggi vigenti, non può essere limitato dalla ASL e dai comuni con il pretesto della mancanza di risorse economiche, è possibile opporsi alle dimissioni di un paziente in tali condizioni da ospedali e da case di cura private convenzionate.

Al riguardo, si deve tener presente che l'accettazione delle dimissioni da strutture pubbliche o private convenzionate di persone che necessitano ancora di prestazioni sanitarie ha il significato giuridico di volontaria sottrazione del paziente dalle competenze del Servizio sanitario nazionale e di volontaria assunzione di tutte le responsabilità civili e penali connesse con l'obbligo delle cure, nonché dei relativi oneri economici.

Per opporsi alle dimissioni di malati cronici non autosufficienti è necessario inviare una lettera raccomandata al direttore generale dell'ASL, al sindaco del comune di residenza del paziente e al direttore sanitario della struttura in cui il soggetto è ricoverato, richiamando le norme vigenti sui reclami contenute, ad esempio, nell'art. 14 del decreto legislativo n. 5023 del 30 dicembre 1992.

Occorre altresì menzionare le succitate leggi che obbligano la sanità pub-

blica a provvedere senza limiti di durata alla cura degli infermi inguaribili (ma pur sempre curabili), compresi quelli non autosufficienti.

Qualora un congiunto sia disponibile a provvedere alle cure domiciliari del paziente, è opportuno che nella lettera di opposizione alle dimissioni richieda al direttore generale dell'ASL e al sindaco di precisare per iscritto gli interventi a domicilio garantiti dai due enti: prestazioni mediche e infermieristiche, rimborso (forfettario) delle spese vive sostenute ecc.

Se invece è necessaria la degenza presso una Residenza sanitaria assistenziale, è opportuno richiedere che il ricovero e il relativo trasferimento siano disposti a cura e spese dell'ASL, con assunzione da parte dello stesso ente della quota sanitaria il cui importo non può essere inferiore al 50% della retta totale della struttura.

Al sindaco si devono inoltre comunicare l'ammontare dei redditi e dei beni della persona malata cronica e non autosufficiente. Se è il caso, occorre anche chiedere al Comune di provvedere al pagamento della quota alberghiera per la parte non coperta dalle risorse economiche del paziente.

Come per tutte le istanze presentate ai responsabili del settore pubblico, al fine di ottenere una risposta è necessario precisare quanto segue: «Ai sensi e per gli effetti della legge 241/1990, lo scrivente chiede una risposta scritta».

Riconoscere le intimidazioni

Sulla base di un'esperienza pluridecennale risulta che, ricevuta l'istanza di opposizione alle dimissioni, gli enti tentano quasi sempre di risolvere la questione a livello verbale; se disponessero di argomenti validi non avrebbero alcuna difficoltà a rispondere per iscritto, magari a mezzo telegramma nei casi urgenti.

Risulta altresì che siano utilizzati mezzi inaccettabili (intimidazioni, interpretazioni fuorvianti delle leggi vigenti ecc.) per obbligare i parenti (ai quali la legge non attribuisce compiti sostitutivi delle funzioni assegnate al Servizio sanitario nazionale e agli enti locali) ad accettare le dimissioni.

Al fine di evitare fraintendimenti negativi sia per i malati colpiti da patologie invalidanti sia per coloro che interven-

gono a difesa del loro diritto alle cure sanitarie e/o socio-sanitarie, è indispensabile che le questioni relative all'opposizione delle dimissioni siano trattate da una persona sola, ovvero da colui che sottoscrive la lettera di opposizione alle dimissioni.

Tutti gli altri, pur continuando a fornire sostegno materiale e morale al malato, dovranno astenersi dal trattare la questione delle dimissioni coi responsabili delle strutture in cui il malato è ricoverato. Chi ha sottoscritto la lettera di opposizione deve a sua volta evitare ogni discussione verbale, segnalando ai possibili interlocutori (amministratori, medici, infermieri ecc.) che attende di ricevere una risposta scritta da parte del direttore generale dell'ASL e del sindaco, ai quali ha indirizzato la lettera.

Nei casi in cui venisse accolto l'invito a un incontro personale, è opportuna la presenza di una persona non legata da vincoli di parentela o di affinità in qualità di testimone. Sarebbe altresì opportuno richiedere ai presenti di poter registrare gli interventi.

Circa la validità della lettera di opposizione alle dimissioni di persone colpite da patologie invalidanti e in condizioni di non autosufficienza, si conferma che esse hanno avuto sempre, senza eccezione, esito positivo nei casi in cui la procedura ha seguito le indicazioni del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti. Tali indicazioni sono reperibili sul sito web: www.fondazionepromozionesociale.it

Nei casi in cui i congiunti non erano disponibili a curare il paziente a domicilio, il malato è rimasto nella struttura fino al suo trasferimento, a cura e spese dell'ASL, in una residenza sanitaria assistenziale convenzionata e quindi con la quota sanitaria a carico della stessa ASL.

Infine, occorre ricordare che la sentenza n. 89/182005 della Corte di cassazione stabilisce che «al fine del delitto di violenza privata non è richiesta una minaccia verbale o esplicita, essendo sufficiente un qualsiasi comportamento o atteggiamento sia verso il soggetto passivo sia verso altri, idoneo a incutere timore e a suscitare la preoccupazione di subire un danno ingiusto, onde ottenere, mediante tali intimidazioni, che il soggetto passivo sia indotto a fare, tollerare od omettere qualcosa».

Francesco Santanera