

QUALI PROSPETTIVE PER L'ATTUAZIONE DEL DIRITTO ALLE CURE DELLE PERSONE MALATE NON AUTOSUFFICIENTI? L'ESPERIENZA DELL'ALLEANZA A TUTELA DEI MALATI IN UMBRIA

ELENA BRUGNONE *

L'epidemia Covid-19 ha evidenziato che per la tutela del nostro diritto alla salute è importante avere un Servizio Sanitario Nazionale forte; soprattutto se ci ammaliamo e perdiamo la nostra autosufficienza. Il nostro Servizio sanitario nazionale ha avuto molte difficoltà a gestire un'emergenza ospedaliera a cui non era preparato. La rete territoriale dei servizi domiciliari e delle strutture sanitarie e socio-sanitarie si è dimostrata carente, non solo per i malati colpiti da Covid-19, ma anche per le persone con altre patologie.

Ne hanno risentito soprattutto le cittadine e i cittadini non autosufficienti e le loro famiglie. Migliaia di persone hanno sofferto queste carenze e molte di loro (non sappiamo ancora con precisione quante) sono morte senza riuscire ad usufruire delle prestazioni che la rete dei servizi ospedalieri e distrettuali non era in grado, ma aveva l'obbligo, di assicurare a tutte.

Autorevoli esperti di medicina ed esponenti dell'Organizzazione mondiale della Sanità hanno ripetutamente segnalato che è necessario tutelare le persone con malattie croniche, anche coloro che a causa di tali patologie sono non autosufficienti. La tragedia delle centinaia di morti nelle RSA - Residenze sanitarie assistenziali suscita numerosi interrogativi sulle mancanze di interventi essenziali per la cura degli anziani malati che erano ricoverati in queste strutture.

L'esperienza dell'emergenza epidemica sollecita con urgenza la riorganizzazione e un potenziamento del sistema sanitario, affinché siano assicurate risposte idonee alle esigenze dei malati - qualunque sia la patologia da cui sono affetti - senza discriminazioni per età e senza distinzione di condizioni individuali o sociali come previsto dalla legge 833/1978 istitutiva del nostro Servizio sanitario nazionale.

In caso di grave malattia e nostra improvvisa totale dipendenza per le funzioni essenziali quotidiane sorge spontanea l'aspettativa che ci venga sempre assicurato il ricovero in ospedale e tutte le prestazioni sanitarie occorrenti. Compresa la continuità delle cure domiciliari di cui abbiamo bisogno e il ricovero convenzionato in idonea struttura residenziale, se accade che non possiamo essere curati nella nostra casa.

A chi non interessano queste garanzie? Un'adeguata rete sanitaria di interventi, servizi e strutture capaci di rispondere ai bisogni quotidiani della persona malata totalmente dipendente da altri dovrebbe interessare tutti. Anche a chi oggi gode di buona salute e dà per scontato che in futuro riceverà le prestazioni e le cure necessarie.

Questo articolo ha lo scopo di dare un contributo all'azione comune delle persone e associazioni impegnate a promuovere l'attuazione dei diritti delle cittadine e dei cittadini gravemente non autosufficienti che non ricevono le cure di cui hanno essenziale bisogno per continuare a vivere in condizioni degne di essere vissute fino al loro ultimo giorno.

A) Esigenze e diritto alle cure della persona malata non autosufficiente

Chi è malato e non autosufficiente ha esigenze fondamentali di salute che richiedono innanzitutto l'intervento sanitario di personale competente. La Costituzione e le leggi vigenti garantiscono il diritto alle prestazioni del Servizio sanitario nazionale per tutto il tempo necessario, senza limiti di durata delle cure (articoli 1 e 2 della legge 833/1978 e DPCM 15/2017).

La normativa nazionale prevede - oltre alle prestazioni sanitarie assicurate a tutti i cittadini - prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali che l'Asl competente è tenuta a fornire. Per usufruire di queste pre-

* Presidente dell'Associazione Umana OdV - Perugia. Ha collaborato alla stesura dell'articolo Fausto Grignani, già professore di Clinica medica all'Università degli studi di Perugia.

stazioni è stabilita una compartecipazione alla spesa dell'utente. Il Comune di residenza ha il compito integrativo di aiutare economicamente chi non può pagare l'importo previsto, in base alla valutazione dell'Isee individuale dell'assistito (1).

La non autosufficienza presenta diversi gradi di gravità a seconda del quadro clinico del paziente e dell'entità della compromissione funzionale. Grazie ai progressi della medicina molte persone in caso di malattia acuta e non autosufficienza guariscono e recuperano la loro autonomia funzionale. Occorre tuttavia rilevare che - con l'invecchiamento della popolazione - cresce il numero degli anziani con poli-patologie e delle persone affette da forme di demenza. Le condizioni di questi malati cronici, specialmente dopo gli ottanta anni di età, tendono ad aggravarsi e a sconfinare in situazioni di irreversibile totale dipendenza dall'aiuto di altre persone per le funzioni essenziali quotidiane.

L'accesso ai servizi e alle strutture del Servizio sanitario nazionale deve essere garantito a tutti. Anche, e a maggior ragione, al malato inguaribile in situazione di non autosufficienza irreversibile, che ha l'esigenza primaria di essere tutelato con un controllo e coordinamento medico del servizio di cura (domiciliare e residenziale). Questo servizio di competenza dell'Asl dovrebbe sempre assicurare un adeguato sostegno quotidiano sanitario ai familiari e assistenti informali che si rendono volontariamente disponibili ad accudire il malato. Molte delle loro mansioni sono analoghe a quelle attribuite alla competenza di infermieri e Oss - operatori socio-sanitari negli ospedali e nelle residenze sanitarie e socio-sanitarie. Pensiamo ad esempio alle seguenti attività giornaliere: somministrazione delle medicine, misurazione della temperatura corporea, controllo del battito cardiaco e misurazione della pressione arteriosa, cura dell'igiene della persona e supporto al malato per le altre funzioni quotidiane essenziali (alimentazione, idratazione, vestizione, mobilizzazione), assistenza per

l'esecuzione di semplici esercizi di attività fisica finalizzati a favorire - quando possibile - il recupero delle capacità funzionali residue (o almeno per il mantenimento delle stesse). Occorre inoltre rilevare che la continua adeguata vigilanza della persona gravemente non autosufficiente, assistita a domicilio e nelle strutture residenziali nel corso delle 24 ore, è necessaria per garantire l'intervento tempestivo del servizio sanitario in caso di incidenti imprevisti o d'improvviso aggravamento dello stato di malattia e conseguente verificarsi di una situazione di emergenza.

B) Il progetto individuale di cura

La concreta attuazione del diritto soggettivo alle prestazioni sociosanitarie domiciliari e residenziali della persona non autosufficiente richiede prioritariamente la predisposizione di un progetto individuale di cura, la cui responsabilità è sempre in capo al Direttore generale dell'Azienda sanitaria (Asl) e ospedaliera (Aso) di residenza del paziente.

La principale garanzia da assicurare è la direzione del programma sanitario affidata ad un medico che controlla e coordina le cure. Per i pazienti a domicilio questo ruolo deve essere assunto dal Medico di Medicina Generale (MMG), visti i compiti attribuiti al MMG dalla normativa nazionale Lea. Per i ricoverati la responsabilità di controllo e coordinamento deve essere opportunamente assunta dal direttore sanitario della struttura residenziale.

I responsabili del progetto di cura - come stabilito dai Lea per i compiti affidati ai MMG - possono chiedere l'intervento di specialisti dell'Asl, e quindi farsi coadiuvare dai medesimi, coinvolgendoli a seconda del quadro clinico. Occorre inoltre che sia garantito l'occorrente supporto di personale infermieristico, terapisti della riabilitazione, operatori socio-sanitari (Oss).

La collaborazione volontaria dei familiari, o di altre persone che si rendono disponibili, è molto importante. Innanzitutto a domicilio, considerato il ruolo fondamentale assunto dai familiari che da soli, o con l'aiuto di assistenti/badanti, accettano di sostenere grande parte degli oneri e responsabilità attribuiti dalla legge alla competenza del Servizio sanitario nazionale. La previsione di un contributo quotidiano a

(1) Ad esempio per il ricovero convenzionato in struttura residenziale socio-sanitaria l'Asl è tenuta a pagare almeno metà della retta di ricovero (quota sanitaria). L'altra metà (quota alberghiera) è pagata dall'assistito, con l'eventuale contributo economico integrativo del Comune, in base all'Isee dell'utente.

domicilio fornito dall'Asl dovrebbe essere una priorità etico-giuridica, anche per alleviare i pesanti costi psico-fisici ed economici sostenuti dai volontari tra cui vanno compresi i familiari, poiché non hanno obblighi di cura.

Per favorire un'adeguata preparazione degli assistenti assunti a titolo oneroso nella gestione delle cure domiciliari è importante che siano previsti corsi di formazione, con programmi di istruzione sanitaria di base e il rilascio di appositi attestati.

L'attuazione del progetto di cura richiede un lavoro di gruppo, organizzato sotto il controllo e con il coordinamento medico. È importante che l'Asl rimanga il referente e responsabile dell'intera cura del paziente.

I parametri da valutare per un inquadramento clinico generale del malato potrebbero essere i seguenti:

1. Stato di coscienza e vigilanza
2. Capacità di ideazione e di relazione
3. Capacità di compiere i comuni atti della vita (auto-alimentazione, vestizione, igiene personale, deambulazione)
4. Ritmo sonno-veglia
5. Funzione cardiocircolatoria (frequenza e ritmo cardiaco, pressione arteriosa, eventuali edemi, dispnea ecc.)
6. Funzione respiratoria
7. Tipo di alimentazione spontanea o assistita
8. Attività muscolo-scheletrica
9. Produzione e controllo delle urine e delle feci.

Questi parametri devono essere annotati alla diagnosi su una scheda/cartella clinica che è necessario aggiornare periodicamente. Il controllo quotidiano e la relativa registrazione sulla medesima cartella favoriscono la comunicazione tra i soggetti che partecipano al progetto individuale di cura e rendono proficuo il loro lavoro di gruppo a beneficio del paziente.

Il controllo periodico, con frequenza dettata dal quadro clinico, da parte del MMG/Direttore di struttura - che possono avvalersi degli specialisti - è utile per l'accertamento di eventuali modificazioni del quadro clinico e per le conseguenti decisioni diagnostiche e nuove prescrizioni terapeutiche, anche al fine di assicurare idonei programmi domiciliari e residenziali di cure palliative, che devono essere garantite

nella fase terminale della vita come previsto dalla legge 38/2010 (2) con l'attivazione di alternative concrete al ricovero in ospedale.

C) condizioni fondamentali per garantire il diritto alle cure alla persona non autosufficiente

Se siamo malati e totalmente dipendenti i nostri diritti non hanno la testa e le gambe per agire e camminare da soli in modo da farci ottenere sempre e subito le cure di cui abbiamo essenziale bisogno. La legge li prevede, ma per la loro concreta attuazione è necessario farli valere, seguendo le procedure di tutela con domande scritte agli enti pubblici competenti.

La persona non autosufficiente è in condizioni di infermità, non è in grado di gestire/eseguire da sola le richieste e gli adempimenti burocratici per la cura dei propri interessi e pertanto ha la necessità di qualcuno che la rappresenti. Il nostro codice civile prevede che l'esercizio di questa forma di tutela sia attribuita ad un Amministratore di Sostegno (AdS), o a un tutore, incaricato dal Giudice tutelare, scelto preferibilmente tra i familiari del malato o tra altre persone che si rendono volontariamente disponibili. L'AdS è tenuto ad esercitare questo ruolo di rappresentanza nel rispetto delle leggi e dei limiti previsti dal decreto di nomina del Tribunale civile e si impegna ad assumere questo compito e le conseguenti responsabilità con apposito giuramento davanti al Giudice tutelare (3).

Per la concreta attuazione del diritto alle cure della persona non autosufficiente è fonamen-

(2) In base alla legge n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" 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 cronica da moderata a severa». Le cure palliative e la terapia del dolore, sono state confermate dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 e sono gratuite.

(3) Titolo XII Libro primo del Codice civile "Delle misure di protezione delle persone prive in tutto od in parte di autonomia" (articoli 404 e seguenti del codice civile).

tale che si realizzino due essenziali condizioni:

1) la presenza di almeno un soggetto (familiare o amico) che fornisca il proprio supporto competente, preferibilmente avvalendosi della consulenza di un'organizzazione di tutela dei diritti dei malati non autosufficienti (cfr. tutte le informazioni sul sito www.fondazionepromozionesociale.it) per aiutare la persona non autosufficiente ad ottenere - in primis dall'Asl di residenza - delle risposte rapide e adeguate alle esigenze sanitarie. Queste richieste rientrano nell'ambito attribuito alla competenza dell'AdS, ma se il malato non ha ancora questo sostegno diventa importante il ruolo di chi tra i familiari o amici si rende disponibile a fornire il proprio aiuto a questo fine. Inoltre – per rendere praticabili le cure a domicilio – occorre che ci sia sempre almeno una persona idonea che si renda volontariamente disponibile ad assicurare la necessaria permanenza a domicilio e la gestione quotidiana delle essenziali prestazioni, da assicurare ogni giorno nel corso delle 24 ore con il supporto dell'Asl;

2) un'organizzazione sanitaria capace di garantire non solo rapide risposte alle richieste di prestazioni dell'ospedale e del MMG, ma anche la concreta attuazione delle cure a domicilio e nelle residenze socio-sanitarie. A questo fine occorre innanzitutto che ogni Asl disponga di personale medico-infermieristico, specialistico, Oss e terapisti della riabilitazione nei servizi e strutture di ogni distretto sanitario, in numero adeguato per rispondere alle esigenze degli utenti aventi diritto che risiedono nel territorio distrettuale. È inoltre importante che le istituzioni competenti attuino percorsi agevolati di accesso veloce ai servizi e alle strutture socio-sanitarie, prendano i necessari provvedimenti per garantire idonee risposte immediate alle richieste di continuità terapeutica, promuovano campagne informative sui diritti e sulla modulistica da compilare per le domande delle prestazioni che l'Asl è tenuta per legge a fornire.

In caso di difficoltà a ottenere la concreta fruizione delle prestazioni dovute dall'Asl è importante considerare che il diritto soggettivo alle cure è sempre esigibile e attuabile, come confermato dalla Corte Costituzionale (4). Lo dimo-

strano i risultati positivi conseguiti dalle centinaia di familiari che - avvalendosi correttamente delle norme di legge vigenti - sono riusciti ad attivare i percorsi di tutela necessari per garantire il diritto alle cure ai loro congiunti malati non autosufficienti.

D) I problemi che rimangono aperti

Complice una diffusa carenza/omissione - in primis da parte delle istituzioni - di informazioni sui diritti e sui percorsi di tutela previsti dalla legge, molte famiglie spesso si ritrovano da sole a prendersi cura dei loro congiunti non autosufficienti, disorientate, e provate da numerosi problemi. È così che i parenti dei malati in condizioni di totale dipendenza si rivolgono spesso all'ospedale, specialmente nell'ultimo periodo di vita degli infermi, attivando per i propri cari la degenza attraverso il Pronto soccorso.

In queste situazioni mancano soprattutto adeguati programmi di continuità delle cure con il supporto quotidiano domiciliare garantito dai servizi distrettuali dell'Asl. Le centinaia di casi di tutela individuale seguiti e documentati dalle associazioni che promuovono i diritti delle persone non autosufficienti evidenziano questa realtà. Fa riflettere la mancanza di una idonea pianificazione sanitaria nazionale e regionale per migliorare dal punto di vista quali/quantitativo l'offerta di servizi e strutture sulla base di una seria analisi/valutazione delle esigenze di cura e tutela dei malati cronici non autosufficienti residenti nel nostro paese, che sono in grande parte anziani con gravi patologie. Per loro, ma anche per noi che invecchiamo, questa pianificazione dovrebbe essere predisposta e attuata urgentemente.

Continuare a differire nel tempo i necessari provvedimenti pubblici comporta un rilevante trasferimento di oneri e responsabilità dal Servizio sanitario nazionale alle famiglie. Se è vero che in molti casi i familiari riescono, almeno in parte, a garantire le cure private (ma si tratta in quasi tutti i casi di una volontaria supplenza rispetto a mancanze del settore pubblico), è anche vero che in molti altri non riescono a provvedere in modo adeguato. Spesso sono provati da pesanti costi psico-fisici ed economici. Così accade che alle sofferenze dei malati si aggiungono nuovi problemi di salute e di

(4) Cfr. sentenze della Corte costituzionale 509/2000; 36/2013; 275/2016.

povertà delle famiglie (5). La situazione diventa drammatica per le vittime di abbandono, soprattutto per i malati affidati a chi, invece di curarli, approfitta della loro totale incapacità di auto-difesa per commettere reati che causano lesioni e – nelle situazioni più drammatiche – la morte. Le ricorrenti notizie di cronaca giudiziaria pubblicate dagli organi di informazione segnalano che questo fenomeno criminale è in crescita e riguarda soprattutto gli anziani malati più soli e indifesi. Di fatto questi reati trovano un terreno fertile per svilupparsi specialmente nelle situazioni in cui il Servizio sanitario nazionale non attua adeguati e obbligatori programmi di controllo, di cura e di tutela.

E) Nascita in Umbria di ADNA, Alleanza per i Diritti delle persone Non Autosufficienti

Nel periodo dell'emergenza sanitaria Covid-19 un gruppo di sette associazioni di volontariato umbre (6) si sono alleate per promuovere la concreta attuazione del diritto alle cure delle persone non autosufficienti residenti in Umbria.

Si chiama ADNA, Alleanza per i Diritti delle persone non Autosufficienti ed è aperta alla partecipazione di persone e altre associazioni che vorranno aderire e impegnarsi a sostegno di questa iniziativa.

ADNA ha inviato alla regione Umbria una lettera che chiede l'applicazione della legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale e dei Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-

(5) Cfr. RBM, Censis, VII Rapporto RBM – Censis sulla Sanità Pubblica, Privata ed Intermediata. Il futuro del Sistema Sanitario in Italia tra universalismo, nuovi bisogni di cura e sostenibilità, Prima edizione luglio 2017. In questo rapporto si precisa che: «Ben il 51,4% delle famiglie con un non autosufficiente che ha affrontato spese sanitarie di tasca propria ha avuto difficoltà nell'affrontarle: ne discende che chi ha più bisogno di cure più soffre sul piano economico». L'1,8 milioni di cittadini "saluteimpoveriti" sono «entrati nell'area della povertà a causa di spese private di tasca propria» e che «ci sono finiti anche il 3,7% di persone con reddito medio, a testimonianza del fatto che la malattia può generare flussi di spesa tali da colpire anche chi si posiziona in livelli non bassi della piramide sociale».

(6) Le associazioni umbre che partecipano a questa Alleanza per i Diritti delle persone Non Autosufficienti sono: Associazione UMANA onlus di Perugia; ANCeSCAO Umbria aps; Associazione Cuor di Leone di Perugia, Associazione Il sole di Foligno, Associazione La pietra scartata onlus di Perugia, Associazione Madre coraggio di Perugia, Unione Parkinsoniani di Perugia. www.adna.it, info@adna.it

sanitarie, affinché sia garantita principalmente l'attuazione del diritto alle cure a favore di tutte le persone non autosufficienti residenti nella regione, senza discriminazioni per età, tipo o durata della malattia o disabilità, e senza distinzioni di condizioni individuali o sociali. Le richieste sostenute da questa alleanza sono:

1. l'attuazione del diritto prioritario alle cure domiciliari con il supporto dell'ASL, che assicuri innanzitutto un progetto individuale di cura, comprensivo di un contributo economico forfetario per le prestazioni essenziali quotidiane, in tutti i casi in cui ricorrono le necessarie condizioni, *in primis* la volontaria disponibilità di almeno un familiare o di altra persona che garantisca la permanenza a domicilio.

2. l'attuazione del diritto al ricovero convenzionato in idonea struttura socio-sanitaria residenziale, quando per qualsiasi motivo la persona malata o con disabilità in situazione di totale dipendenza non può essere curata a domicilio. Inoltre ADNA ha chiesto un crono-programma regionale di rapido abbattimento delle liste di attesa in cui sono stati inseriti ben 824 anziani malati non autosufficienti, che non sanno neppure per quanto tempo dovranno attendere la concreta attuazione del loro diritto alle cure (7).

Proprio mentre nasceva ADNA la regione Umbria ha approvato il nuovo Piano Regionale Integrato per la Non Autosufficienza (PRINA) che ha recepito le linee di indirizzo del Piano nazionale. Il principale difetto di questo Piano è la mancanza di previsione del ruolo preminente del Servizio sanitario regionale e di un'unitaria/organica pianificazione di interventi sanitari e socio-sanitari per tutte le persone malate non autosufficienti e persone con disabilità e limitatissima autonomia residenti nella regione.

Dal punto di vista finanziario il PRINA limita l'erogazione di assegni di cura per la categoria dei disabili gravissimi e gravi in base alla valutazione del bisogno assistenziale e dell'Isee, fino ad esaurimento dei finanziamenti, stanziati attingendo prevalentemente dal Fondo nazionale destinato per legge ai compiti integrativi dei Comuni.

Gli interrogativi che sorgono spontanei riguardano coloro che rimangono di fatto esclusi per-

(continua a pag. 35)

(7) Dati forniti nel novembre 2019 dal Difensore civico regionale dell'Umbria.

ché non sono prospettati i doverosi provvedimenti organizzativi e finanziari per garantire il diritto alle cure a tutte le persone non autosufficienti residenti in Umbria, in maggioranza cittadine e cittadini anziani gravemente malati con poli-patologie e affetti da forme di demenza. Ad esempio il PRINA segnala tempi di attesa delle prestazioni socio-sanitarie per anziani malati cronici non autosufficienti umbri con diritto al ricovero convenzionato in strutture socio-sanitarie anche superiori a 2/3 anni, ma non prospetta nessun piano concreto di interventi e investimenti della Sanità regionale per potenziare la rete dei servizi e strutture. Quanti di questi anziani gravemente malati non ricevono quanto spetta loro per diritto e alla fine muoiono senza aver ottenuto le prestazioni dell'Asl?

F) Quali prospettive per l'attuazione del diritto alle cure

Chi scrive sente il silenzio assordante delle

persone che hanno il potere di dare il loro contributo per promuovere un Servizio sanitario nazionale capace di prendersi cura di tutte le persone malate/con grave disabilità senza escludere i più deboli e indifesi. Sente l'agghiacciante sofferenza degli esclusi che, abbandonati dalle istituzioni, pensano/dicono: «*Vogliamo morire!*».

Il futuro dei malati non autosufficienti di oggi, e di quelli che vivranno questa condizione un domani, dipende dalla partecipazione attiva delle persone e associazioni che scelgono di rompere il silenzio e di impegnarsi insieme. Solamente una forte azione civile comune potrà smuovere le istituzioni ad applicare le regole vigenti e a fare quei provvedimenti urgenti per la riorganizzazione e potenziamento del sistema sanitario, in modo che concretamente risponda alle prioritarie esigenze di salute di tutte le cittadine e di tutti i cittadini non autosufficienti.