

ASSAI DELUDENTE LA RELAZIONE FINALE DELLA COMMISSIONE PARLAMENTARE D'INCHIESTA SULLA SANITÀ IN MERITO ALLE PERSONE CON PATOLOGIE O HANDICAP INVALIDANTI

Istituita con deliberazione del Senato del 30 luglio 2008 la Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale, presieduta dal Senatore Ignazio Marino, ha approvato, in data 30 gennaio 2013, la relazione finale sull'attività svolta.

Assai deludenti sono le risultanze delle inchieste relative alle persone con gravi forme di disabilità e sulle strutture socio-sanitarie per il ricovero e l'assistenza degli anziani, di cui riportiamo in allegato il testo integrale.

In quattro anni e mezzo è stato accertato ben poco: in sostanza non vi sono dati che consentano una conoscenza oggettiva della situazione dei servizi e pongano le basi per individuare le iniziative da assumere per ovviare alle carenze e garantire prestazioni adeguate alle esigenze.

Assistenza sanitaria alle persone con disabilità grave

Per quanto concerne l'assistenza sanitaria alle persone affette da gravi forme di disabilità è scoraggiante constatare che la Commissione parlamentare dopo aver deciso «*sin dall'origine*» di focalizzare «*alcuni temi particolarmente meritevoli di approfondimento*» e di aver accertato la necessità della «*definizione di disabilità grave*», non abbia nemmeno avuto la capacità di indicare i riferimenti da assumere per una accettabile individuazione delle peculiarità della disabilità grave. Infatti la relazione termina con l'ammissione dei limiti del proprio operato stante «*l'incertezza deficitaria della nozione di "disabilità grave"*». Dunque quattro anni e mezzo di lavoro assolutamente improduttivo.

A nostro avviso potrebbe essere definita come "persona con disabilità grave" colui che «*abbisogna di una assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita*» (1), ma è capace di esprimere le sue esigenze fondamentali, ad esempio fame, sete, caldo, freddo.

(1) La definizione è tratta dalla legge 18/1980 concernente l'indennità di accompagnamento.

Potrebbe invece essere indicata come "persona con disabilità gravissima" colui che non è in grado né di compiere gli atti quotidiani della vita, né di segnalare le proprie esigenze vitali, ad esempio fame, sete, caldo, freddo.

Strutture socio-sanitarie per il ricovero e l'assistenza degli anziani

Anche se la Commissione segnala che l'inchiesta in oggetto è stata avviata «*in una fase piuttosto avanzata della legislatura*», non si può fare a meno di rilevare l'estrema povertà e inconsistenza dei contenuti della relazione finale nonostante che la finalità dell'indagine fosse «*quella di acquisire elementi di conoscenza sulla realtà delle strutture socio-sanitarie per il ricovero e l'assistenza degli anziani*».

In primo luogo rileviamo – e il fatto è di eccezionale gravità – che nella relazione non sono nemmeno citati i Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria che, come ripetiamo da oltre un decennio, stabiliscono il pieno e immediato diritto degli anziani malati cronici non autosufficienti alle cure domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

Nella relazione viene altresì segnalato che i controlli nelle strutture per anziani sono carenti e che essi «*vengono sostanzialmente demandati in toto al Comando Nas, che nel 2010 risulta aver svolto 863 controlli e riscontrato circa il 27,5 per cento di irregolarità, irrorando 371 sanzioni*».

Inoltre viene ricordato che «*la normativa nazionale ripartisce tendenzialmente (sic!) i costi*» relativi al ricovero presso le Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, fra le Asl, i Comuni ed i degenti.

Completamente omessi sono i molteplici problemi relativi alla non autosufficienza dei malati cronici; del tutto ignorate sono le complesse questioni riguardanti le decine di migliaia di persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile; nemmeno una parola è dedicata alle prestazioni domiciliari e

alle problematiche concernenti la continuità terapeutica.

Inoltre non è stata neppure segnalata la presentazione al Senato, avvenuta in data 21 febbraio 2012, della Petizione popolare nazionale per il finanziamento dei Lea, sottoscritta da cittadini elettori. Alla Petizione avevano aderito ben 86 personalità e organizzazioni pubbliche e private (2). Da notare che l'esame della Petizione era stato assegnato alla Commissione igiene e sanità del Senato, che ha svolto l'inchiesta in oggetto.

Allegato 1

Inchiesta sull'assistenza sanitaria alle persone affette da gravi forme di disabilità *

La Commissione ha avviato il filone di inchiesta in titolo nell'intento di affrontare il problema assistenziale determinato dallo stato di grave disabilità. Sin dall'origine, la Commissione ha focalizzato alcuni temi particolarmente meritevoli di approfondimento: individuazione di una definizione di disabilità grave; conoscenze di tipo epidemiologico sulla situazione di disabilità grave; stato dell'arte della ricerca scientifica; problematiche inerenti ai livelli essenziali di assistenza, nella loro astratta configurazione e concreta osservanza. Nel corso della legislatura la Commissione non ha potuto esplorare in profondità tutte le predette tematiche, in considerazione della presenza di numerosi altri filoni di indagine contestualmente coltivati.

L'istruttoria è stata avviata con una audizione del professor Paolo Zamboni e del dottor Fabrizio Salvi, intesa ad acquisire elementi di conoscenza sul metodo sperimentale da essi individuato per curare la sclerosi multipla, nel presupposto che tale patologia sia correlata alla insufficienza cerebro-spinale venosa cronica (Ccsvi). In base alle risultanze dell'audizione e della documentazione acquisita, la Commissione ha maturato il convincimento, senza esprimere alcuna valutazione di carattere scientifico, che esulerebbe dalle proprie competenze, che il metodo terapeutico in discorso

(2) L'elenco delle adesioni con le relative motivazioni è consultabile nel sito www.fondazionepromozionesociale.it.

* Relatori alla Commissione i Senatori Massidda e Biondelli. Il Senatore Massidda ha perduto lo *status* di Commissario a seguito delle dimissioni rassegnate in data 21 dicembre 2011.

sia meritevole di una rigorosa sperimentazione e validazione scientifica.

In una seconda fase dell'istruttoria, la Commissione si è dedicata all'approfondimento delle tematiche, terapeutiche ed assistenziali, che si rinvergono nel campo della sclerosi laterale amiotrofica (Sla). In tale ambito, sono stati anzitutto acquisiti elementi conoscitivi, attraverso l'audizione della dottoressa Letizia Mazzini, in merito ad una metodica terapeutica innovativa, fondata sull'utilizzo di cellule staminali, sperimentata per la prima volta nel 2002 nell'ambito della Regione Piemonte.

Anche in ordine a tale cura sperimentale, la Commissione, pur senza esprimersi per i motivi dinanzi cennati sulla validità scientifica del progetto di sperimentazione, ha maturato il convincimento che debbano essere individuati finanziamenti pubblici per rendere possibile la prosecuzione della ricerca.

Quanto ai problemi di natura esistenziale, è emerso come sia assolutamente centrale, per i pazienti affetti da Sla, la possibilità di fruizione di una adeguata assistenza domiciliare. Va infatti tenuto presente che il soggetto affetto da Sla, ad uno certo stato di evoluzione della patologia, «*diventa poi dipendente in tutto e per tutto e ha bisogno di qualcuno che lo assista; nel 90 per cento dei casi è la famiglia stessa che si assume un carico enorme. Alla fine della malattia questo malato deve avere una persona affianco che lo assiste in tutto e per tutto*». Il deficit assistenziale, sotto tale profilo, risulta così acuto che in alcune situazioni limite il familiare è costretto a lasciare il proprio lavoro, anche per la mancanza di strutture di sollievo in cui poter ricoverare il paziente per un certo periodo, per alleviare momentaneamente il peso gravante sulla famiglia.

Altre criticità emerse, sul piano assistenziale, sono legate alle rimarchevoli disparità di trattamento presenti sul territorio nazionale: in alcune Regioni il paziente è costretto ad optare tra la carrozzina ed il letto elettrico; in altre, ma si riscontrano differenze persino tra Asl ed Asl di una stessa Regione, i tempi di attesa per il riconoscimento dell'invalidità da Sla sono eccessivamente dilatati; il piano terapeutico varia sovente addirittura da Asl ad Asl, di talché può capitare che gli integratori, solo per fare un esempio, vengano riconosciuti da una

Asl e negati da altra Asl confinante; alcune Regioni non garantiscono a ciascun malato di poter disporre di un comunicatore, con le immaginabili conseguenze sulla condizione del paziente deprivato della possibilità di esprimersi.

La Commissione ha poi inteso dedicare specifica attenzione ad una delle strutture di riconosciuta eccellenza nell'assistenza alle persone affette da gravi disabilità: l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Fondazione Santa Lucia di Roma. Si tratta di una struttura che, rispondendo ai requisiti previsti dal decreto ministeriale sull'alta specialità del 29 gennaio 1992, ospita i pazienti secondo standard elevatissimi: 20 metri quadri per posto letto. Le stanze, tutte da due posti letto, hanno una ampiezza di 46 metri quadri e dispongono del bagno in camera.

Mediamente ogni anno sono seguiti 2.400 pazienti che hanno subito un coma, una lesione del midollo spinale, un ictus, una patologia traumatica o fratture di particolare gravità, che necessitano di un impegno globale e di una presa in carico complessiva. Per svolgere questa attività, la Fondazione Santa Lucia si avvale di circa 850 dipendenti, di cui 200 sono collaboratori assunti a tempo determinato per rispondere alle esigenze legate a progetti di ricerca. Oltre a questa attività clinica, la Fondazione Santa Lucia eroga ogni anno, con il proprio poliambulatorio, 250.000 prestazioni a pazienti ricoverati. Si tratta di una struttura che, compresa anche l'attività rivolta ai pazienti di cui all'articolo 26 della legge 23 dicembre 1978, n. 833 (ossia pazienti con gravi disabilità e prevalentemente bambini), assiste giornalmente oltre 1.000 pazienti.

Tra gli elementi che comprovano l'assoluta eccellenza della struttura vi è senz'altro il dato sulla sua attrattività: il 25 per cento dei ricoverati proviene da altre Regioni.

Pertanto, la Commissione ha dovuto prendere atto, con preoccupazione, della condizione di profonda sofferenza finanziaria in cui versa la Fondazione Santa Lucia, a causa di tariffe regionali ritenute non adeguate al livello di eccellenza delle prestazioni erogate ed oggetto, conseguentemente, di un contenzioso giudiziario.

Una possibile soluzione del problema potreb-

be consistere, ad avviso della Commissione, nel mutuare la formula adottata dalla Regione Abruzzo in riferimento ad una struttura di eccellenza, il "San Raffaele", operante sul proprio territorio.

Si è sostenuto, da parte della Regione Abruzzo, che la qualità della assistenza prestata da quella struttura è tale da non poter essere remunerata con le ordinarie tariffe. La Regione Abruzzo, d'intesa con il Tavolo tecnico nazionale, che controlla i conti delle Regioni sottoposte ai piani di rientro, ha creato una commissione mista che ha operato un riesame dei costi reali per l'attività assistenziale della struttura e che alla fine ha individuato una specifica tariffa dedicata all'attività di alta qualità.

La Commissione ha poi preso contezza di alcuni aspetti problematici legati al decremento di assistenza paventato nella Regione Lazio in relazione alle misure del piano di rientro dal disavanzo sanitario. Tra le principali criticità emerse è necessario menzionare la decurtazione del *budget* annuo concesso per le prestazioni erogate dal 2008, pari al 16 per cento; la riconversione della presa in carico riabilitativa in tipologia sociosanitaria a basso impegno assistenziale, con grave compromissione della qualità del servizio, della consistenza delle tariffe e dei livelli occupazionali; l'introduzione di una compartecipazione alla spesa a carico di chi fruisce del servizio semiresidenziale nelle modalità assistenziali di mantenimento, così come nelle nuove modalità sociosanitarie, che interesserà prossimamente almeno l'80 per cento della popolazione assistita; l'applicazione di un *ticket* per gli ospiti delle case famiglia.

La Commissione, a tale riguardo, avverte la necessità di richiamare la consolidata giurisprudenza della Corte costituzionale, secondo la quale la tutela del diritto alla salute non può non subire i condizionamenti che lo stesso legislatore incontra nel distribuire le risorse finanziarie delle quali dispone, ma le esigenze della finanza pubblica non possono assumere un peso talmente preponderante da comprimere il nucleo irriducibile del diritto alla salute come ambito inviolabile della dignità umana.

Infine, la Commissione ha ritenuto di dover fare ricorso ai poteri previsto dall'articolo 82 della Costituzione per creare una base conoscitiva a supporto delle decisioni di finanza

pubblica sugli stanziamenti a favore delle persone affette da gravi disabilità.

La ricognizione, effettuata con l'ausilio del Comando Carabinieri per la tutela della salute, è stata effettuata acquisendo i dati direttamente dalle Aziende sanitarie locali, ma sconta, e la Commissione è consapevole di tale limite, l'incertezza definitoria della nozione di "disabilità grave".

Si riporta di seguito la tabella riepilogativa dei risultati dell'attività di accertamento condotta per il tramite dei Nas.

Allegato 2

Inchiesta sulle strutture socio-sanitarie per il ricovero e l'assistenza degli anziani **

La Commissione ha ritenuto di avviare l'inchiesta in titolo, sia pure in una fase piuttosto avanzata della Legislatura, in considerazione delle numerose sollecitazioni, promananti sia da notizie di stampa, sia da specifiche segnalazioni, ad intervenire nel settore dell'assistenza sanitaria alle persone anziane non autosufficienti. La finalità di tale iniziativa di indagine era quella di acquisire elementi di conoscenza sulla realtà delle strutture socio-sanitarie per il ricovero e l'assistenza agli anziani, sia per com-

prendere il livello di adeguatezza ed appropriatezza delle prestazioni fornite, sia per approfondire i profili relativi alla spesa privata sostenuta dai cittadini in tale settore.

In una prima fase dell'istruttoria, la Commissione ha acquisito elementi informativi di carattere generale per addivenire ad un corretto inquadramento della tematica.

Già sul piano meramente quantitativo, occorre rilevare l'esistenza di una pluralità di dati tra loro discordanti. La fonte alla quale sembra potersi annettere maggiore affidabilità indica l'esistenza di 2.475 Residenze sanitarie assistenziali (d'ora in poi Rsa), dotate di 152.745 posti letto per 220.000 utenti (3).

Tra le criticità del settore, è stata portata immediatamente all'attenzione della Commissione la carenza di controlli. Questi vengono sostanzialmente demandati *in toto* al Comando Nas, che nel 2010 risulta aver svolto 863 controlli e riscontrato circa il 27,5 per cento di irregolarità, irrogando 371 sanzioni. Le problematiche più frequenti sono rappresentate dalla mancanza di autorizzazioni o di accreditamento e dalla carenza di disposizioni regolamentari attuative delle leggi nazionali.

È stato fatto rilevare, inoltre, che una parte considerevole delle strutture è ubicata in aree

** Relatori alla Commissione i Senatori Gramazio e Poretti.

(3) Indagine statistica condotta dall'Agenas (Agenzia nazionale salute) su dati del Ministero della salute.

Situazione nazionale delle persone affette da disabilità gravi/gravissime									
Regione/ Provincia autonoma	Persone assistite domiciliariamente con l'ausilio di un ventilatore meccanico				Persone assistite domiciliariamente con l'ausilio di PEC				Persone assistite domiciliariamente per tetraplesi
	Sclerosi laterale amiotrofica	Sclerosi multipla	Distrofia muscolare	Altra disabilitante neuropatia	Sclerosi laterale amiotrofica	Sclerosi multipla	Distrofia muscolare	Altra disabilitante neuropatia	
Valle d'Aosta	2	1	0	0	0	3	1	20	7
Piemonte	84	10	21	53	69	39	6	134	86
Liguria	21	5	17	43	14	6	5	121	77
Lombardia	383	42	210	198	210	54	28	848	835
Veneto	127	14	68	164	116	56	20	852	326
Trento	8	6	30	10	8	5	2	49	58
Bolzano	4	0	70	5	2	6	1	89	19
Friuli V. G.	26	3	6	32	20	4	5	158	174
Emilia Romagna	157	40	51	161	190	26	47	679	375
Toscana	124	8	24	90	103	11	8	546	294
Umbria	32	4	12	21	35	11	6	270	325
Lazio	142	11	47	194	127	24	18	459	418
Marche	67	11	31	40	39	12	8	92	130
Abruzzo	51	6	6	13	43	7	2	43	36
Sardegna	100	9	13	32	95	36	9	182	77
Molise	6	1	1	5	11	0	0	29	41
Campania	157	59	76	125	111	29	23	293	612
Basilicata	10	2	4	22	9	5	1	30	23
Puglia	139	30	52	158	145	30	37	254	521
Calabria	37	13	29	88	34	7	9	93	119
Sicilia	105	35	76	155	83	21	1	159	391
Totali	1782	310	844	1609	1464	392	237	5400	4944

in cui i costi delle abitazioni sono bassi, quindi in zone molto lontane dal centro. Ciò presuppone lo spostamento degli anziani verso zone periferiche, soprattutto di quelli non autosufficienti.

Non vi è inoltre una corrispondenza tra il costo, cioè le tariffe (che variano da un minimo di 1.200 fino ad oltre 4.000 euro mensili), e le prestazioni indicate nella carta dei servizi, che ogni struttura deve avere.

All'interno delle strutture risultano talora carenti o totalmente assenti le attività sociali, per lo svolgimento delle quali devono essere previsti spazi adatti, e scarsi i rapporti con l'esterno. Inoltre, la carta dei servizi è spesso generica e non ben articolata. Esistono molte carenze igienico-sanitarie (come è stato rilevato anche dalle indagini dei Nas da cui risultano cibi e medicinali scaduti e, spesso, casi di malnutrizione); scarsa presenza di operatori qualificati, nel senso che sulla stessa persona incombono diverse attività (l'inserviente che svolge mansioni da infermiere); spesso mancano l'assistente sociale e lo psicologo, mentre è molto più presente il medico di medicina generale (almeno una volta la settimana). Come già ricordato, scarsa è la presenza di infermieri professionali e spesso quelli indicati come tali svolgono l'attività *sine titulo*. Vi è inoltre una scarsa propensione ad assicurare la presenza delle associazioni, che potrebbero non solo svolgere attività di socializzazione e animazione, ma anche un ruolo deterrente nei confronti di eventuali abusi che si possano determinare all'interno delle strutture.

Un secondo momento di approfondimento istruttorio è stato dedicato agli aspetti relativi alla spesa privata, che i cittadini sono chiamati a sostenere per accedere alle strutture residenziali assistenziali.

La normativa nazionale ripartisce tendenzialmente i costi nella maniera seguente: il 50 per cento a carico del Servizio sanitario nazionale ed il restante 50 per cento a carico del Comune, che può chiedere all'utente una compartecipazione sulla base del proprio reddito.

In sostanza, a fronte dell'esigenza di un servizio dalla componente sanitaria spiccatissima – perché solitamente si tratta di servizi ad elevata integrazione sanitaria – la persona che ne usufruisce compartecipa per quanto può.

Risulta, però, che l'intento ed il disegno del legislatore nazionale, nonché le norme emanate, siano disattesi nella realtà dei fatti, poiché accade che i Comuni quasi mai compartecipino, lasciando per lo più la spesa a carico della persona e della famiglia. Lo dimostra una casistica diffusissima a livello nazionale, che lascia pensare che in molte Regioni si operi con modalità discutibili.

A questo riguardo, un primo nucleo problematico risiede nelle modalità di computo del reddito rispetto al quale parametrare la compartecipazione alla spesa per il ricovero in Rsa. Mentre la normativa nazionale prevede che si computino i soli redditi dell'assistito, a livello regionale e locale vengono utilizzati criteri diversi, in base ai quali al reddito dell'assistito vengono aggiunti quelli del nucleo familiare di provenienza. Ne consegue che, quando viene effettuata la valutazione sul reddito dell'anziano da parte del Comune, esso risulta molto più elevato di quanto non sia nella realtà dei fatti.

Un secondo nucleo problematico deriva dalla prassi, seguita da molte Rsa, di richiedere pagamenti non dovuti ai parenti della persona anziana ricoverata, anziché rivolgersi all'Ente locale. I parenti dell'anziano non autosufficiente, secondo quanto riferito alla Commissione, all'atto del ricovero sono indotti a firmare una sorta di fideiussione "omnibus", con la quale si impegnano a garantire eventuali somme richieste in futuro dalla struttura per le prestazioni erogate al parente anziano ricoverato.

Oltre al ricorso improprio a tali strumenti giuridici, consta alla Commissione che, per ottenere i pagamenti non dovuti da parte dei familiari, si ricorra talvolta alla minaccia di dimissioni, che talora si concretizzano sotto forma di inopinata revisione del piano terapeutico. Un esempio solo apparentemente paradossale – che corrisponde ad un caso segnalato alla Commissione – è quello di un anziano di 89 anni, malato di Alzheimer, che ad un tratto viene considerato guarito, nel senso che il piano terapeutico che prevedeva un servizio di lungodegenza viene rivalutato al fine di attestare come utile e sufficiente, per il paziente, la mera presenza di una badante in casa che lo aiuti nei lavori domestici per qualche ora alla settimana.