



Torino, 9 giugno 2020

DOCUMENTO BASE PER UN'AZIONE COMUNE

Per ottenere il diritto alle cure sanitarie del Servizio sanitario nazionale degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da malattia di Alzheimer, o da altre analoghe forme di demenza senile e l'individuazione dei responsabili dei decessi avvenuti nelle Rsa

Premessa - Tutti i massimi esperti del nostro Servizio sanitario e del Ministero della salute, intervenuti nell'Unità di crisi nazionale Covid-19 per l'aggiornamento quotidiano sui dati relativi ai pazienti affetti da Coronavirus, hanno riconosciuto – finalmente – che gli anziani ricoverati nelle Residenze sanitarie assistenziali - Rsa sono malati affetti da pluripatologie croniche da cui deriva la non autosufficienza e che le morti nelle Rsa hanno dimostrato la grave carenza del Servizio sanitario nei percorsi post-ospedalieri. Gli stessi esperti hanno inoltre ammesso che è indispensabile sviluppare prestazioni di presa in carico domiciliare per i malati non autosufficienti.

Sulla base delle norme costituzionali e delle leggi vigenti (articoli 3 e 32 della Costituzione, legge 833/1978, 38/2010 e 24/2017¹) i sottoscritti cittadini, comitati e organizzazioni si propongono:

¹ **L'articolo 2 della legge 833/1978** stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» e deve altresì provvedere «alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione». Ne consegue che il Servizio sanitario deve curare tutte le persone malate siano esse giovani o adulte o anziane, colpite da patologie acute o croniche, guaribili o inguaribili, autosufficienti o non autosufficienti, ricchi o poveri.

- **In base all'articolo 1 della sopra citata legge 833/1978**, il Servizio sanitario deve operare «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio» sanitario.

- **Ai sensi dell'articolo 23** della Costituzione «nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge». Non avendo mai il Parlamento approvato norme per assegnare ai congiunti degli infermi, compresi quelli non autosufficienti, i compiti attribuiti dalla legge al Servizio sanitario, nessuno, né le Regioni, né altri Enti possono imporre ai familiari delle persone malate l'obbligo di assicurare le prestazioni di competenza del Servizio sanitario nazionale. Ne consegue che violano sicuramente la Costituzione e le leggi vigenti le Regioni, ad esempio la Lombardia, gli ospedali e le case di cura pubbliche e private, comprese quelle che si riferiscono alle organizzazioni religiose, che dimettono anziani malati cronici non autosufficienti, appena risolte le patologie acute che avevano determinato il ricovero o al termine del prefissato periodo per la riabilitazione. In base alle norme sopra richiamate il Servizio sanitario è invece obbligato a garantire la continuità terapeutica fino all'inserimento in convenzione del malato non autosufficienti o al rientro al domicilio, previa presa in carico dell'Asl di residenza e se necessario l'attivazione delle prestazioni domiciliari.

- **Ai sensi dell'articolo 1 della legge n. 38/2010** «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», riguarda anche i malati cronici non autosufficienti ricoverati nelle Rsa, dove non ci risulta che sia attuata come dovrebbe la terapia del dolore, né tanto meno praticate le cure palliative nella fase terminale.

Al riguardo la stessa legge stabilisce che per **“terapia del dolore”** si intende «l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore». Si precisa altresì che (articolo 2, comma 1, lettera c)) per “malato” si intende «la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa

• **l'obiettivo etico-sociale a brevissimo termine volto a individuare le responsabilità penali** delle Regioni e delle Provincie autonome (Presidenti delle Giunte e Assessori alla sanità), delle Asl (Aziende sanitarie locali) e delle Aso (Aziende sanitarie ospedaliere), delle Case di cura private e delle Rsa (Residenze sanitarie assistenziali) **in merito alle cause dirette e indirette della morte di migliaia di infermi**, soprattutto anziani malati cronici non autosufficienti e persone colpite da Alzheimer od altre analoghe forme di demenza senile;

• **l'obiettivo a breve, medio e lungo termine**, che prevede l'assunzione di iniziative per **riconduurre nell'ambito degli interventi di competenza del Servizio sanitario nazionale, tutte le prestazioni sanitarie residenziali e domiciliari** alle quali hanno il pieno e, se necessario, immediato diritto tutti gli infermi non autosufficienti, in particolare gli anziani malati cronici e le persone con demenza senile. In merito si ricorda che nel documento del 6 luglio 2015, l'Ordine provinciale dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri di Torino ha precisato che: *«gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno, in tutti i casi, esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici»*². E' quindi importante respingere tutti i provvedimenti che spostano il problema della cura dei malati non autosufficienti nel settore dell'assistenza e, nei fatti, con oneri e responsabilità a carico dei congiunti, anche se non hanno obblighi di cura.

Nell'immediato, operare contemporaneamente per ottenere che:

a) Le Rsa siano a pieno titolo parte del Servizio sanitario regionale, e siano pertanto inserite nelle convenzioni tra Servizio sanitario ed enti privati norme per rendere obbligatorie:

- prestazioni sanitarie e socio-sanitarie adeguate alle esigenze dei malati ricoverati, con la necessaria revisione degli standard del personale, la posa in ciascuna Rsa dei tabelloni concernenti la presenza del numero e della qualifica degli operatori nelle 24 ore per ogni reparto; la richiesta di trasmissione da parte delle Rsa al servizio sanitario incaricato del pagamento delle rette sanitarie, delle copie dei versamenti effettuati dalle Rsa all'Inps e all'Inail delle fatture rilasciate dagli operatori non dipendenti;
- la presenza in tutte le Rsa di un Direttore sanitario, di medici, infermieri e personale socio-sanitario, che operino secondo i principi del lavoro di gruppo, assicurando una presenza medica nelle 24 ore e funzioni dirigenziali del Direttore sanitario; come avviene in tutti i reparti ospedalieri e le strutture sanitarie è da prevedere una visita medica quotidiana;
- le prestazioni riabilitative indispensabili per il recupero o il mantenimento delle autonomie e delle funzioni;

cronica da moderata a severa». **Le cure palliative e la terapia del dolore, sono state confermate dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, sono gratuite** e devono quindi far parte delle cure assicurate.

- La legge 8 marzo 2017, n. 24 **“Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita**, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie”, il cui articolo 1 precisa che *“la sicurezza delle cure è parte costitutiva del diritto alla salute ed è perseguita nell'interesse dell'individuo e della collettività”, che “si realizza anche mediante l'insieme di tutte le attività finalizzate alla prevenzione e alla gestione del rischio connesso alla erogazione di prestazioni sanitarie e l'utilizzo appropriato delle risorse strutturali, tecnologiche e organizzative”* e che *“alle attività di prevenzione del rischio messe in atto dalle strutture sanitarie e socio-sanitarie, pubbliche e private, è tenuto a concorrere tutto il personale, compresi i liberi professionisti che vi operano in regime di convenzione con il Servizio sanitario nazionale”*. L'articolo 2 stabilisce altresì che *“il Difensore civico, nella sua funzione di garante per il diritto alla salute, può essere adito gratuitamente da ciascun soggetto destinatario di prestazioni sanitarie, direttamente o mediante un proprio delegato, per la segnalazione di disfunzioni del sistema dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria”* e che *“il Difensore civico acquisisce, anche digitalmente, gli atti relativi alla segnalazione pervenuta e, qualora abbia verificato la fondatezza della segnalazione, interviene a tutela del diritto leso con i poteri e le modalità stabiliti dalla legislazione regionale”*.

² Il riferimento alle esigenze “socio-sanitarie” e non solo “sanitarie” è, a nostro avviso, precisato giustamente dall'Ordine dei Medici, in relazione alle norme dei Lea (Livelli essenziali di assistenza) in concreto non conformi alla legge 833/1978 ed alla realtà dei fatti.

- le terapie del dolore e le cure palliative a tutti gli infermi che ne hanno diritto ai sensi della legge 38/2010;
- l'esclusione del ricovero nelle Rsa di infermi con patologie non stabilizzate e persone malate che hanno necessità di prestazioni ospedaliere continuative;
- la ricaduta dei maggiori oneri che ne derivano sul Servizio sanitario, affinché le rette alberghiere siano sostenibili dall'interessato, che è tenuto ad assolvere prioritariamente gli obblighi verso i congiunti, attraverso anche iniziative verso il Governo e il Parlamento.

b) Il Parlamento approvi una legge che riconosca il diritto alle prestazioni domiciliari sanitarie in tutti i casi in cui i congiunti o terze persone sono volontariamente disponibili a garantire una presenza attiva alle persone non autosufficienti a causa di patologie, più spesso di pluripatologie, gravemente invalidanti, nonché ai cittadini con disabilità e autonomia limitatissima o nulla.

Le prestazioni domiciliari dovrebbero essere considerate prioritarie dal Servizio sanitario, nel caso in cui possano essere assicurate dal medico di medicina generale dell'infermo, che ne abbia riconosciuto la validità e l'assenza di controindicazioni nei confronti dell'accuditore domiciliare³. Quest'ultimo si impegna direttamente, o tramite altre persone di sua scelta, a garantire 24 ore su 24 una presenza attiva volta ad assicurare all'infermo gli interventi necessari, nonché provvedere alle eventuali emergenze, richiedendo se occorre l'intervento dei servizi delle Asl, anche al fine di evitare, nei casi di autolesionismo dell'infermo o di etero-lesionismo causato da terzi magari introdottisi abusivamente nell'abitazione, di essere accusato del reato di abbandono di persona incapace.

Al malato (adulto o anziano) non autosufficiente o alla persona che lo rappresenta giuridicamente, **l'Asl di competenza, in base alla residenza dell'infermo, dovrebbe predisporre un progetto individualizzato di cure comprensivo di un contributo economico**, mediamente non inferiore al 70% dell'onere a carico del Servizio sanitario nei casi di degenza presso le Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, di infermi aventi analoghe esigenze diagnostiche e terapeutiche.

Le Regioni dovrebbero assumere le necessarie iniziative per **l'organico collegamento delle prestazioni domiciliari con i servizi di ospedalizzazione a domicilio** per infermi con patologie acute.

Sia le Rsa che le prestazioni domiciliari devono rientrare nella piena competenza esclusiva del Servizio sanitario e vi è quindi la necessità di collegare continuamente le azioni da intraprendere per il conseguimento dei due obiettivi.

Ciò premesso si ritengono ugualmente indispensabili:

c) Azioni di prevenzione

- **Per assicurare la formazione permanente del personale**

E' indispensabile prevedere la predisposizione in ogni Ospedale di uno-due reparti, in base alla dimensione, per la degenza di malati cronici anziani non autosufficienti e di un altro reparto (20 posti letto) per le persone colpite da malattia di Alzheimer o da altre analoghe forme di demenza senile con i seguenti compiti:

- cura dei degenti
- preparazione del personale medico, infermieristico, nonché degli psicologi, degli educatori e degli altri addetti, compresi quelli per le pulizie, in modo che anche questi malati siano curati da operatori preparati ovunque essi vadano a lavorare, siano esse strutture pubbliche o private;
- valutazione sul campo delle esigenze specifiche di questi infermi e dei loro congiunti anche al fine della predisposizione di adeguate cure palliative e terapie del dolore;
- acquisizione degli elementi necessari per una individuazione corretta dei corrispettivi da erogare ai privati sulla base delle esigenze numeriche e qualitative del personale da adibire.

³ Accuditore – e non caregiver – perché sia compreso da tutti la funzione svolta nei confronti della persona malata e/o con disabilità non autosufficiente

- **Per impedire le dimissioni di infermi anziani e adulti non autosufficienti senza la presa in carico dell'Asl**

Nelle azioni dirette all'effettivo miglioramento delle prestazioni sanitarie rivolte alle persone degenti nelle Rsa o strutture analoghe (Case protette ecc.) **occorre agire affinché gli ospedali e le case di cura, a partire da quelle collegate alla Chiesa cattolica e altre Chiese, non dimettano più**, salvo volontaria e consapevole decisione degli infermi e/o dei loro rappresentanti, gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da demenza senile al termine delle fasi acute che hanno richiesto il ricovero ospedaliero, e al termine del prefissato periodo di riabilitazione assicurino a detti infermi la continuità diagnostica e terapeutica garantita dalla legge 833/1978, senza limiti di durata (art. 2) e senza discriminazioni in base all'età, alla malattia e alle condizioni sociali e personali (art. 1).

Obiettivo urgente è richiedere al Ministro della salute la predisposizione di un opuscolo che dovrebbe contenere:

- il richiamo alle norme vigenti per affermare la piena ed esclusiva competenza della Sanità in merito alle diagnosi, alle terapie ed alla riabilitazione;
- fornire istruzioni, sia per gli operatori sanitari che per i cittadini, perché sia garantito il diritto alla continuità terapeutica, senza limiti di durata, fino alla presa in carico dell'Asl di residenza per le prestazioni sanitarie domiciliari o per il ricovero in una struttura sanitaria residenziale (Rsa) a tempo indeterminato in convenzione;
- apportare le indispensabili modifiche ai Lea, affinché anche alle persone malate non autosufficienti siano applicate le tutele e condizioni garantite dalla legge 833/1978 e 38/2010;
- interpretare correttamente il collegamento e il coordinamento con il settore dell'assistenza sociale, così come previsto dall'art. 1 della legge 833/1978, che stabilisce che «Nel servizio sanitario è assicurato il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, Centri, Istituzioni e Servizi che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività».

Perché è importante un'azione comune

Non va dimenticato che da secoli, in molti Paesi del mondo, le strutture sanitarie e quelle assistenziali in cui vengono ricoverati soggetti deboli, soprattutto se impossibilitati ad autodifendersi (minori, adulti e anziani non autosufficienti), salvo che si tratti di comunità di tipo familiare di piccole dimensioni (8-10 posti al massimo) hanno sempre dato risultati pessimi: vedi scuole speciali, brefotrofi, orfanotrofi, istituti medico-psico-pedagogici, ospedali psichiatrici. Infatti queste strutture hanno la caratteristica di costare meno, spesso molto meno, di quelle aperte a tutte le persone con analoghi bisogni. Ne consegue che gli amministratori, specialmente i dirigenti di azienda, previsti dall'attuale organizzazione del Servizio sanitario, premono per la massima possibile riduzione dei costi allo scopo di ottenere i benefici previsti dal raggiungimento del budget di spesa. Nello stesso tempo sono purtroppo assai numerosi gli operatori sanitari, medici compresi, che non esitano ad allontanare i malati non autosufficienti, i più deboli, che spesso sono anche quelli con maggiori esigenze terapeutiche o che richiedono terapie di contrasto al dolore e cure palliative. Per questo oggi è importante l'impegno di un'azione comune, nella consapevolezza che ciascuno di noi o un nostro familiare potrebbe trovarsi, anche d'improvviso, malato cronico e non autosufficiente. E' adesso che possiamo agire per garantirci il diritto alle cure del Servizio sanitario nel momento di maggior dipendenza.

Se difendiamo i nostri diritti, difendiamo anche quelli di chi già oggi non è autosufficiente e non più in grado di farlo da sé, che magari è ricoverato in Rsa non idonee e paga rette private esose perché non ha ottenuto la convenzione a cui ha diritto, oppure è a casa senza alcun aiuto da parte del servizio sanitario. Anche per chi è sopravvissuto al Coronavirus, oltre che per chi è morto a causa anche delle gravi carenze di prestazioni sanitarie, il nostro impegno può avere un senso etico e civile nel ripristinare il rispetto, da parte delle istituzioni preposte, dei diritti sanciti dalle norme vigenti a tutela della salute di tutti, senza discriminazioni per malattia o per età.