

Adi potenziata, proposta del Cdsa: «Solo così, vere cure domiciliari per i malati non autosufficienti»

«Casa come primo luogo di cura» è rimasto uno slogan. La legge 33/2023 sulla non autosufficienza nega le cure per i non autosufficienti, non riconosciuti come malati. Dal Cdsa, invece, un progetto alternativo per riconoscere, senza limitazioni, il diritto esigibile alle cure socio-sanitarie domiciliari

È opinione comune a quanti si occupano di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per i malati non autosufficienti (e per le persone con grave disabilità) che non esiste scarto maggiore tra gli annunci e l'effettiva realtà delle cure domiciliari. Lo slogan «casa come primo luogo di cura», rilanciato da alcuni anni a questa parte da Governo e Parlamento, cavalcato persino irragionevolmente da rappresentanti di organizzazioni politiche, culturali, religiose (è il caso di mons. Vincenzo Paglia, che ha più volte auspicato la sostanziale chiu-

sura delle Rsa), si è rivelato vuoto. L'assistenza domiciliare integrata (Adi) eroga cure per una media di 17 ore all'anno per utente preso in carico. Si tratta di nulla, per malati che hanno necessità di prestazioni continuative sulle 24 ore tutti i giorni dell'anno. Anche il raddoppio delle ore di prestazione, o la presa in carico del 10% degli ultra 65enni (uno degli obiettivi del Pnrr) non inciderebbero in alcun modo sulla situazione di abbandono terapeutico di cui sono vittima centinaia di migliaia di malati e le loro famiglie.

Due ordini di considerazioni vanno fatte in proposito:

a) l'Adi è un Livello essenziale delle prestazioni, definito dall'articolo 22 del Dpcm 12 gennaio 2017.

Questa qualifica dà all'Assistenza

domiciliare integrata lo status di prestazione di diritto esigibile, che non può legittimamente essere negata per presunte condizioni di scarsità di bilancio degli enti

pubblici («non si sono soldi») o per valutazioni sociali (di reddito, patrimonio, condizione familiare...) dei beneficiari;

b) l'Adi è oggi strutturata come intervento «professionale» e «sanitario». Le due qualifiche meritano un'analisi puntuale, alla luce del fabbisogno dei malati non autosufficienti. La limitazione dell'intervento alle sole prestazioni «professionali», cioè erogate da medici, infermieri, operatori socio-sanitari.

non contempla la risposta ai bisogni continuativi dei malati non autosufficienti (igiene, mobilitazione, monitoraggio, assunzione farmaci...), di fatto «scaricata» sulla famiglia. In parallelo, la qualifica di intervento «sanitario»

non è riconosciuta, nemmeno in parte, alle fondamentali attività di cura, senza le quali la residua salute del malato sarebbe compromessa (spesso, fino alla morte nel giro di

breve tempo). A titolo di esempio, non certo esaustivo, queste prestazioni comprendono l'alimentazione e l'idratazione del malato, la sua mobilitazione, l'igiene personale, il monitoraggio dei sintomi e dei parametri vitali, la preparazione e la verifica dell'assunzione della terapia, il monitoraggio dei dolori – tanto più importante, quanto il malato ha perso la capacità di esprimersi – e di altre condizioni patologiche e di scompenso...

Le norme vigenti consentono oggi di ottenere ricoveri in convenzione nelle Rsa, con quota sanitaria del SSN, ma non contributi della Sanità per le cure casa

Non qualificare come «sanitarie» queste attività (che, prendendo spunto dai Livelli essenziali di assistenza del 29 novembre 2001, oggi abrogati, definiamo «di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona») o qualificarle come «alberghiere», «sociali» o «assistenziali», riflette la visione di una «sanità» centrata sul modello della guarigione e dell'intervento spot per la soluzione dell'acuzie. Un paradigma totalmente inadeguato ai malati non autosufficienti, per definizione non guaribili e instabili nella loro condizione clinica. Che, tra l'altro, istituisce una discriminazione inaccettabile con gli utenti inseriti in ricoveri residenziali, dato che le norme vigenti consentono oggi di ottenere ricoveri in convenzione nelle Rsa, con quota sanitaria del Servizio sanitario nazionale, ma non prevedono contributi della Sanità se il malato non autosufficiente, può essere curato al domicilio.

Unire i «pregi» e risolvere i «difetti» dei punti elencati è quindi compito prioritario per chi ha come obiettivo la tutela dei malati cronici non autosufficienti e il riconoscimento

per loro, come per tutti i malati, delle loro esigenze e del pieno diritto alla tutela universalistica della salute prevista dalla Costituzione e dalla legge 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale. Percorso politico e tecnico necessario: conservare la qualifica di Lea dell'Adi e potenziarne le prestazioni attraverso l'inclusione in essa delle prestazioni di «aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona», riconosciute come sanitarie e quindi oggetto di un assegno di cura sanitario (e non assistenziale), svincolato da valutazioni Isee o di altra natura «sociale».

È quanto il Cdsa – Coordinamento per il diritto alla sanità degli anziani malati non autosufficienti ha provato a fare con la proposta tecnica di Adi potenziata (Adi+) inviata il 15 novembre al Presidente del Consiglio, Giorgia Meloni, e ai Ministri ai Rapporti con l'Unione Europea e la Sanità, Raffaele Fitto e Orazio Schillaci.

La riportiamo integralmente, come spunto di riflessione e di attività operativa. E ovviamente la sosteniamo e ne diamo più ampia diffusione possibile.

PROPOSTA

ADI POTENZIATA NELLE CURE DI LUNGA DURATA (LTC) PER I MALATI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

*Richiesta audizione sui decreti attuativi legge 33/2023
(con riferimento alle Missioni 5 e 6 del Pnrr)*

Facciamo seguito alle nostre comunicazioni (1) in merito ai decreti attuativi della legge 33/2023 “Delega al Governo in materia di politiche per le persone anziane” approvata il 21 marzo 2023, collegata ai finanziamenti del PNRR. Desideriamo richiamare la Vostra attenzione sulla proposta, di seguito illustrata, di un’ADI potenziata per chi è anziano malato cronico non autosufficiente, che ripristini una quota sanitaria per coprire i costi delle prestazioni di aiuto tutelare alla persona (2).

Precisiamo che le scriventi organizzazioni aderenti al CDSA, Coordinamento nazionale per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti, non sono portatori di interessi economici diretti o indiretti: la nostra finalità è la tutela del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie, che in questo caso sono quelle di lungo termine rientranti nei Lea, rivolte ai malati cronici non autosufficienti, specie se anziani, di cui al citato Dpcm 12 gennaio 2017 (legge 833/1978, d.lgs. 502/1992). Non gestiamo servizi, né direttamente, né in convenzione, ma interveniamo con la nostra consulenza gratuita per aiutare i congiunti ad ottenere le prestazioni Lea garantite dal Servizio sanitario nazionale per i loro familiari malati cronici e non più autosufficienti.

(1) Ci riferiamo agli invii Pec del 27 marzo, 13 e 26 giugno 2023.

(2) La copertura del Servizio sanitario nazionale era stata introdotta con il Dpcm 29 novembre 2001, Allegato 1C, Assistenza domiciliare integrata (ADI), che il Dpcm 12 gennaio 2017 ha abrogato.

Possiamo sostenerli efficacemente perché le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie Lea sono diritti esigibili, come più volte ha confermato la Corte costituzionale (3). Tuttavia, sono perfettibili, soprattutto per quanto riguarda le prestazioni sanitarie domiciliari. In questo momento, la normativa vigente ci consente infatti di ottenere ricoveri in convenzione nelle Rsa, con quota sanitaria del Servizio sanitario (articolo 30, Dpcm 12 gennaio 2017), ma non prevede contributi della Sanità se il malato non autosufficiente, con le stesse esigenze di cura, può essere curato al domicilio, grazie alla volontaria disponibilità di una rete familiare. L'assistenza domiciliare prevista dalla Missione 5 del PNRR riguarda solo chi è non abbiente; quindi, una parte minima di chi è malato e non autosufficiente, che sarà selezionata in base all'Isee dei richiedenti e alle risorse disponibili, perché il settore di competenza è quello delle Politiche sociali e non della Sanità. La mancanza di sostegni economici delle Asl e della loro presa in carico continuativa è un problema che ha assunto un peso rilevante nel determinare l'impoverimento dei nuclei familiari, con conseguenze per le generazioni future e del ricorso ospedaliero anche con accessi in Pronto soccorso più volte durante l'anno.

Mantenere il proprio congiunto al domicilio resta ancora la scelta preferita, ma per i malati non autosufficienti e le loro famiglie è necessario che il settore della Sanità intervenga con aiuti economici a sostegno dei costi e dei carichi famigliari importanti che comporta la cura a casa.

(3) La sentenza della Corte Costituzionale n. 62/2020, dopo aver ricordato la consolidata giurisprudenza secondo cui «una volta normativamente identificato, il nucleo invalicabile di garanzie minime per rendere effettivo il diritto [fondamentale] non può essere finanziariamente condizionato in termini assoluti e generali [...]». È la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione» (sentenza n. 275 del 2016)» ha precisato che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei LEA, la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa». Pertanto, «la piena realizzazione dei doveri di solidarietà e di tutela della dignità umana deve essere assicurata attraverso la qualità e l'indefettibilità del servizio, ogniqualvolta un individuo dimorante sul territorio regionale si trovi in condizioni di bisogno rispetto alla salute. È in quanto riferito alla persona che questo diritto deve essere garantito, sia individualmente, sia nell'ambito della collettività di riferimento. Infatti, il servizio sanitario e ospedaliero in ambito locale è, in alcuni casi, l'unico strumento utilizzabile per assicurare il fondamentale diritto alla salute».

La nostra proposta, anticipata nella comunicazione del 27 marzo 2023, chiede di inserire nelle prestazioni Lea un contributo sanitario per il domicilio, nell'ambito dell'articolo 22 del Dpcm 12 gennaio 2017, per coprire una parte dei costi sostenuti per tutte le prestazioni che devono essere garantite, oltre a quelle oggi intese come strettamente sanitarie.

I limiti dell'ADI

Al riguardo, sono note le carenze di personale da dedicare all'implementazione dell'ADI, per raggiungere almeno la percentuale del 10% della popolazione ultra 65enne, come prevede il PNRR. Vi è però il rischio concreto che le Asl sprechino le risorse del PNRR con prestazioni non indispensabili.

L'ADI, inoltre, non può essere erogata a malati anziani cronici non autosufficienti, se non viene garantita la presenza di un accuditore familiare (caregiver), 24 ore su 24, tutti i giorni dell'anno.

Al momento, il percorso ADI che rientra nei Lea si interrompe una volta conclusa la fase acuta, ma potrebbe non essere praticabile neppure in questa fase, in assenza della presenza di un caregiver, con maggiori costi per l'Asl, che dovrebbe garantire il prolungamento del ricovero in una struttura sanitaria di riabilitazione o lungodegenza, che si conclude (nei casi che seguiamo in tutto il Paese) inevitabilmente con il ricovero in convenzione in Rsa. Un ricovero forzoso per il malato, mentre l'Asl è tenuta a garantire la convenzione.

Per essere un'alternativa, la prestazione sanitaria al domicilio deve contare su una proposta robusta di aiuto, che oggi non c'è. Per questo la nostra proposta prevede che il contributo dell'Asl si integri all'indennità di accompagnamento, che resta una prestazione immutata sia nell'esigibilità, sia nell'importo. I Leps (Livelli essenziali delle prestazioni sociali) potranno prevedere interventi aggiuntivi, per le persone anziane malate croniche con ulteriori bisogni sociali o socioassistenziali a cui i richiedenti avranno diritto in base alla valutazione socio-economica. Le risorse del Fondo per la non autosufficienza e di tutti gli altri fondi unificati concorrono al finanziamento.

Il contributo dell'Asl è erogato, come avviene già per la quota sanitaria di partecipazione della retta in Rsa, con i criteri della legge 833/1978, articoli 1 e 2, in quanto siamo in presenza di malati, aventi quindi un diritto esigibile soggettivo a carattere universalistico.

Per avviare la sperimentazione, la platea di riferimento dell'ADI potenziata potrebbe essere il target degli ultraottantenni, malati cronici non autosufficienti, da individuare in base ai dati Inps tra i detentori del diritto all'indennità di accompagnamento, con priorità per promuovere le dimissioni protette da ospedali o altre strutture sanitarie e socio-sanitarie, in alternativa al ricovero in Rsa.

La proposta sperimentale di un'ADI potenziata per i malati non autosufficienti

Si chiede di introdurre un contributo economico (o assegno di cura) come Lea (con modifica dell'articolo 22, Prestazioni e servizi sanitari domiciliari, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017), a carico del Servizio sanitario e quindi a carattere universalistico. Il contributo è finalizzato a garantire le prestazioni indifferibili e indispensabili per il soddisfacimento delle funzioni vitali quotidiane dell'anziano malato cronico non autosufficiente, dipendente in tutto dall'aiuto di terzi (4).

La richiesta è di prevedere nei decreti legislativi che il piano di assistenza domiciliare tutelare obbligatoriamente si possa articolare in più modalità possibili, da concordare con il congiunto volontariamente disponibile per adattarle alla specifica situazione: contributo per assumere operatori di fiducia (comprensivi di supporto dei Servizi sanitari per reperirli e per gestire il rapporto di lavoro, ove la famiglia non sia in grado); contributo al congiunto che si prende cura direttamente del malato anziano non autosufficiente; affidamento a volontari; buoni servizio per ricevere da fornitori accreditati altre prestazioni (pasti a domicilio, telesoccorso, ricoveri di sollievo, trasporti ed accompagnamenti).

Il piano di cura individualizzato messo a punto dall'Asl definisce il budget di cura, graduato per crescere all'aumentare del grado di non autosufficienza, ed è composto per il 50% da risorse del Servizio Sanitario Nazionale, indipendentemente dalla condizione economica del malato non autosufficiente, e per il restante 50% da risorse dell'utente o degli enti gestori dei servizi sociali, quando l'interessato non

(4) Alessandra Pioggia, Professoressa ordinaria di Diritto amministrativo, Università degli Studi di Perugia, "Ingiustizia è lasciare sole le famiglie", in "Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali", n. 216/2022 (Cfr. www.fondazionepromozionesociale.it).

ha capacità economiche sufficienti. Nel budget di cura rientrano le prestazioni di assistenza tutelare al domicilio, indispensabili per assicurare alla stessa gli atti della vita quotidiana e le prestazioni vitali ai fini della sopravvivenza (5).

In questo modo si estenderebbe alle prestazioni di assistenza domiciliare integrata il dispositivo che da sempre è in opera nelle RSA, dove il budget di cura a copertura delle attività di assistenza tutelare è calcolato nella retta e a carico della sanità, almeno per il 50% del costo totale. Oggi vi è un trattamento discriminatorio da parte del Servizio sanitario nazionale tra i malati non autosufficienti a casa e quelli, nelle medesime condizioni, ricoverati in Rsa.

L'esperienza pluriennale in Piemonte

Nel contributo del Prof. Maurizio Motta, Università di Torino (6) sono argomentate le ragioni a sostegno della richiesta di includere nei Lea titolarità e spese del Servizio sanitario nazionale. Egli spiega che «qualunque famiglia, od operatore sanitario, sa bene che è inutile una buona assistenza sanitaria al domicilio senza sostegni del malato non autosufficiente nelle funzioni della vita quotidiana». Ma questi sostegni non possono essere a carico solo delle famiglie o dei servizi sociali dei Comuni; devono invece essere sotto la titolarità del Servizio sanitario nazionale e con una sua compartecipazione finanziaria, per più ragioni.

Come già ricordato, i Lea già prevedono che il costo in Rsa sia metà a carico del Servizio sanitario nazionale. Costo che copre non solo le spese sanitarie o di professioni sanitarie, ma tutte le prestazioni di assistenza tutelare in RSA. Dunque, perché non deve accadere lo stesso nell'assistenza domiciliare prevedendo che, se la stessa persona è assistita a casa, la tutela sia in parte a carico del Servizio

(5) "La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute" (Società di geriatria Piemonte-Val d'Aosta), in "Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali", n. 217/2022 (Cfr. www.fondazionepromozionesociale.it).

(6) Maurizio Motta – Presentazione tenuta al seminario on-line svolto il 30/3/2023 ed organizzato dal Coordinamento Enti Gestori delle funzioni socioassistenziali della Regione Piemonte, sulla legge "Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane" (Cfr. www.fondazionepromozionesociale.it).

sanitario nazionale? Non prevederlo implica che per le stesse tipologie di malati non autosufficienti il Servizio sanitario nazionale di fatto incentiva solo il ricovero o il lavoro in nero delle badanti.

Inoltre, il Servizio sanitario nazionale oggi spende circa 150 euro al giorno per un posto in case di cura post ospedaliere (per degenze che spesso sono solo “posteggi” in attesa di un posto in Rsa o in assistenza domiciliare). E il Servizio sanitario nazionale spende mediamente 45/50 euro al giorno per la parte sanitaria della retta in Rsa (il 50% del costo totale). Con spesa minore potrebbe coprire il 50% del costo di una robusta assistenza domiciliare tutelare. Sarebbe un significativo risparmio interno allo stesso Servizio sanitario nazionale e un freno all’impoverimento delle famiglie italiane.

Segnaliamo all’attenzione del Ministro Schillaci che, ad esempio, in Torino e in un’altra Asl del Piemonte è stato sperimentato per molti anni, a partire dal 2009 un assegno di cura, col concorso finanziario Asl negli interventi domiciliari. L’esperienza ha dimostrato l’efficacia del provvedimento, che ha implementato la scelta delle cure domiciliari, la regolarizzazione degli assistenti familiari, la drastica riduzione del ricorso all’ospedale e dei ricoveri forzati in Rsa, che si verificano causa mancanza di aiuti al domicilio (7).

I malati non autosufficienti sono tali perché malati o con esiti di patologie. Dunque, è un’area sulla quale dovrebbe essere chiara la titolarità primaria del Servizio sanitario nazionale, anche nella spesa e nel governare il sistema delle offerte.

Conclusioni e richiesta di audizione

Preso atto delle audizioni già concesse ad altri gruppi e coordinamenti di associazioni, ci permettiamo di chiedere di essere ascoltati in un’audizione, per presentare la proposta di modifica dell’articolo 22 del Dpcm 12 gennaio 2017, al fine di dimostrare che una alternativa al ricovero è possibile, con vantaggio per i malati non autosufficienti (o persone con disabilità in condizioni analoghe) e con un ritorno di risorse importanti per la Sanità, perché si riduce la possibilità di acuzie e si evitano ricorsi frequenti all’ospedale. Si tratta di un aumento di risorse che avranno un ritorno, per cui, come aveva dichiarato il Presidente del Consiglio dei Ministri Meloni, saranno risorse investite in modo produttivo.

Come ha ricordato invece il Ministro Raffaele Fitto, si possono utilizzare altri fondi dell'Unione Europea per garantire, in via sperimentale, un contributo economico ai fini della copertura parziale dei costi sostenuti a domicilio per tutte le prestazioni non coperte dal personale ADI. Lo possiamo confermare, in quanto abbiamo avuto rapporti con la Commissione europea preposta a fronte di una petizione popolare, presentata al Parlamento europeo nel 2016, per cui eravamo stati seguiti come Fondazione promozione sociale dall'ufficio dell'allora europarlamentare piemontese On. Alberto Cirio.

Nei fondi europei stanziati per l'ADI potrebbero rientrare in quota del 50% del budget di salute quelle prestazioni informali erogate da congiunti e da assistenti familiari, con la supervisione del personale professionale (medico, infermiere, OSS, fisioterapista, etc.).

L'ADI diventerebbe una prestazione potenziata e, in questo modo, sarebbe più facile per le Regioni raggiungere la percentuale stabilita con il PNRR, in quanto si tratta di far emergere il lavoro sommerso di congiunti e badanti/assistenti familiari, che verrebbe formalizzato con il riconoscimento della supervisione, formazione e monitoraggio del personale professionale ADI, già in carico all'Asl.

Nell'ambito della presa in carico dell'ADI potenziata dovrebbero rientrare anche i malati anziani oncologici, assicurando il necessario coordinamento con le cure palliative, di cui all'articolo 23 del Dpcm 12 gennaio 2017, quando è praticabile il domicilio, in alternativa all'Hospice.

(7) La proposta si basa sull'esperienza del Piemonte, oggi sospesa purtroppo a causa del piano di rientro (2010-2017) e non più attivata a causa dell'abrogazione del Dpcm 29 novembre 2001, intervenuta con il Dpcm 12 gennaio 2017.