I «pregiudizi» e i rischi per l'assistenza sanitaria alle persone anziane non autosufficienti della legge 33

La norma approvata dal Parlamento si fonda su due pregiudizi errati e dannosi per i malati: «Che i non autosufficienti siano 'casi sociali' e che le cure a casa oggi garantite dal Servizio sanitario o dall'assistenza rispondano alle esigenze dei malati e siano 'solamente' da coordinare». La smentita dai dati del Ministero della Salute. Serve un cambio di passo con l'aumento della presenza sanitaria a casa dei malati

Alessandra Pioggia Professoressa Ordinario di Diritto Amministrativo, Università degli Studi di Perugia

elazione tenuta al convegno "La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute", organizzato dal Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane e malate e non autosufficienti – Cdsa, che si è svolto alla Biblioteca della Camera dei Deputati – Roma il 17 maggio 2023.

Nel mese di marzo 2023, il Parlamento ha adottato la legge n. 33, contenente "Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane", con l'obiettivo di coordinare una serie di interventi di carattere sociale, sanitario e sociosanitario dedicati a questa fascia di popolazione.

Il legislatore muove dall'apprezzabile in-

La legge 33 rischia di peggiorare gravemente la condizione degli oltre tre milioni di persone anziane malate che si trovano in condizioni di non autosufficienza tento, anticipato nella legge di bilancio per il 2022 e promosso anche dal Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnrr, di risolvere l'annosa mancanza di effettivo coordinamento fra i servizi e le prestazioni che riguardano l'assistenza alle persone anziane e che dovrebbero essere oggetto di integrazione sociosanitaria.

Quello dell'integrazione è un processo complesso, auspicato sin dall'introduzione, nel 1978, del Servizio sanitario nazionale, ma ancora scarsamente compiuto, anche in considerazione dei diversi fattori che ne rendono complessa l'attuazione. Primo fra tutti quello dei diversi livelli di governo responsabili dell'erogazione dei relativi servizi: Regione per la sanità e Comuni per i servizi sociali. Poi i diversi canali le diverse entità dei finanziamenti: molto più capiente e dotato di stabilità il fondo sanitario, meno, sotto entrambi gli aspetti, quello sociale; infine, le diverse modalità di accesso alle prestazioni: universalistica per la sani-

tà, selettiva per l'assistenza sociale.

Ben venga, quindi, una legge delega che impegna il governo a costruire una integrazione effettiva intorno alle esigenze delle persone a forte rischio di fragilità, isolamento sociale, salute.

Ma, al netto della indubbia opportunità di un intervento legislativo che promuova l'integrazione a tutela delle persone anziane, la legge 33 contiene però un grave rischio: quello del peggioramento della già complessa condizione degli oltre tre milio-

ni di persone ultrasessantacinquenni che si trovano in condizioni di non autosufficienza.

Il legislatore, infatti, nel delegare il governo a disciplinare il coordinamento e la razionalizzazione dei servi-

zi, sembra muovere da un **duplice pregiudizio** dal quale possono discendere pericolose conseguenze per l'effettività del diritto alla salute delle persone anziane.

Il primo è che la non autosufficienza sia una condizione da affrontare prioritariamente in termini di disagio sociale.

Che la non autosufficienza, anche nel caso delle persone anziane sia, invece, una questione di salute, che discende dall'effetto combinato del deterioramento delle proprie condizioni fisiche, dovrebbe essere ben chiaro al nostro legislatore. La legge 205 del 2017, infatti, individuando la figura del caregiver, ha definito come «non autosufficiente», chi «a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative», non sia in grado di prendersi cura di sè e sia, quindi, «bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata».

Si tratta di una definizione convincente, che, oltre ad avere l'autorevolezza della sede legislativa nella quale è contenuta, evidenzia chiaramente che la non autosufficienza della persona adulta (e quindi anche anziana) dipenda inevitabilmente da una malattia, infermità o disabilità, e sia, quindi, ovviamente, una questione di salute.

Ma nella legge 33 l'approccio appare diverso. Il legislatore delegante, infatti, tratta i bisogni delle persone anziane come bisogni di assistenza prima di tutto sociale, margi-

nalizzando la dimensione sanitaria. E questo si coglie particolarmente bene nell'approccio alle misure di coordinamento: un Comitato Interministeriale per le politiche in favore della popolazione anziana (Cipa), di fatto presieduto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali, che dovrebbe, fra l'altro, coordinare i livelli essenziali delle prestazioni sociali con quelli delle prestazioni sanitarie, e una pianificazione dei servizi nella quale non si comprende bene il ruolo della sanità.

La media delle ore di Assistenza domiciliare integrata, erogata da personale medico e infermieristico, è di 15-18 ore all'anno.. Pochissime per una tutela della salute che dovrebbe essere «globale», «continua», «di lunga durata»

I pericoli che si annidano in tutto questo sono diversi. Il più grave riguarda la piena esigibilità delle prestazioni che soddisfano il diritto alla salute. Per esse, infatti il legislatore ripropone un modello tipico della disciplina delle prestazioni sociali, ma assolutamente impraticabile per quelle sanitarie, che debbono essere erogate in rapporto al bisogno del paziente, non limitatamente alla loro programmazione e finanziamento.

Nell'articolo 2, comma 2, lettera d), ad esempio, nel sancire il diritto alla continuità di cure e assistenza al proprio domicilio, si subordina l'entità di queste «cure» a quanto stabilito dalla programmazione socio-assistenziale e socio-sanitaria e ai limiti delle compatibilità finanziarie stabilite dalla legge. Più avanti, alla lettera e), si dispone che il Governo debba operare in modo da promuovere la valutazione multidimensionale bio-psico-sociale delle capacità e dei bisogni di natura sociale, sociosanitaria e anche sanitaria della persona anziana. I servizi ai quali avrà accesso alla luce di tale valutazione sono però unicamente quelli erogabili con «le risorse disponibili a legislazione vigente», tenuto conto «delle facoltà assunzionali» degli enti erogatori.

Il pericolo che si corre, quindi, è che l'integrazione con il sociale delle prestazioni sanitarie, così come immaginata dalla legge, abbia l'effetto di rendere anche queste ultime subordinate alla programmazione, per cui si offre un servizio fino a che le risorse stanziate lo consentono. Un principio del genere, ampiamente applicato nell'ambito delle prestazioni di assistenza sociale, è invece del tutto inaccettabile per quelle sanitarie. A chiarirlo in maniera efficace è stata a più riprese la stessa Corte costituzionale, che, anche di recente, con la sentenza n. 62 del 2020 ha ricordato come «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 (sanitari), la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa».

Ma veniamo al secondo grave pregiudizio da cui muove il legislatore della legge 33. L'integrazione con i servizi sociali delle prestazioni di chi riceve cure per la non autosufficienza in ambiente domestico, essenzialmente attraverso l'Assistenza domiciliare integrata (Adi), è immaginata nel presupposto che quest'ultima sia adeguata a garantire la soddisfazione dei bisogni di salute e lo faccia in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Le misure previste, infatti, riguardano quella che il legislatore chiama «razionalizzazione

La legge non muove un passo avanti sulle risorse sanitarie, sia in termini di stanziamenti economici, sia di personale: così si cristallizza una situazione che non solo non tutela la salute, ma vìola anche il diritto alla dignità dei malati

> dell'offerta vigente di prestazioni sanitarie e sociosanitarie», come se l'unica cosa da fare fosse organizzare l'offerta in maniera più razionale e integrata.

> Niente di più sbagliato. L'Adi, così come è oggi erogata, è assolutamente inadeguata a rispondere ai bisogni di cura. Se è vero, come lo stesso legislatore ha riconosciuto, che la persona non autosufficiente ha bi-

sogno di «assistenza globale, continua e di lunga durata», ci troviamo di fronte ad un impegno di cura e assistenza che in un anno riguarda tutte le 8765 ore che lo compongono. Ma quante di queste ore sono coperte da assistenza da parte del sistema pubblico sanitario? Decisamente pochissime, una goccia nel mare. Dall'ultimo annuario statistico del Ministero della salute ricaviamo che l'assistenza domiciliare integrata (Adi) nel 2018 ha coperto il 6% degli anziani per una media di 18 ore all'anno ciascuno. Senza contare che fra il 2019 e il 2020 le ore di assistenza domiciliare complessivamente erogate in Italia sono diminuite del 16% (anche a causa dell'impegno della sanità nel contrasto al Covid) passando dalle 18 ore annue a 15 ore. Praticamente si tratta di "briciole", costituite da servizi infermieristici offerti agli anziani non autosufficienti in situazioni particolarmente critiche (dopo un ricovero, nella fase terminale di una malattia, etc.) e non certo pensati come alternativa vera alla istituzionalizzazione. La media europea delle ore di assistenza erogate a domicilio è di circa 20 in un mese, per un totale di 240 ore all'anno, 222 in più di quelle di cui gode una persona in Adi in Italia.

Basterebbe questo per farci capire che prima di aumentare il numero delle persone assistite, prima di coordinare e integrare questa assistenza con quella sociale, occorrerebbe aumentare, come minimo, il numero di ore per cui è erogata. Ciò naturalmente

non si realizza con le «razionalizzazioni», ma con un investimento economico, prima di tutto, sul personale. Ma questo, come è noto, non è nell'orizzonte del Pnrr, né in quello della delega, che in ogni suo snodo non manca di ribadire che ogni ope-

razione di riordino e integrazione va fatta a risorse vigenti e nei limiti assunzionali già previsti.

Alla povertà dell'assistenza erogata alle persone anziane non autosufficienti nella propria casa, si aggiunge poi un altro problema del quale, di nuovo, la legge 33 non sembra tenere alcun conto: quello della consistente varietà regionale nell'organizzazione e

nell'erogazione dei servizi. Anche qui bastano pochi dati per capire rapidamente la consistenza del fenomeno.

Osservando l'investimento economico per caso effettivamente assistito, a fronte di un dato medio nazionale di 1.872 euro per presa in carico, il valore nelle singole regioni oscilla tra i 679 euro del Veneto e i 6.200 euro della Calabria (Network Non Autosufficienza, L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 7° Rapporto, 2020/2021, Punto di non ritorno, Rimini, Maggioli, 2021, 37).

Anche il tasso di copertura del bisogno di assistenza domiciliare stimato è molto diverso e va dal 63% del Molise, che quindi soddisfa più di metà delle richieste potenziali, al 2% della Provincia di Bolzano, che però ha il tasso più alto di ricovero in Rsa. La situazione più grave è quella della Calabria che copre con Adi solo il 4% del bisogno stimato e con ricovero in Rsa solo l'1% (Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021; Ministero della Salute, Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale. Anno di riferimento: 2020).

Il quadro che questi pochi dati dipingono mostra i gravi limiti di una assistenza insufficiente e caratterizzata da una consistente difformità regionale nell'organizzazione e nell'erogazione di prestazioni, che contrasta gravemente con il principio di uguaglianza che dà forma ad ogni diritto nel nostro sistema e, a maggior ragione, al fondamentale diritto alla salute.

Le ragioni sono diverse, ma non c'è dubbio che, al fondo del problema, ci sia anche una carenza nella definizione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria per la domiciliarità. A fronte di una descrizione generale delle prestazioni erogabili, mancano completamente standard nazionali di riferimento sul grado di copertura e di intensità di cura da assicurare o sui livelli qualitativi di valutazione del servizio. Questa vaghezza, unita alla mancanza di investimenti relativi al personale addetto, ci mette di fronte ad una assistenza domiciliare che, nel migliore dei casi, si concretizza nella fornitura di presidi e medicinali e in poche visite da parte del personale infermieristico.

In questo modo il peso è tutto sulle fami-

glie, con una ricaduta proporzionalmente squilibrata sulle donne, delle quali i dati ci dicono che, dovendo assistere persone care a domicilio, rinunciano a progressioni di carriera, sono costrette al part-time o addirittura a alla rinuncia al lavoro. I più fortunati possono pagare una assistenza professionale, che però impoverisce le famiglie, pesando in modo consistente sul reddito. Basti pensare che il 34,4% delle famiglie in cui è presente una persona con non autosufficienza sono a rischio di povertà. Ma le

La formula abusata della «casa come primo luogo di cura» può essere validamente recuperata solo con un riconoscimento e un sostegno da parte della Sanità per le esigenze quotidiane dei malati non autosufficienti e delle loro famiglie

famiglie sono anche colpite in altri aspetti della vita dei loro membri, come socializzazione, riposo, occasioni di crescita e formazione. Il disagio economico e sociale, così, se non c'è all'inizio, arriva con la malattia della persona anziana e con la sua perdita di autosufficienza, ma, prima di intervenire con misure a sostegno dei bisogni sociali, mi pare evidente che occorra evitare il più possibile che questi si verifichino, attraverso un serio investimento sull'assistenza sanitaria.

L'approccio della legge 33 sembra, invece, dare per scontato che la sanità non possa fare altro, ripiegando sulla cura sociale dei disagi che le carenze di assistenza sanitaria hanno determinato.

Perché questo non si verifichi allora è importante investire sull'assistenza sanitaria a chi malato, non autosufficiente, necessita di cure, anche attraverso una più stringente definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sanitarie, da realizzare con maggiore personale, più servizi, formazione dei caregiver e sostegno, anche economico, alla famiglia. Senza questa premessa, l'integrazione socio sanitaria dei servizi per le persone anziane non autosufficienti rischia solo di tamponare problemi che andrebbero risolti in altra sede.

Sad comunale e Adi sanitaria: cosa sono e chi ne ha diritto

I due servizi di cure domiciliari citati dalla legge 33 sono diversi: il Sad è comunale e selettivo in base alla situazione economica, l'Adi interviene sul fabbisogno sanitario, ma con prestazioni di breve durata e focalizzate sulla "soluzione" delle singole esigenze (la ferita, il prelievo, l'iniezione...). Manca una presa in carico globale e continuativa, che riconosca la valenza sanitaria degli interventi nelle 24 ore per i malati non autosufficienti

La legge 33 del 2023 ("Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane") che contiene norme che riguardano le persone non autosufficienti, all' articolo 4, punto 2, lettera n) dà al governo delega di normare «con riferimento alle prestazioni di assistenza domiciliare, l'integrazione degli istituti dell'Assistenza domiciliare integrata (Adi) e del Servizio di assistenza domiciliare (Sad), assicurando il coinvolgimento degli Ambiti territoriali sociali e del Servizio sanitario nazionale, nei limiti della capienza e della destinazione delle rispettive risorse». Sad, Servizio di assistenza domiciliare e Adi, Assistenza domiciliare integrata, sono acronimi che indicano due servizi differenti di assistenza domiciliare garantiti il primo dai Comuni o dagli Enti gestori delle funzioni socio-assistenziali (per esempio, i Consorzi socio-assistenziali) e, la seconda, dal Servizio Sanitario Regionale.

Una lettura onesta e giuridicamente centrata della legge riconosce che la stretta integrazione dei due sistemi porta una sottrazione dei diritti sanitari, anziché una maggior tutela per l'utente. L'Assistenza domiciliare, universalistica ed erogata senza riferimenti al fabbisogno socio-economico del malato, se «ridotta» ai criteri di erogazione del Sad (basati sulla condizione socio-economica) rappresenta una diminuzione di diritti e prestazioni per l'utente. Allo stesso modo, se gran parte delle prestazioni di tutela della salute a domicilio (materia che dovrebbe essere di competenza sanitaria) "slittano" verso il comparto sociale del Sad, esse passano dall'essere accessibili e rivendicabili da tutti gli utenti, ad essere interesse legittimo dei pochi che hanno condizioni socio-economiche tali (Isee basso) da rientrare nei parametri che verranno definiti dal legislatore. Questo è quanto prospetta la legge 33.

Il Servizio di assistenza domiciliare. Entriamo più nel dettaglio delle singole prestazioni. Il Sad comprende servizi che il legislatore considera di tipo socio-assistenziale: Cura e igiene alla persona e alla sua casa; Mobilizzazioni, ovvero aiuto nel posizionamento di ausili medici quali tutori e busti, alzata e messa a letto/poltrona, salire/scendere le scale, ecc.; Accompagnamento e trasporto a visite mediche; Accompagnamento e trasporto per disbrigo pratiche burocratiche o altre commissioni; Compagnia e sostegno alla vita relazionale; Controllo della corretta assunzione dei farmaci; Controllo di una corretta alimentazione, preparazione e somministrazione dei pasti.

Possono svolgere questi servizi solo operatori qualificati, con regolare iscrizione all'ordine professionale e con cartellino di riconoscimento, ovvero Operatori Socio-Sanitari (Oss) e Assistenti Socio-Assistenziali (Asa).

Per usufruire del Servizio di Assistenza Domiciliare si deve presentare un Isee recente per l'individuazione della fascia economica di erogazione del servizio, recandosi all'Ufficio Servizi Sociali del Comune di residenza o del Consorzio socio-assistenziale di riferimento. Sarà l'assistente sociale ad approvare la Sad e a stabilirne i servizi necessari all'assistito. In base all'Isee viene stabilita anche la compartecipazione economica o la gratuità del Sad. Il Servizio di Assistenza Domiciliare può avere anche carattere temporaneo, questo avviene per affiancare o insegnare a un assistente privato o ai famigliari come prendersi cura della persona da assistere.

L'Assistenza domiciliare intergrata. L'Adi comprende servizi che rispondono a un bisogno di tipo sanitario che vengono concessi previa valutazione medica e secondo un Piano di Assistenza Individuale (Pai), ovvero un piano di cura personalizzato in base alle esigenze dell'assistito.

Questo tipo di assistenza, permette di evitare, quando possibile, il ricovero dell'assistito Rsa o nelle strutture ospedaliere ed è rivolto anche ai pazienti con impossibilità fisica di raggiungere le strutture sanitarie. I servizi dell'Assistenza Domiciliare Integrata sono: Cambio cateteri; Prelievi; Somministrazione di clismi; Medicazioni; Fisioterapia riabilitativa; Valutazioni infermieristiche. L'Assistenza Domiciliare Integrata ha anche un'Unità di Cure Palliative Domiciliari (Ucpdom) per l'accompagnamento dei malati terminali nel fine vita.

Per l'Adi gli operatori coinvolti sono fisioterapisti, infermieri e medici (anche palliativisti) che devono avere un caregiver di riferimento per la persona da assistere, ovvero un famigliare o una persona fidata che si prende cura di tutti gli altri aspetti della vita del malato e che sia di riferimento per l'operatore. Per fare richiesta di usufruire della Adi bisogna rivolgersi al medico di base. Questo tipo di prestazioni sanitarie sono gratuite, senza limite di reddito o di età.

I contenuti del presente testo sono in gran parte tratti dal sito www. filippoorali.com e più precisamente dall'articolo "Conoscere Sad e Adi: supporto socio-assistenziale e sanitario a domicilio", pubblicato il 20 giugno 2023.