

Continuo a preferire
la severa giustizia
alla generosa solidarietà.

Norberto Bobbio

NUOVI LEA, SANITÀ DI SERIE B E A PAGAMENTO: PER TUTTE LE PERSONE MALATE CRONICHE E NON AUTOSUFFICIENTI DISCRIMINAZIONI E VINCOLI ALL'ACCESSO

Nella quasi totale assenza di reazioni la più grande controriforma della sanità pubblica dai tempi dell'istituzione del Servizio sanitario nazionale, con la legge 833 del 1978, è in atto. Con la definizione dei nuovi Lea (Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie) (1) il Governo ha istituito una sanità di serie A, rivolta ai malati acuti e alle situazioni patologiche che si risolvono in un tempo generalmente breve, per le quali è prevista totale copertura dei costi a carico del Servizio sanitario nazionale, e una di serie B che riguarda tutte le persone malate croniche e non autosufficienti (non più solamente gli anziani ultra65enni e quelle colpite da demenza). Da questo secondo settore la sanità batte in ritirata in favore di uno scaricamento delle prestazioni sugli utenti nonché sulle loro famiglie e, se del caso, sul settore dell'assistenza sociale. Lo scaricamento è operato in gran parte grazie alle «*unità di valutazione multidimensionale*», commissioni, a quanto pare di capire anche in coerenza con gli esempi esistenti, con presenza di operatori sanitari e sociali che concederanno o meno l'accesso alle prestazioni socio-sanitarie ai pazienti. A fronte del fondamentale ed esigibile diritto alle cure di persone malatissime, come tutti i pazienti non autosufficienti, c'è quindi il reale pericolo di illegittimi pretesti sociali (valutazione della consistenza del patrimonio? Della presenza o meno di famigliari?) a discriminare questi malati rispetto all'accesso alle prestazioni. Si può anche prevedere che in modo del tutto arbitrario sarà la dotazione economica dei servizi stabilita a priori a determinare e motivare (ripetiamo, in modo del tutto non legittimo) lo sbarramento all'accesso (2).

(1) Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie" pubblicato sul supplemento della "Gazzetta ufficiale" n. 65 del 18 marzo 2017.

(2) Ricordiamo che il Patto per la salute 2014-2016 stabiliva che le prestazioni socio-sanitarie venivano «*effettuate nei limiti delle risorse previste*» e che «*le Regioni disciplinano i principi e gli stru-*

Si tratta, com'è ovvio anche solo da questa prima enunciazione, di un passo indietro epocale nella tutela della salute delle persone malate croniche non autosufficienti. Una sottrazione di diritti che riguarda indifferentemente tutti i cittadini italiani, perché attuata con una drammatica estensione del settore socio-sanitario per tutte le persone in situazione di non autosufficienza, situazione che può colpire ognuno di noi in qualsiasi momento (a causa dell'insorgere di una patologia degenerativa, ma anche per eventi acuti come ictus, incidenti...). Per i motivi elencati qui di seguito alcune associazioni del Csa, Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, impugneranno il decreto di fronte al Tar del Lazio, probabilmente insieme ad altre organizzazioni.

Una tale modifica delle condizioni e delle tutele per i cittadini può essere attuata con un semplice atto amministrativo, qual è il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri approvato? A nostro avviso no. Sarebbe necessaria, anche se è una prospettiva che ovviamente non abbiamo auspicato, richiedendo in più occasioni il ritiro della proposta di decreto, una legge apposita approvata dal Parlamento. Così com'è il decreto non può disporre prescrizioni vincolanti perché l'articolo 23 della Costituzione afferma che «*nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*». È inoltre paradossale e contraddittorio che il decreto sui nuovi Lea abroghi nei fatti una fonte normativa ben superiore: l'articolo 54 della legge 289/2002 (mai citata nel decreto, non a caso) che dava forza di legge al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, cioè ai precedenti Livelli essenziali.

menti per l'integrazione dei servizi e delle attività sanitarie, socio-sanitarie e sociali, particolarmente per le aree della non autosufficienza, della disabilità, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva, dell'assistenza ai minori, delle dipendenze e forniscono indicazioni alle Asl e agli altri enti del Sistema sanitario regionale per l'erogazione congiunta degli interventi, nei limiti delle risorse programmate per il Servizio sanitario regionale e per il Sistema dei servizi sociali per le rispettive competenze».

La continuità terapeutica

Il Servizio sanitario nazionale così come istituito dalla legge 833/1978 rimane in ogni caso, anche nel nuovo decreto, il riferimento per i malati, anche per i malati cronici non autosufficienti, perché investito della competenza delle prestazioni. Lo conferma lo stesso articolo 1 del nuovo decreto laddove specifica che «*il Servizio sanitario nazionale assicura (...) i seguenti livelli essenziali di assistenza: a) prevenzione collettiva e sanità pubblica; b) assistenza distrettuale; c) assistenza ospedaliera*» e nell'assistenza distrettuale comprende esplicitamente (articolo 3) le prestazioni di: «*a) assistenza sanitaria di base; b) emergenza sanitaria territoriale; c) assistenza farmaceutica; d) assistenza integrativa; e) assistenza specialistica ambulatoriale; f) assistenza protesica; g) assistenza termale; h) assistenza sociosanitaria domiciliare e territoriale; i) assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale*».

Prestazioni socio-sanitarie

Il Capo IV, "Assistenza sociosanitaria", definisce quel comparto che in apertura abbiamo chiamato sanità di serie B, caratterizzata dallo scivolamento verso il settore dell'assistenza sociale. Tale settore prevede «*l'erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area dei servizi sociali*» come citato nel primo comma dell'articolo 21 del decreto. Si tratta di un'affermazione palesemente ingannevole. Tutte le persone malate, siano esse colpite da patologie acute o croniche ricevono dai servizi di base, dagli ospedali e dalle case di cura sempre prestazioni sanitarie, cioè volte alla salvaguardia della loro salute e non solo alla cura della propria patologia. Se per prestazioni afferenti all'area dei servizi sociali ci si riferisce alla somministrazione di cibo, alla pulizia degli ambienti, alle iniziative socializzanti nelle strutture, ecc. queste vengono garantite anche nelle strutture per acuti. In realtà, il richiamo all'area dei servizi sociali è un fuorviante riferimento per imporre contributi economici ai degenti (e ai loro congiunti), come avviene attualmente, ad esempio, per il ricovero nelle Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, degli anziani malati cronici non autosufficienti.

È significativo che nel medesimo primo comma venga citato il Fondo per le non autosufficienze, che riguarda esclusivamente le spese a carico dei Comuni per l'integrazione degli oneri delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali non coperti dalle Asl e dagli utenti. È bene ricordare che in base alle leggi vigenti la stragrande maggioranza degli oneri economici per la cura delle persone non autosufficienti è a carico del Fondo sanitario nazionale e che da anni vengono illegittimamente prelevate somme dal Fondo per le non autosufficienze, destinate dalla legge 296/2006 esclusivamente ai Comuni, per attività che dovrebbero essere coperte con risorse del Fondo sanitario. L'omesso riferimento al Fondo sanitario in tema di prestazioni socio-sanitarie è un altro espediente per orientare sul settore dell'assistenza sociale (caratterizzato dall'assenza di diritti esigibili e da pagamenti a carico degli utenti e dei congiunti) la maggior parte possibile delle prestazioni fornite alle persone malate croniche non autosufficienti o con rilevanti carenze della loro salute causate da gravi disabilità.

Non cambiano perciò le percentuali di copertura della retta da parte del Servizio sanitario nazionale per le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali, ma il sistema socio-sanitario, oltre ad estendersi a tutte le cronicità/non autosufficienze, prevede un massiccio apporto della componente sociale anche per la valutazione dell'accesso alle prestazioni.

Sono pazienti con esigenze indifferibili

Solo all'articolo 5 "Continuità assistenziale" il decreto fa riferimento alle prestazioni non differibili, cioè da erogare immediatamente (3). Tuttavia, l'indifferibilità delle esigenze e delle prestazioni sanitarie conseguenti è esattamente ciò che caratterizza i malati non autosufficienti. Al riguardo ricordiamo che nel documento dell'Ordine dei Medici di Torino e Provincia del 6 luglio 2015 è precisato che «*gli anziani malati*

(3) Si tratta comunque di un importante inserimento perché introduce il concetto di indifferibilità nella normativa sui Livelli essenziali. Si vedano in proposito, per ciò che concerne le esigenze e le prestazioni indifferibili di tutti gli anziani malati cronici non autosufficienti – e per estensione di tutti i soggetti non autosufficienti – i documenti dell'Ordine dei Medici di Torino e Provincia pubblicati sui numeri 191, 2015 e 193, 2016.

cronici non autosufficienti e le persone affette 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», situazione che riguarda tutti gli infermi non autosufficienti di qualsiasi età.

Tale condizione viene invece taciuta dal decreto. Perciò è ancora più sconcertante che i nuovi Lea vincolino l'accesso alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali delle persone non autosufficienti alla valutazione multidimensionale dei bisogni (cfr. il comma 2 dell'articolo 21), nonostante che tutte le persone con limitatissima o nulla autonomia abbiano l'esigenza di indifferibili prestazioni sanitarie. Come continuiamo a precisare, tutti questi infermi, nessuno escluso, sono destinati a morire nel giro di pochi giorni se non ricevono le occorrenti indifferibili prestazioni diagnostiche (rese spesso complesse dall'impossibilità degli infermi di segnalare la durata, l'intensità e a volte anche la localizzazione delle loro sofferenze) e terapeutiche (da monitorare con attenzione e con continuità soprattutto nei casi in cui i pazienti non sono in grado di comunicare l'efficacia dei trattamenti effettuati). Questi malati hanno l'indifferibile esigenza di essere alimentati (spesso mediante imboccamento), curati nella loro igiene personale (sovente sono affetti da doppia incontinenza), movimentati (allo scopo di evitare l'insorgere delle piaghe da decubito), nonché di ricevere tutte le prestazioni necessarie in base alle loro personali esigenze. Se, come avviene per i malati posti in illegittime e crudeli liste di attesa, essi non muoiono, ciò è dovuto esclusivamente al fatto che intervengono i congiunti, che non hanno però alcun obbligo giuridico di svolgere le attività assegnate dalla legge al Servizio sanitario nazionale.

Per quanto concerne i congiunti delle persone colpite da patologie e/o da disabilità e da non autosufficienza ricordiamo nuovamente che l'articolo 23 della Costituzione stabilisce che «nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge» e che mai il Parlamento ha approvato norme per assegnare ai congiunti degli infermi, comprese le

persone con patologie invalidanti e non autosufficienti, compiti attribuiti dalla legge al Servizio sanitario.

Sanità a pagamento

Il decreto del 12 gennaio 2017 introduce di fatto un servizio sanitario a pagamento, quello che abbiamo chiamato sanità di serie B. Infatti, le prestazioni del settore socio-assistenziale (quello chiamato nel decreto delle «politiche sociali») non sono assicurate per diritto esigibile e l'accesso ad esse è valutato anche sulla base di criteri economici. La copertura dell'intera retta dei servizi socio-sanitari sarebbe quindi garantita da tre attori (il condizionale è d'obbligo in quanto le prestazioni ulteriori rispetto alla copertura sanitaria non sono definite dal decreto e vengono lasciate all'iniziativa delle Regioni): la sanità (le Aziende sanitarie locali), gli utenti e i Comuni per la parte eventualmente scoperta. Con il nuovo Isee, il cui recepimento sta creando situazioni molto confuse e aperture a palesi procedure illegittime, nella valutazione economica del paziente entrano anche il coniuge e i figli compresi nel nucleo familiare e, per i pazienti ricoverati, anche quelli fuori dal nucleo familiare, anche se residenti all'estero.

Le disposizioni dei nuovi Lea, aggiunte a quelle dell'Isee (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 159/2013) fanno sì che gli interventi della sanità cessino nei fatti di essere un diritto soggettivo legato alla condizione clinica della singola persona, per diventare, nel caso delle persone non autosufficienti (dietro al paravento delle prestazioni socio-sanitarie e della collegata valutazione multidimensionale), prestazioni compartecipate dall'utente in base alla situazione economica del suo nucleo familiare.

Per quanto concerne gli oneri, l'articolo 30 del decreto in oggetto stabilisce che le prestazioni residenziali delle persone non autosufficienti sono a carico del Servizio sanitario solo nella misura del 50%. Se si tratta di soggetti con disturbi psichiatrici «che richiedono un elevato impegno assistenziale e tutelare» la quota è ridotta al 40%, mentre è del 70% per i «trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali residue, erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità a persone non autosufficienti con disabilità fisiche, psichiche e sen-

soriali stabilizzate, anche in laboratori e centri occupazionali».

Ipocrisia sulle prestazioni domiciliari

Sulle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti, il decreto sui nuovi Lea rivela tutta la sua ipocrisia. Concordiamo pienamente con il fatto che, come definito al 4° comma dell'articolo 21, si debbano privilegiare «*gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite [rectius, malate o con gravi carenze della loro salute] al proprio domicilio*» purché, anche per questi soggetti vengano riconosciuti tutti i diritti e le modalità previste per gli altri malati, in particolare per quanto concerne le condizioni di accesso alle prestazioni. Valutiamo molto positivamente le norme concernenti «*l'attivazione delle risorse disponibili [rectius, occorrenti] formali e informali*» purché sia stabilito che la valutazione multidimensionale può agire solo su richiesta dei medici di medicina generale e/o ospedalieri.

In merito alle risorse informali, sottolineiamo il ruolo fondamentale e imprescindibile della persona, familiare o terzo, che assume volontariamente (4) l'impegnativo compito di accuditore domiciliare, denominazione da noi preferita rispetto a "caregiver". Al riguardo sottolineiamo l'estrema importanza delle norme della legge della Regione Piemonte n. 10/2010 "Servizi domiciliari per persone non autosufficienti" in cui sono previsti contributi/rimborsi delle spese vive sostenute dagli accuditori domiciliari siano essi familiari o terze persone.

Le disposizioni dell'articolo 22 dei nuovi Lea, invece, e quelle concernenti l'articolo 4 "Assistenza sanitaria di base" dispongono espressamente che le cure domiciliari attuate con personale sanitario (medici, infermieri, riabilitatori...) sono integrate da «*prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale alla persona*». Questa disposizione circoscrive alle figure professionali il riconoscimento di prestatori di cure sanitarie per le persone non autosufficienti. È quindi contro ogni riconoscimento delle prestazioni (e quindi anche del rimborso delle spese vive sostenute dagli accuditori domiciliari) assicurate da familiari e/o assistenti familiari e badanti, che in verità sono le

(4) Si veda il sopra riportato articolo 23 della Costituzione.

figure che assicurano di gran lunga la maggior parte delle prestazioni e dell'accudimento delle persone non autosufficienti.

Unitarietà delle prestazioni all'interno del settore sanitario

Nell'attuale panorama, la soluzione che assicurerebbe maggiormente le esigenze di tutela della salute delle persone non autosufficienti è la riaffermazione dell'unitarietà di tutte le prestazioni all'interno del settore sanitario. È evidente, non solo a chi vi opera direttamente, che gli interventi del Servizio sanitario nazionale rivolti alle persone con patologie siano esse acute o croniche hanno valenze sociali e relazionali interne e non esterne, sganciate da quelle sanitarie e quindi necessitanti di una "integrazione". C'è quindi l'urgentissima necessità che i nuovi Lea non vengano attuati e che venga reintrodotta l'unitarietà delle prestazioni del Servizio sanitario nazionale eliminando, in primissimo luogo la prevista differenziazione fra prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (5).

Non è accettabile che le prestazioni socio-sanitarie siano sempre più legittimate come prestazioni fuori dal Servizio sanitario nazionale dall'ingannevole riferimento all'area dei servizi sociali (*rectius*, servizi dell'assistenza sociale operanti per «*gli inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere*» come stabilisce il 1° comma dell'articolo 38 della Costituzione).

In realtà, le prestazioni per gli infermi acuti, per quelli cronici o cronici con riacutizzazioni, quelle per le persone malate o con gravi carenze della loro salute per disabilità o altri motivi rientrano fra le attività sanitarie, da caratterizzare positivamente anche per le fondamentali valenze sociali interne. In merito occorre che tutti gli operatori della sanità, nessuno escluso, assumano direttamente, come compito di basilare importanza, il rispetto delle esigenze e dei diritti degli utenti, nonché le già richiamate valenze sociali e relazionali di capitale importanza anche sul piano terapeutico.

Occorre altresì che agli infermi non autosufficienti – e quindi i malati più deboli – e alle loro famiglie non vengano imposti, come succede

(5) Cfr. l'articolo di Mauro Perino, "Perché le valenze sociali dei livelli essenziali dovrebbero essere assunte direttamente dal Servizio sanitario" pubblicato sul n. 195, 2016 di "Prospettive assistenziali".

attualmente, contributi che spesso provocano povertà. Inoltre dovranno essere eliminati i presupposti in base ai quali attualmente – con allarmante frequenza – continuano ad essere erogate prestazioni spesso scadenti alle persone non autosufficienti ricoverate nelle Rsa (cfr. le numerose indagini dei Nas). Con l'unificazione proposta verrebbero eliminate anche le attuali frequenti e deleterie sovrapposizioni ed i nefasti conflitti fra la Sanità e l'Assistenza con i relativi scontri sul prelievo delle risorse del Fondo sanitario nazionale e del Fondo per le non autosufficienze destinato esclusivamente ai Comuni.

Se proprio è necessario per le degenze lunghe, eventuali, ma non esosi, contributi economici a carico degli utenti (ma mai dei loro congiunti) possono essere istituiti e riscossi dalle Asl come compartecipazione alla prestazione.

Dove cambiare i Lea

Per quanto riguarda il decreto sui nuovi Lea dovrebbero essere ricondotte al settore sanitario le disposizioni degli articoli 24. "Assistenza

socio-sanitaria ai minori, alle donne, alle coppie, alle famiglie"; 25 "Assistenza socio-sanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo"; 26 "Assistenza sociosanitaria alle persone con disturbi mentali"; 27 "Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità"; 28 "Assistenza sociosanitaria alle persone con dipendenze patologiche"; 29 "Assistenza residenziale extra-ospedaliera ad elevato impegno sanitario"; 30 "Assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale alle persone non autosufficienti"; 31 "Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita"; 32 "Assistenza socio-sanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo"; 33 "Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disturbi mentali"; 34 "Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità" e 35 "Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con dipendenze patologiche".

RIPETIZIONI NECESSARIE. SULLO "STILE" DI PROSPETTIVE ASSISTENZIALI

I lettori di questa rivista si saranno accorti che molti articoli in essa contenuti citano le medesime leggi, fanno riferimento alle stesse sentenze o ripropongono analoghe argomentazioni a sostegno delle posizioni espresse. Anche se siamo consci che ciò può appesantire lo stile della rivista, riteniamo tuttavia necessario che le argomentazioni fornite non lascino sottintesi e vengano sviluppate, ogni volta che ce n'è bisogno, dall'inizio alla fine, evidenziando tutti i nodi concettuali delle questioni affrontate. Bisogna farci un po' l'abitudine, anche perché, a seguito di un principio al quale non rinunciamo, tutti gli articoli vengono inviati, appena pubblicati, alle persone coinvolte, alle quali dobbiamo far conoscere, con la massima precisione possibile, le nostre basi etico-giuridiche.

D'altro canto, poiché com'è noto "il diavolo è nei dettagli", l'utilizzo di locuzioni molto precise, e a volte articolate, è necessario per chi si occupa e racconta le azioni di tutela e promozione dei diritti, proprio per "smascherare" le infinite ambigue espressioni che negano i diritti, affermando invece di tutelarli. Qualche esempio: la locuzione «*non autosufficienti*» o «*anziani non autosufficienti*» è ampiamente utilizzata da coloro che negano il diritto delle persone «*anziane malate croniche non autosufficienti*» (ecco la definizione che non lascia spazio ad errate interpretazioni e che esplicita la condizione di malati di queste persone) alle necessarie ed indifferibili cure socio-sanitarie previste dalle leggi vigenti. Anche i termini «*cure domiciliari*» sono estremamente vaghi, quando non si riferiscono a prestazioni specifiche, come quelle sancite nei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie ai sensi dell'articolo 54 della legge 289/2002. Infine, il termine «*assistenza*», di facile lettura e largamente utilizzato da associazioni, altre riviste, istituzioni per riferirsi agli interventi nel settore della non autosufficienza, nasconde però pericolosi inghippi, come l'illegittimo scivolamento dalla sanità all'assistenza della titolarità delle prestazioni destinate alle persone non autosufficienti perché malate o colpite da disabilità invalidante grave e quindi con rilevanti carenze della loro salute. Per riferirsi alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie destinate alle persone non autosufficienti è doveroso quindi utilizzare le locuzioni ed i riferimenti di legge che rimandano esplicitamente alla sfera sanitaria (articolo 32, anziché 38, della Costituzione; legge 289/2002 sui Lea anziché legge 328/2000...).