

DIRITTO ALLE CURE SANITARIE DOMICILIARI: LE RICHIESTE AL PARLAMENTO PER GARANTIRE LE CURE AI MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI ACCUDITI A CASA

Perugia 15 novembre 2021

Effettività del diritto alla salute e assistenza sanitaria domiciliare

di Alessandra Pioggia

Se già nella revisione dei livelli essenziali delle prestazioni del 2017 le cure domiciliari erano presentate come *setting* privilegiato dell'assistenza territoriale, l'esperienza della pandemia ha mostrato quanto sia importante poter erogare cure mediche capillari negli ambienti di vita delle persone malate. In questa direzione si è mosso anche il decreto rilancio con l'avvio della sperimentazione del budget di salute e l'istituzione dell'infermiere di comunità.

Significativamente il Ministro Speranza, nel presentare a settembre dell'anno scorso la sua proposta per l'impiego delle risorse del Recovery *fund*, ha parlato *della casa come primo luogo di cura*. Un'idea ribadita a maggio quando lo stesso ministro l'ha presentata come "la chiave fondamentale" della riforma sanitaria. In questa prospettiva il ministro ha prospettato un obiettivo ambizioso "diventare il primo paese in Europa per assistenza domiciliare". Germania e Svezia hanno circa il 9% di over 65 assistiti a casa, l'Italia attualmente (anche grazie al decreto rilancio) è al 6%. L'idea per il nostro Paese è quella di superare il 10%. Ma con quali strategie?

Se guardiamo al PNRR, la missione 6 prevede un investimento di 4 miliardi totali per il potenziamento dell'assistenza domiciliare, con l'obiettivo di prendere in carico entro il 2026 il 10% della popolazione anziana (65+). Di questi, la maggior parte sono da utilizzarsi per finanziare la spesa corrente dello Stato. La soluzione per raggiungere l'obiettivo presentato dal ministro è quindi usare i fondi per finanziare più utenza e non più assistenza.

Assumere come obiettivo solo un aumento dei destinatari delle prestazioni attualmente erogate, senza domandarsi preliminarmente se queste, così come sono oggi organizzate, riescano o meno a soddisfare il diritto alla salute delle persone coinvolte e a realizzare così un diritto fondamentale nel quadro della missione costituzionale dell'amministrazione, rischia di amplificare i problemi, invece di risolverli.

Due esempi.

Il primo: l'assistenza domiciliare integrata, così come è oggi erogata, riguarda quasi esclusivamente la bassa intensità di cura. Dall'ultimo annuario statistico del Ministero della Salute ricaviamo come l'ADI abbia coperto nel 2018 il 6% degli anziani per una media di 18 ore all'anno ciascuno. Praticamente si tratta di briciole costituite da servizi infermieristici offerti agli anziani con patologie croniche e non autosufficienti in situazioni particolarmente critiche (dopo un ricovero, nella fase terminale di una malattia, etc.) e non certo pensati come alternativa vera al ricovero.

Un primo problema da affrontare è quindi quello dell'intensità delle cure, perché la scelta di rimanere nella propria abitazione non debba essere fatta a prezzo della rinuncia all'effettività del proprio diritto alla salute.

Questo riguarda certamente anche la revisione dei Livelli essenziali delle prestazioni, come ridefiniti nel 2017 che, di fatto, prevedono che le prestazioni socio sanitarie ad elevata integrazione sanitaria siano erogate solo in *asset* residenziale, ma concerne anche la loro attuazione diligente, dal

momento che in essi prevedono ben quattro livelli di intensità di cura. Le Regioni invece erogano a livello domiciliare quasi esclusivamente assistenza di bassa intensità e anche quella di intensità più elevata, che comunque come emerge dai dati del Ministero per la salute del 2019 non supera il 10%, è spesso interpretata in maniera povera.

Ne risulta che una persona malata cronica non autosufficiente per poter rimanere nel “primo luogo di cura”, la casa, deve rinunciare a buona parte della cura.

Il secondo esempio.

Se, come abbiamo appena considerato, l'assistenza domiciliare erogata dal servizio sanitario si concretizza, quanto a prestazioni mediche (tolti quindi i presidi, la nutrizione i farmaci, ecc...), quasi esclusivamente in poche ore mensili di servizio infermieristico, questo comporta che il grosso del peso assistenziale gravi sulle famiglie.

Nel nostro paese, in più della metà dei casi (64%) è la famiglia a occuparsi della cura e dell'assistenza della persona anziana affetta da patologie croniche. Come leggiamo nel documento “Sostenibilità del S.S.N.” redatto dalla Commissione Igiene e sanità del Senato nel 2018, l'Italia è il paese dell'area OCSE con la più elevata percentuale di familiari che prestano assistenza a persone anziane o disabili, con il supporto dei figli (89% dei casi) e delle 'badanti' (60%).

A quale prezzo? O forse bisognerebbe dire a quali prezzi, perché le conseguenze sono diverse e tutte altamente problematiche. Vediamone alcune:

- innanzi tutto, cosa più importante, l'effettività del diritto alla salute. Spostare sulla famiglia l'onere di assicurare tutta una serie di prestazioni di cura, che non sono solo igiene e nutrizione, ma riguardano la somministrazione di farmaci, di ossigeno, la disinfezione degli accessi venosi, di peg e cateteri, il monitoraggio di temperatura, saturazione, stato delle lesioni cutanee ecc... espone la persona malata ai pericoli di un trattamento non pienamente adeguato ai suoi bisogni di salute, perché effettuato da persone che non hanno la professionalità necessaria.
- Questo deficit di effettività si traduce anche in una grave forma di disuguaglianza. Chi può permettersi cure domiciliari private a pagamento che supportino l'attività dei caregiver volontari, è certamente avvantaggiato rispetto a chi, per motivi economici o altre condizioni di svantaggio non è in grado di ricorrere al mercato.
- Si tratta di una forma di disuguaglianza particolarmente odiosa, dal momento che colpisce più duramente i fragili fra i fragili: chi è più malato, rispetto a chi si trova in condizioni meno gravi; chi è meno supportato da una rete familiare e sociale solida, rispetto a chi è ben inserito in un sistema di relazioni forti; chi si trova in condizioni economiche di maggiore difficoltà, rispetto a chi ha una pensione o un reddito familiare maggiore, e così via.
- Ma le conseguenze non ricadono solo sulla persona malata, coinvolgono anche la famiglia e la rete di relazioni in maniera significativa. Dal Rapporto Censis 2017 ricaviamo che «ben il 51,4% delle famiglie con una persona non autosufficiente che ha affrontato spese sanitarie di tasca propria ha avuto difficoltà nell'affrontarle: ne discende che chi più ha bisogno di cure più soffre sul piano economico».
- Le conseguenze sulla rete familiare non sono però solo economiche. Spesso le flessibilità orarie consentite dalla legge 104 non sono sufficienti a poter coordinare attività lavorativa e

cura della persona malata assistita a domicilio, così si è costretti a lasciare il lavoro o rinunciare a progressioni di carriera per continuare a sostenere i propri cari in casa.

- A farne le spese sono prevalentemente le donne, con una ulteriore conseguenza in termini di disparità di genere.
- Altre forme significative di diseguaglianza derivano dalle politiche attivate per il sostegno delle persone non autosufficienti. Il fondo per la non autosufficienza, destinato peraltro alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza sociosanitaria, lascia del tutto intatte le diseguaglianze di salute e incide in maniera difforme sul resto. Qualche dato: dalla relazione della Corte dei conti sul Fondo per le non autosufficienze (2007 -2015) emerge un'estrema eterogeneità nella diffusione dei servizi e forti diseguaglianze territoriali: si va dai 282€ spesi pro capite della Prov di Trento, ai 26€ della Calabria. Per non parlare di criticità quali: la mancanza di criteri univoci e uguali in tutta Italia per definire le disabilità gravissime; la mancanza di criteri di accesso alle risorse omogenei in tutta Italia; la mancanza di fasce di contribuzione omogenee degli assegni di cura nelle Regioni. Alle diseguaglianze di condizioni economiche e sociali, si aggiungono così quelle geografiche.

Potremmo continuare a lungo, ma mi pare che già da queste poche battute emerga un quadro estremamente problematico, l'intervento sul quale non può limitarsi ad una semplice immissione di risorse per aumentare il numero di soggetti destinatari di una assistenza che, così com'è, presenta limiti importanti.

Occorre allora ripartire dal diritto delle persone malate croniche non autosufficienti per costruire un servizio che sia in condizioni di realizzare quanto necessario a soddisfarlo nel quadro costituzionale, senza produrre, come oggi avviene, ineffettività e diseguaglianze.

Per fare questo il primo passaggio è riconoscere la natura delle pretese di cura della persona malata cronica non autosufficiente. Pretese che debbono essere correttamente ricondotte, innanzi tutto alla doverosa soddisfazione del diritto alla salute.

Un diritto sociale fondamentale, pilastro dell'impianto costituzionale, la cui garanzia deve essere universale ed effettiva.

Realtà come Adna o la Fondazione Promozione Sociale, che hanno organizzato questo incontro, mettono in evidenza da tempo come le politiche nazionali siano andate spostando progressivamente il sostegno alle persone non autosufficienti, malate croniche o con gravi disabilità, verso l'assistenza sociale, trattando la malattia incurabile come un disagio sociale. Una operazione fatta, ad esempio, relegando le esigenze economiche di sostegno alle persone malate assistite a domicilio su un fondo di carattere assistenziale (non sanitario) come quello per la non autosufficienza, con conseguenze importanti in termini di universalità di accesso (le prestazioni sociali sono notoriamente sottoposte alla prova dei mezzi) e, come abbiamo visto, di diseguaglianza territoriale.

Questo tipo di politica è figlia di un grave pregiudizio, quello per cui la salute nell'assistenza domiciliare è un problema della famiglia. Se la famiglia si impoverisce per garantire la salute ad una persona malata e "assistita" a domicilio, può essere sostenuta economicamente da prestazioni sociali, ma la salute resta un problema della famiglia. Da quanto osservato, emerge chiaramente come il sistema sanitario non assuma come proprio compito (come doverosamente dovrebbe) la salute della persona malata cronica non autosufficiente assistita a domicilio, limitandosi a fornire

alcune prestazioni, che, per raggiungere l'obiettivo di curare effettivamente chi è malato, presuppongono una onerosa attivazione dell'accudimento (anche medico) volontariamente prestato in ambito domestico.

Trattare la malattia come disagio sociale è un grave tradimento della Costituzione, che qualifica quello alla salute come un diritto fondamentale dell'individuo, al quale occorre dare risposta in maniera uniforme, senza discriminare fra chi può guarire tornando a dare il proprio contributo produttivo alla società e chi invece deve convivere con malattia e disabilità.

Solo partendo dalla doverosa soddisfazione del diritto alla salute possiamo provare a costruire un percorso rispettoso della dignità delle persone malate non autosufficienti curate al proprio domicilio, dignità, che come la nostra Corte costituzionale ha avuto a più riprese occasione di ricordare al legislatore, coincide con il nucleo incompressibile del diritto alla salute.

Se è salute ciò di cui ci si deve preoccupare nella cura domiciliare della malattia, è evidente che i livelli essenziali che nel 2017 hanno ridefinito il contenuto prestazionale dell'assistenza da erogarsi a domicilio andranno interpretati nella prospettiva della piena garanzia del diritto che mirano a tutelare. Così, tanto per cominciare, chiarendo che, come prevede l'articolo 22 del decreto di aggiornamento dei livelli, grava sul Servizio sanitario nazionale e non sui servizi sociali il compito di garantire alle persone non autosufficienti con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti necessari, non solo a stabilizzare il quadro clinico, ma anche limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. E quando si parla di qualità della vita, inscindibilmente legata alla dignità della persona, è evidente che non si può non includere in questa correttamente estesa nozione di salute quanto oggi grava di fatto esclusivamente sugli accuditori volontari o retribuiti delle persone assistite a domicilio: nutrizione e idratazione, igiene personale, somministrazione di farmaci, controlli, disinfezioni, monitoraggio dello stato complessivo della persona ecc...

Se allora l'azione degli accuditori (informali) è prestazione a tutela della salute (e, voglio ricordarlo, a tutela della dignità della persona, aspetto centrale e incompressibile della salute) di questa deve farsi doveroso carico il Servizio sanitario nazionale.

In questa direzione vanno i disegni di legge¹ sui quali questa iniziativa pubblica vuole sensibilizzare la società, facendo partire anche una sottoscrizione a sostegno della piena tutela dei malati assistiti a domicilio.

Nei disegni di legge si rintracciano elementi chiave che vanno senz'altro salutati con favore:

- La chiara indicazione della necessità di intervenire con legge a sostegno del diritto alla salute della persona malata cronica non autosufficiente e non del suo certamente importantissimo, ma diverso diritto all'assistenza sociale.
- La previsione di un assegno di cura destinato a tutti coloro che sono assistiti a domicilio e commisurato all'entità della complessità del trattamento di salute a cui hanno diritto. Si tratta un contributo forfettario funzionale anche a riconoscere valore a quelle prestazioni

¹ Ddl n. 868 "Norme in materia di priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti"; Ddl n. 1990 "Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti"; Proposta di legge n. 2596 "Disposizioni per garantire alle persone non autosufficienti l'erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari da parte del Servizio sanitario nazionale".

fondamentali, che nelle residenze sanitarie sono offerte dal personale della struttura e nell'ambiente domestico dall'accuditore informale. La misura viene correttamente delineata come universalistica e legata esigenze di cura della salute della persona malata non autosufficiente. Attualmente esistono solo interventi selettivi, riservati ai disabili gravissimi, che finiscono per configurare i disabili solo "gravi" come ingiustamente discriminati. L'assegno di cura immaginato dai disegni di legge ha anche un'altra importante caratteristica: è condizionato al rispetto del progetto personalizzato, confermando che si tratta di una prestazione che il servizio sanitario eroga nel quadro della presa in carico della persona assistita domiciliariamente e non di una prestazione assistenziale a sostegno della fragilità sociale.

- La previsione di un progetto personalizzato che può essere interpretato come patto di cura tra i diversi attori, di cui l'Asl mantiene però la piena responsabilità. Una lettura in questi termini del progetto personalizzato rappresenta un passaggio chiave, da due punti di vista.
 - o Il primo: le persone care che convivono con o sono legate da un rapporto di affetto alla persona malata non autosufficiente potranno essere invitate a mettere a disposizione quanto (in termini di tempo, risorse, energie) ritengono di poter dare, partecipando ad una convenzione volontaria e rivedibile. Attualmente su di essi è scaricato di fatto un onere obbligatorio, senza che questo obbligo si fondi su alcun dovere giuridico (nessuna prestazione personale può essere imposta se non in base alla legge, detta la Costituzione all'articolo 23). Un onere, peraltro, pesantissimo, stante la bassa intensità dell'assistenza erogata a domicilio. Interpretare il progetto personalizzato in questi termini è essenziale per trasformare un obbligo illegittimamente imposto ai caregiver informali in un impegno volontariamente assunto, nel quadro di un progetto la cui responsabilità non può che essere pubblica. Questo vale a garanzia della libertà personale dell'accuditore, ma anche a garanzia della persona malata, che sarà tutelata dalla sanità pubblica anche nel momento in cui l'accudimento volontario dovesse diminuire o venire meno. E veniamo così al secondo aspetto per il quale il progetto è importante nella prospettiva indicata.
 - o Interpretare il progetto personalizzato nei termini proposti, vuol dire anche responsabile presa in carico da parte della sanità pubblica, che supera la spontaneità ed estemporaneità dell'accudimento domestico informale, rimuovendo potenzialmente quelle diseguaglianze profonde sulle quali ci siamo soffermati all'inizio, ma in grado anche di restituire effettività al diritto alla salute della persona malata cronica non autosufficiente curata a domicilio. Perché questi risultati siano possibili occorre però fare un salto di qualità rispetto al progetto individuale che attualmente sta alla base dell'assistenza domiciliare integrata e che spesso si limita ad elencare le prestazioni erogabili a domicilio senza assumere la responsabilità di cura della persona. Andare in questa direzione vuol dire fare di più che fornire prodotti nutrizionali, garze e visite infermieristiche, occupandosi della persona, attraverso la cura. Del resto è quello che le istituzioni pubbliche fanno per coloro che sono ospitati nelle residenze sanitarie e non c'è ragione diversa dalla illegittima discriminazione per non farlo per coloro che sono curati a domicilio: il luogo di cura non può essere ragione di trattamenti difformi sotto il profilo della doverosa garanzia di un diritto fondamentale come quello alla salute.

Il sostegno a questi disegni di legge è quindi, dal mio punto di vista, doveroso, per superare una situazione che presenta diversi profili di illegittimità e che richiede di essere resa aderente al disegno costituzionale di uguaglianza nel diritto alla salute. Accanto a questo però non si può non ricordare come occorra anche mettere mano alle prestazioni erogate in sede di assistenza sanitaria domiciliare, perché la casa sia davvero un luogo di cura e non di rinuncia ad essa. In questa prospettiva appare essenziale che la sanità si attrezzi per fornire un'intensità di assistenza maggiore di quella garantita attualmente in cui, con il coordinamento del medico di base, operino una pluralità di professionisti di area medica e sanitaria, con una cartella clinica, con continuità di assistenza, con periodica revisione dei protocolli, con formazione e sostegno guidato degli accuditori, con verifiche serrate dell'adeguatezza dell'assistenza complessivamente erogata alla persona, e così via.

Del resto, la complessità dell'assistenza domestica ad una persona malata non autosufficiente è percepibile in tutta la sua portata proprio leggendo il modo in cui il legislatore ha definito il caregiver familiare: la persona che si prende cura di chi, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé e sia bisognoso di *assistenza globale e continua di lunga durata*.

Una assistenza globale, continua e di lunga durata di chi è malato non può che essere responsabilità della sanità pubblica, unica realtà strutturata per farlo.

Un'ultima battuta vorrei dedicarla alle modalità organizzative di gestione di tutto questo. Negli ultimi mesi si è intensamente discusso dell'accreditamento per l'erogazione dell'assistenza domiciliare: un accreditamento necessario, per strutture pubbliche e private, ai sensi della modifica che al decreto 502 del 1992 ha apportato l'articolo 1, comma 406 della legge finanziaria per il 2021. Certamente l'accreditamento rappresenta una occasione importante per articolare quanto previsto dai livelli essenziali di assistenza attraverso l'imposizione di requisiti organizzativi e operativi alle strutture che erogano assistenza sanitaria domiciliare. Al tempo stesso, tuttavia, non si possono non condividere le preoccupazioni di chi nella promozione dell'accreditamento intravede il pericolo di una esternalizzazione al privato dell'assistenza domiciliare.

In un quadro come quello attuale l'esternalizzazione contiene rischi enormi. I limiti che si sono evidenziati, con ricadute sull'effettività del diritto alla salute della persona malata, sull'uguaglianza nel godimento di pretese fondamentali, sull'inaccettabile e illegittimo peso che si fa gravare sulle famiglie, rischiano di essere amplificati da un ricorso ad un privato, che fisiologicamente opera anche in una prospettiva di profitto.

Appare allora più che mai urgente quel ripensamento della cura a domicilio delle persone malate croniche non autosufficienti, a prezzo altrimenti di un sacrificio del loro fondamentale diritto alla salute che non appare più tollerabile.