

IL PIENO DIRITTO ALLE CURE SOCIO-SANITARIE DEGLI ANZIANI MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI

Andrea Ciattaglia *

GLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI: MALATI CRONICI E INGUARIBILI, NON INCURABILI

Sono un milione circa i cittadini italiani non autosufficienti perché colpiti da patologie gravissime, malattie croniche che li hanno resi completamente dipendenti da altri, demenze senili che le hanno rese disabili e ne hanno compromesso la capacità, come riporta la sentenza della Corte costituzionale n. 36 del 2013, di *“provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l’aiuto determinante di altri”*. Purtroppo, è ancora molto diffusa la concezione che considera queste persone, le cui patologie non possono ad oggi essere guarite, dei soggetti incurabili, quindi non “meritevoli” di prestazioni sanitarie, ma tutt’al più di interventi sociali per fronteggiare la loro condizione, definita con un eufemismo ingannevole “di fragilità”.

La parola “fragile” viene usata in questi casi per disconoscere lo stato di malattia/carenza di salute degli anziani non autosufficienti e dei soggetti colpiti da demenza

senile. Si dice che sono “fragili” – e non che sono malati – per scivolare dal campo del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie garantite dalla legge di riforma sanitaria n. 833 del 1978 e dai Lea (come definiti nel decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti in base all’articolo 54 della legge 289/2002), a quello dell’assistenza che, in base alle norme vigenti, deve giustamente essere erogata solo alle persone *“inabili al lavoro e sprovviste dei mezzi necessari per vivere”* (articolo 38 della Costituzione).

Tutto questo ci riguarda? Certamente sì. La vecchiaia avanzata è diventata in Italia una condizione diffusissima. Tanti di noi hanno in famiglia un anziano o un “grande anziano” con più di 85 o 90 anni di età. Qualche volta, forse, abbiamo anche pensato che un giorno questa persona non sarà più in grado di essere autonoma per carenze gravi del suo stato di salute. Però, in genere non ci preoccupiamo abbastanza – né per tempo – di essere ben informati su come gestire la non autosufficienza di un nostro parente. Troppo spesso diamo per scontato che troveremo automaticamente aiuto nei servizi sanitari e socio-sanitari, oppure con-

tiamo di farcela da soli, senza però avere una reale cognizione di quali fatiche e oneri, anche economici, comporta sostenere le cure (nutrire il malato, evitarne la disidratazione, lavarlo, vestirlo...) in piena solitudine. Nemmeno l’assunzione di un’assistente familiare, nella grande maggioranza dei casi, è sufficiente a garantire le prestazioni necessarie ad accudire e curare le persone ormai del tutto incapaci di provvedere ai propri bisogni 24 ore su 24.

In questo panorama, non possiamo dimenticare che il diritto è la difesa dei deboli, imparare a esercitarlo è una garanzia contro i soprusi. Sapere quali sono i propri e gli altrui diritti non significa ignorarne i doveri, bensì aver presente un serio e onesto quadro di riferimento della propria vita individuale, familiare e sociale.

Così come, giustamente, difendiamo il diritto all’istruzione, al lavoro, ad un’equa pensione per la nostra vecchiaia, dobbiamo imparare a rivendicare, quando ci viene negato, il diritto alla cura per chi non è più in grado di difendersi da solo, a causa della gravità delle sue condizioni di salute.

Quando è in ballo il diritto alla salute, la questione riguarda tutti. Ciascun cittadino deve agire perché i diritti dei malati inguaribili,

*] Fondazione Promozione sociale Onuls.

ma sempre curabili, siano rispettati. Perché ciò avvenga, in una democrazia inclusiva di tutti, è indispensabile una partecipazione attiva dei cittadini.

**LE LEGGI CI SONO:
LA SANITÀ È OBBLIGATA
AD ASSICURARE LE CURE
A TUTTI I MALATI**

Le leggi che assicurano il diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per gli anziani malati cronici non autosufficienti, ci sono. Da anni. La già citata e ancora in vigore legge di riforma sanitaria del 1978 obbliga il Servizio sanitario nazionale a fornire *“la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata”*. La stessa legge sancisce che il Servizio sanitario deve operare nei confronti della *“popolazione, senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l’egualianza dei cittadini nei confronti del Servizio”*.

Insomma, tutti i cittadini malati, che siano bambini, giovani, adulti, anziani, ricchi, poveri, provvisti o meno di famiglie amorevoli e congiunti che stanno loro vicino oppure no, hanno l’esigenza ed il diritto in base alle leggi vigenti alle prestazioni sanitarie indifferibili in tutti i casi in cui l’infermità non può, per qualsiasi motivo, essere curata a domicilio. Quando la patologia si stabilizza (ma non scompare, come nel caso dei malati cronici non autosufficienti) le leggi vigenti prevedono che a favore del malato siano erogate ulteriori prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali, anch’esse indifferibili in considerazione del fatto che persiste la non autosufficienza causata dalla ma-

Storia di Stefano, che ha ottenuto le cure socio-sanitarie domiciliari di lunga durata (long term care) per la madre diventata non più autosufficiente

Rosa, la mamma di Stefano, ha 74 anni quando viene colpita da un’ischemia cerebrale che le toglie la memoria e la parola, le paralizza gamba e braccio sinistro e le impedisce di camminare. *“Da un giorno all’altro mia madre è diventata una bambina da accudire, incapace di programmare la sua vita, impossibile lasciarla sola”*, racconta Stefano che lavora come impiegato a Torino. Il ricovero in ospedale dura un mese esatto. Poi *“l’invito”* da parte di medici e operatori: *“Sua madre si è ripresa, può tornare a casa”*, anche se non è lucida e nessuno dei sanitari si è preoccupato del dopo, delle prestazioni di cui ha bisogno a casa, dell’eventuale ricovero in struttura. Attraverso l’opposizione alle dimissioni di sua madre e la richiesta di attivazione del percorso di continuità terapeutica, Stefano ottiene, dopo un anno di immotivata permanenza della madre in casa di cura, un contributo dall’Asl e dal Consorzio socio-assistenziale per un totale di 1.350 euro al mese per pagare le spese (l’assunzione di un’assistente familiare in particolare) di cura della mamma. Il progetto di cura è inoltre garantito da un accordo scritto che prevede obblighi degli enti pubblici e diritti/doveri di Stefano.

I nomi dei protagonisti sono di fantasia, luoghi e vicende sono reali e si riferiscono a casi documentati seguiti dalla Fondazione Promozione sociale Onlus e riportate nel libro scritto da Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia, “Non è sufficiente! Storie e proposte di chi lotta per garantire il diritto alle cure alle persone non autosufficienti”, ed. AltrEconomia.

lattia. Queste prestazioni non sono altro che prestazioni di natura sanitaria, cioè indirizzate all’individuazione della o delle infermità, alla cura della patologia e alla tutela dello stato di salute della persona (come da articolo 32 della Costituzione).

Esse non si differenziano sostanzialmente dagli interventi forniti ai malati acuti, e nemmeno da quelle fornite alle persone ricoverate in riabilitazione; vengono definite cure socio-sanitarie solamente perché prevedono una compartecipazione, in base ai succitati Livelli essenziali di assistenza, alle spese da parte dell’utente.

In particolare, a titolo non certo esaustivo, ma esemplificativo, fra le prestazioni sanitarie di cui continuano ad avere esigenza i malati cronici non autosufficienti nella fase di continuità terapeutica ci sono

la valutazione delle necessità di alimentazione della persona e l’eventuale suo imboccamento, le misure per prevenire ed evitare la disidratazione della persona, il cambiamento di posizione del malato allettato per evitare l’insorgere di piaghe da decubito, le attività di igiene personale, la somministrazione dei farmaci che deve essere praticata assicurandosi della corretta assunzione, l’esecuzione delle azioni prescritte dal personale curante (medico e infermieristico) e la trasmissione delle relative informazioni.

**GLI STRUMENTI PER
APPLICARE LA LEGGE:
LA BUONA PRASSI
DELL’OPPOSIZIONE
ALLE DIMISSIONI**

Per ottenere che il diritto si concretizzi in prestazioni effettiva-

mente erogate, occorre che ci siano gli strumenti perché le persone che ne sono titolari possano esercitarlo appieno. Nel caso delle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea, lo strumento decisivo è l'opposizione alle dimissioni da ospedali o case di cura. Come funziona? Premesso che le leggi sopra citate stabiliscono il diritto pienamente esigibile degli anziani malati cronici non autosufficienti e dei soggetti assimilabili (ad esempio le persone affette da demenza senile) alle cure socio-sanitarie residenziali senza limiti di durata e, che detto 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 dei succitati pazienti da ospedali e da case di cura private convenzionate. Se accettate, infatti, le dimissioni hanno il significato giuridico della volontaria sottrazione del paziente dalle competenze del Servizio sanitario nazionale e dell'assunzione di tutte le responsabilità civili e penali connesse con l'obbligo delle cure, nonché dei relativi oneri economici.

Come funziona allora l'opposizione e la richiesta della continuità terapeutica? È sufficiente inviare una lettera raccomandata con ricevuta di ritorno al Direttore generale dell'Asl e al Sindaco del Comune di residenza del paziente e al Direttore sanitario della struttura in cui il soggetto è ricoverato, richiamando le norme vigenti in merito ai reclami contenute, ad esempio, nell'articolo 14 del d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502. Occorre poi fare riferimento alle sopra citate leggi che obbligano la Sanità a provvedere senza limiti di durata anche alla cura degli infermi inguari-

Gabriele, figlio di un anziano malato cronico non autosufficiente: "Mi sono sentito solo. E per curare mio padre ho corso il rischio che la mia famiglia si spezzasse".

Gabriele ha assistito da solo, per anni, prima sua madre, poi suo padre, anziani malati cronici non autosufficienti, incapaci di provvedere a sé e di programmare il proprio futuro. Poi, dopo il ricovero in ospedale di papà Luigi, ha iniziato la sua personale lotta per il riconoscimento del diritto alle cure socio-sanitarie per il genitore anziano, prima di tutto rifiutando le dimissioni dal reparto in cui era ricoverato e richiedendo l'avvio del percorso di continuità terapeutica. *"Ad ogni sollecito di dimissione che ricevevo e contro il quale scrivevo nuovamente il mio rifiuto mi chiedevo: se è un diritto di papà essere curato dal Servizio sanitario, perché non succede? Ho sentito scuse di tutti i tipi per tentare di non fornirgli le cure: dai soldi che mancano alle accuse a me di averlo abbandonato"*. Dopo 4 mesi, Luigi entra in una Residenza sanitaria assistenziale (Rsa) in cui la quota sanitaria del ricovero, la metà del costo della retta, è pagata dall'Asl, il resto, come previsto dalla legge viene corrisposto dal ricoverato in base alle sue risorse personali (redditi e beni dedotte le franchigie di legge e gli eventuali obblighi familiari, come il sostentamento del coniuge). Se la retta alberghiera è più alta delle disponibilità dell'assistito, la differenza è integrata dal Comune.

I nomi dei protagonisti sono di fantasia, luoghi e vicende sono reali e si riferiscono a casi documentati seguiti dalla Fondazione Promozione sociale Onlus e riportate nel libro scritto da Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia, "Non è sufficiente! Storie e proposte di chi lotta per garantire il diritto alle cure alle persone non autosufficienti", ed. AltrEconomia.

bili (ma pur sempre curabili), compresi quelli colpiti da non autosufficienza.

Se un congiunto del malato è volontariamente disponibile e non inidoneo a provvedere alle cure domiciliari del paziente, è opportuno che nella lettera di opposizione alle dimissioni venga richiesto al Direttore generale dell'Asl e al Sindaco di precisare per iscritto gli interventi 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 - Rsa, è opportuno richiedere che il ricovero e il relativo trasferimento vengano disposti a cura e spese dell'Asl con l'assunzione da parte dell'ente della quota sanitaria il cui importo non può essere inferiore al 50% della

retta totale. Al Sindaco occorre, se è il caso, chiedere che il Comune provveda 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 inserire quanto segue: "Ai sensi e per gli effetti della legge 241/1990, lo scrivente chiede una risposta scritta".

Le storie riportate in queste pagine, insieme a migliaia di altri casi analoghi, dimostrano che la procedura, se seguita in modo dettagliato (attenendosi per esempio alle indicazioni contenute sul sito internet www.fondazionepromozionesociale.it) ha successo. E dimostrano che l'accesso alla continuità delle cure per i soggetti non autosufficienti ha determinato un mi-

gioramento delle condizioni di vita e di salute loro e delle loro famiglie, spesso stremate da anni di assistenza solitaria senza alcun sostegno. In tutti i casi, l'erogazione delle prestazioni, pur con la compartecipazione al costo della retta, rappresenta un risparmio notevole per i malati e i loro familiari. Basti pensare che la retta per un ricovero privato in Residenza sanitaria assistenziale può arrivare a costare 3mila – 3mila e 500 euro al mese. Con cifre del genere, non sorprende che ci siano nuclei familiari che, continuando a sostituirsi al Servizio sanitario nazionale, precipitano in condizione di povertà o di miseria.

UNA RIFLESSIONE SUGLI OPERATORI, SOGGETTI “DIRETTAMENTE RESPONSABILI”

Non solo medici e infermieri. L'obbligo di svolgere la propria professione nel rispetto dei diritti dei malati riguarda anche gli operatori sociali dei consorzi comunali che gestiscono l'erogazione di prestazioni di assistenza. Lo prevedono l'articolo 28 della Costituzione, *“I funzionari e i dipendenti dello Stato e degli enti pubblici sono direttamente responsabili, secondo le leggi penali, civili e amministrative, degli atti compiuti in violazione di diritti. In tali casi la responsabilità civile si estende allo Stato e agli enti pubblici”*, e l'articolo 2043 del codice civile, che recita: *“Qualunque fatto doloso o colposo, che cagiona ad altri un danno ingiusto, obbliga colui che ha commesso il fatto a risarcire il danno”*, attingendo a tutti i suoi beni, presenti e futuri.

Alla luce di queste prescrizioni, ci sembra utile riaffermare che i Co-

Amalia: la lontananza non nega il diritto. Storia di una sorella coraggiosa

Da quando è tornato al Sud con i suoi genitori, in Provincia di Foggia, Mauro, malato psichiatrico cronico vissuto per tanti anni a Milano, sta male. Lo racconta la sorella, Amalia, che dalla sua casa alle porte del capoluogo lombardo, dove lavora, segue quotidianamente la situazione del fratello: *“Mauro esce ed entra da ospedali e case di cura; il centro di salute mentale non garantisce sostegno adeguato, perciò ogni volta che viene dimesso, Mauro peggiora perché non rispetta le terapie e non è seguito”*. I genitori, ormai anziani, non sono più disponibili a prendersi cura di lui. *“Abbiamo portato avanti le nostre richieste in modo unito, scrivendo all'Asl e non fidandoci delle risposte verbali: troppe volte avevamo visto fare il contrario di ciò che ci era stato detto”*. Dopo l'ennesimo ricovero, l'opposizione alle dimissioni blocca l'andirivieni di Mauro dagli ospedali e finalmente comincia un percorso di cura in una comunità alloggio: *“Ora sta bene – dice Amalia – ma abbiamo affrontato intimidazioni, difficoltà, pregiudizi. Poi quel che afferma la legge è stato confermato: Mauro dev'essere curato e accudito. Ne ha pieno diritto”*.

I nomi dei protagonisti sono di fantasia, luoghi e vicende sono reali e si riferiscono a casi documentati seguiti dalla Fondazione Promozione sociale Onlus e riportate nel libro scritto da Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia, “Non è sufficiente! Storie e proposte di chi lotta per garantire il diritto alle cure alle persone non autosufficienti”, ed. AltrEconomia.

muni devono obbligatoriamente erogare le prestazioni di loro competenza e che gli operatori appartenenti a tali istituzioni non solo non possono rendersi complici della lesione di diritti esigibili ma, al contrario, devono farsi parte diligente per la tutela degli utenti. Di più: se i diritti dei malati non vengono rispettati, proprio gli operatori hanno il diritto/dovere di segnalare le inadempienze dell'ente presso il quale prestano servizio, nonostante il dovere di obbedienza previsto dai contratti nazionali di lavoro.

CONCLUSIONE

Specie in tempo di crisi economica e sociale come quella attuale, è facile che la cancellazione dei diritti acquisiti venga sdoganata e accettata supinamente come misura necessaria per la diminuzione della spesa pubblica, o come una soluzione capace di proiettarci verso una migliore prospettiva. Lo in-

segna la storia (che si è anche incaricata di smentire tale impropria equazione) e, purtroppo, anche l'attualità.

Perciò è necessario ribadire che garantire il diritto alle cure ai malati non autosufficienti non vuol dire “rubare” il posto ad altri pazienti. Le risorse per dare sostanza ai diritti di tutti non mancano. Si tratta, però, di fare scelte sulla destinazione dei contributi secondo precise priorità, rinviando le spese non indispensabili ed eliminando gli sprechi¹. Non è accettabile, legalmente e moralmente, che lo Stato abbandoni queste persone a se stesse e alle loro famiglie – lasciate peraltro sole – soltanto perché li considera soggetti improduttivi e “di peso” per la società.

¹ Una dettagliata rassegna in merito è contenuta nell'articolo “Possibili risparmi concernenti il Servizio sanitario nazionale e altri settori” pubblicato sul numero 177/2012 della rivista “Prospettive assistenziali”.