**PER IL DIRITTO ALLA CONTINUITÀ TERAPEUTICA, AFFETTIVA E RELAZIONALE DEGLI ANZIANI, DELLE PERSONE CON DISABILITA’ E IN GENERALE DI TUTTE LE PERSONE MALATE NON AUTOSUFFICIENTI**

Il Coordinamento Nazionale di Comitati e/o Associazioni di Tutela dei Diritti delle persone non autosufficienti, delle Famiglie delle vittime delle RSA e dei lavoratori socio sanitari, sottoscrittori del presente documento, hanno individuato delle linee guida per una proposta di riordino degli interventi del Servizio sanitario nazionale a favore degli anziani, dei malati cronici, compresi quelli non autosufficienti, e di tutte le persone affette da patologie ad alto rischio invalidante, che dovranno essere parte integrante dei provvedimenti assunti dal Governo nell’ambito del Recovery Plan.

Queste categorie di cittadini sono infatti state colpite da gravi sofferenze nel corso della pandemia Covid-19, anche per colpa o per colpa grave di chi aveva la responsabilità e il dovere istituzional**e** di proteggerle. La presente proposta vuole gettare solide basi per scongiurare il ripetersi dei disastrosi avvenimenti cui abbiamo assistito attoniti e impotenti, come – ma non solo – le stragi nelle RSA e le morti d'abbandono a casa.

I promotori si fanno portavoce di proposte, frutto dell’esperienza e del dolore delle famiglie, del sentire univoco in tutto il Paese ed espressione dell’unione tra Associazioni, Comitati vittime e sopravvissuti delle **Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)**, Organizzazioni sindacali dei lavoratori provenienti da più Regioni.

In primo luogo si richiede che gli anziani residenti nelle strutture non siano più privati della continuità affettiva e relazionale con i propri familiari, riconosciuta ormai come parte integrante e fondamentale del percorso di cura alla persona.

Per le persone anziane, malate croniche e non autosufficienti, il diritto alle cure sanitarie è inviolabile ed è doveroso garantire tutte le risposte ai loro bisogni, attraverso una ben definita organizzazione di servizi sanitari e socio-sanitari, sia a livello territoriale che ospedaliero, con reparti dedicati e competenti dal punto di vista professionale, organizzati secondo il lavoro in equipe e con la presenza di una direzione sanitaria con funzioni di dirigenza.

Tutti i massimi esperti del nostro Servizio Sanitario e del Ministero della Salute, intervenuti nell’Unità di crisi nazionale Covid-19, hanno riconosciuto – finalmente – che gli anziani ricoverati nelle RSA e/o altrimenti definite (RP, CRA,) sono malati affetti da pluripatologie croniche da cui deriva la non autosufficienza. I numerosi decessi nelle RSA hanno dimostrato la grave carenza del Servizio Sanitario nei percorsi post-ospedalieri. Gli stessi esperti hanno inoltre ammesso che è indispensabile sviluppare prestazioni di presa in carico domiciliare per i malati non autosufficienti e, in egual misura, per le persone con disabilità delle strutture residenziali socio-sanitarie (**RSD, RAF**).

Di seguito le nostre proposte:

**1. PREVENZIONE**

Avviare un programma generale di prevenzione territoriale, con particolare attenzione alle persone malate croniche non autosufficienti, comprese quelle con demenza o malattia di Alzheimer.

Le Strutture Sanitarie e Socio Sanitarie Territoriali, devono coordinarsi con i Comuni e le Associazioni/Comitati per promuovere e organizzare la prevenzione della salute, con particolare riferimento:

* **alle prestazioni sanitarie domiciliari, da assicurare anche nelle comunità familiari;**
* **alle Case della salute;**
* **alla riorganizzazione delle cure nelle strutture residenziali (RSA, RSD, CRA e strutture similari).**

Le Associazioni e i Comitati dei familiari dovranno essere parte attiva nella pianificazione e programmazione della salute dei propri cari. I familiari hanno il diritto di ottenere le garanzie necessarie, affinché all’interno delle stesse siano rispettati tutti i servizi a tutela della cura e della dignità della persona ivi compreso l’obbligo che ogni struttura sia dotata di un sistema di videosorveglianza interna, per il controllo necessario a difesa del paziente.

**2. RSA (e altre strutture residenziali similari)**

Le RSA, (così come le RSD, CRA) accreditate con il Servizio sanitario nazionale dovranno essere parte integrante della filiera di strutture del Servizio Sanitario e pertanto dovrà essere radicalmente cambiata l’organizzazione delle cure.

La richiesta è che siano inserite nelle convenzioni tra Servizio Sanitario ed Enti privati specifiche norme per rendere obbligatori**a**:

* **la fornitura** di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie adeguate alle esigenze dei malati ricoverati, con la revisione degli standard normativi sul personale ed il necessario incremento dello stesso;
* La presenza di un Direttore sanitario con funzioni dirigenziali, di medici, geriatri, infermieri e personale socio-sanitario, che operino secondo i principi del lavoro di gruppo, assicurando una presenza medica nelle 24 ore, con visita quotidiana;
* **la specificazione**, per ogni struttura, **del** numero di pazienti presenti e quanto personale (Medici, Infermieri, OSS ecc.) deve essere effettivamente operativo per ogni singolo turno di lavoro, con la garanzia di una adeguata retribuzione, in linea con il CCNL pubblico del SSN. Il personale deve essere monitorato costantemente e non deve essere impiegato con contratti atipici, come partite Iva, o a tempo determinato, se non per sostituzioni momentanee (max 10% del totale previsto), al fine di ridurre le frequenti sostituzioni di operatori e infermieri che spesso disorientano anziani e familiari e non garantiscono la continuità assistenziale.
* l’esposizione in luogo pubblico in ciascuna struttura di tabelloni concernenti la presenza, il numero e la qualifica degli operatori in servizio per ogni reparto nelle 24 ore. Questo punto è pensato per favorire la trasparenza nei confronti dei pazienti e dei parenti/rappresentanti dei degenti, con riferimento a quanto previsto dalle normative in atto, per evidenziare eventuali discrepanze tra personale previsto e personale presente;
* la richiesta di trasmissione, da parte delle Strutture al Servizio Sanitario incaricato, delle copie dei versamenti effettuati dalle Aziende (RSA e similari) all’Inps e all’Inail, delle fatture rilasciate dagli operatori socio sanitari non dipendenti.

La carenza di strutture residenziali sanitarie e socio-sanitarie efficienti, gestite direttamente dal servizio sanitario nazionale, ha portato allo sviluppo smisurato di strutture RSA e similari, gestite da privati e volte prevalentemente al profitto.

Premessa la necessità di incrementare e riorganizzare le cure domiciliari, si ritiene necessario ripensare un modello di RSA e strutture similari che si occupi in modo globale della cura delle persone anziane malate e non autosufficienti, con la previsione di riabilitazione, lungodegenza, hospice.

Queste strutture sanitarie devono essere a prevalente gestione pubblica, si devono occupare della cura, della riabilitazione e di tutte le prestazioni di cui necessitano lepersone anziane, malate croniche e non autosufficienti. Le prestazioni devono rientrare nell’ambito di quelle sanitarie e socio-sanitarie garantite dal Servizio Sanitario Nazionale ai sensi della L.833/78, del D.lgs 502/92 e del DPCM n.15 del 12.1.2017 (Livelli Essenziali di Assistenza socio-sanitaria), della legge 38/2010. Andrà altresì richiesto il pieno rispetto della legge 24/2017 (sul rischio di salute) e del nuovo piano pandemico.

Citiamo inoltre la convenzione ONU sui diritti dei disabili, che è legge italiana non applicata.<http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1361_allegato.pdf>

Tenuto conto che nella gran parte dei casi – si pensi alle demenze – le prestazioni necessarie ai ricoverati sono da considerare “ad alta integrazione sanitaria” la retta dovrà essere a totale carico del Servizio sanitario nazionale. Ed in ogni modo andrà aumentata la compartecipazione sanitaria contestualmente all’aumento delle prestazioni sanitarie richieste, per non gravare sulla retta degli utenti. Si rammenta che i familiari non hanno obblighi di contribuzione per i ricoveri convenzionati. Gli utenti contribuiscono alla retta alberghiera in base alla loro situazione economica e i Comuni hanno l’obbligo di integrare in base all’Isee (dpcm 159/2013).

Le RSA e strutture similari devono avere una capienza non superiore ai 40-60 posti letto e prevedere una organizzazione degli ambienti in modo da garantire qualità di vita attraverso la presenza di personale dedicato alle attività volte al mantenimento delle relazioni e delle attività cognitive, con interazione con il territorio di appartenenza.

Per le persone con disabilità intellettiva e/o autismo è indispensabile avviare un percorso innovativo di riconversione delle strutture residenziali e semiresidenziali socio-sanitarie, affinché siano previsti spazi per assicurare percorsi separati all’interno dei locali, in caso di infezioni e/o epidemie. Lo scopo è assicurare lo svolgimento regolare delle loro attività a pieno regime, anche in caso di epidemie, attraverso l’ammodernamento e il ripensamento organizzativo delle strutture esistenti.

È fondamentale che gli operatori delle strutture residenziali e semiresidenziali, in cui sono inserite le persone con disabilità e/o autismo, abbiano ricevuto una formazione specialistica. Solo in questo modo è possibile realizzare un progetto educativo abilitativo individuale, utilizzando le metodologie validate scientificamente e indicate nelle Linee Guida del Ministero della salute per l’autismo, senza le quali si espongono le persone a gravi regressioni dello stato di salute fisico e psicofisico.

Le Aziende Sanitarie devono richiedere l’impiego di personale qualificato nel momento in cui scelgono di avvalersi di gestori privati accreditati e considerare che non è interscambiabile, senza adeguata preparazione, il personale preposto agli interventi domiciliari con quello dei servizi residenziali. Al riguardo si evidenzia l’importanza che la formazione del personale socio-sanitario (operatori socio-sanitari) sia preferibilmente gestita direttamente e gratuitamente dalle Aziende Sanitarie competenti, limitando al massimo il *business* dei corsi attualmente a pagamento che, nella maggioranza dei casi, non hanno come obiettivo la qualificazione della figura dell’operatore socio-sanitaria, ma di offrire una professione di ripiego come risposta alla crisi economica e lavorativa.

**3. COMITATI DI PARTECIPAZIONE DEI FAMILIARI E DEL TERRITORIO**

All’interno delle RSA e strutture similari devono essere previsti dei Comitati di partecipazione dei Familiari, che possano avvalersi del contributo di figure esterne indipendenti e competenti. I Comitati devono redigere una vera e propria Carta dei Diritti, rispettosa dei bisogni di informazione, di comunicazione sullo stato di salute, sugli interventi terapeutici messi in atto all’interno della struttura e sull'andamento delle attività della struttura, ecc. La Carta deve essere recepita dalle Istituzioni preposte agli accreditamenti (Regione, Aziende sanitarie territoriali) che devono prescriverne il rispetto da parte delle strutture convenzionate o che intendono candidarsi al convenzionamento.

Questi Comitati devono essere istituiti in modo autonomo e democratico dagli stessi familiari e dotati di un proprio regolamento, riconosciuto mediante atto deliberativo dalle Aziende Sanitarie territoriali e dalle direzioni delle RSA.

Altresì possono essere riconosciuti quali interlocutori con l’Asl e la direzione delle strutture residenziali i Comitati di zona composti da figure rappresentative, istituzionali e non, che si rapportino con i Comitati dei familiari, affinché le nuove RSA diventino a tutti gli effetti strutture aperte sul territorio.

**4. DIMISSIONI DALL’OSPEDALE**

Per impedire le dimissioni di persone malate, anziane e adulti non autosufficienti senza la contestuale presa in carico dell’ASL di residenza e della Medicina del Territorio, occorre agire affinché gli ospedali non possano dimettere senza aver predisposto la continuità delle cure sanitarie (riabilitazione, lungodegenza) e attivato le prestazioni domiciliari, semiresidenziali o residenziali (dpcm 12 gennaio 2017). Importante assicurare un progetto terapeutico individuale attraverso un’adeguata valutazione multidisciplinare e il coordinamento, quando necessario, con i servizi sociali territoriali. La continuità terapeutica è garantita dagli articoli 1 e 2 della legge 833/1978 e può essere richiesta con l’opposizione alle dimissioni, in base all’articolo 14, n. 5 del decreto legislativo 30dicembre1992 n. 502.

**5. DIMISSIONI DALLE STRUTTURE SOCIO SOCIO-SANITARIE**

Le dimissioni di persone malate non autosufficienti ricoverate in convenzione con l’Asl in una struttura residenziale socio-sanitaria accreditata non può essere disposta autonomamente dal Gestore privato. L’inserimento, la dimissione e/o il trasferimento sono decise dall’Asl di residenza d’intesa con l’utente e/o chi lo rappresenta (tutore) o familiare, sulla base di valutazioni cliniche del malato e di quanto stabilito nelle deliberazioni regionali, in coerenza con la normativa nazionale. Va assicurata la continuità terapeutica dopo un ricovero ospedaliero, con il rientro nella struttura residenziale socio-sanitaria di provenienza, se la stessa è in grado di garantire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, o dovrà essere individuata dall’Asl un’altra struttura idonea a garantire la prosecuzione delle cure.

**6. LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)**

Apportare le indispensabili modifiche ai LEA, affinché anche alle persone malate non autosufficienti, siano applicate tutele le condizioni garantite dalle leggi 833/1978 e 38/2010, comprese quelle con demenza o malattia di Alzheimer.

Rimuovere gli ostacoli relativi alla presa in carico e alla durata degli interventi, non previsti dalle norme sopra richiamate, al fine di assicurare il diritto all’accesso alle cure socio-sanitarie – senza lista d’attesa - ai malati cronici non autosufficienti che hanno sempre esigenze indifferibili pena il venir meno della loro stessa sopravvivenza.

**Assicurare il potenziamento dei servizi sanitari territoriali e il diritto alle prestazioni sanitarie domiciliari** di lungo termine (LTC) quali: l’ospedalizzazione a domicilio e l’ADI (Assistenza domiciliare integrata). Inoltre è indispensabile inserire il riconoscimento nei LEA di un contributo economico con oneri a carico del Servizio Sanitario, garantito in modo universalistico, così come già previsto in ambito LEA per i ricoveri convenzionati in RSA, nell’ambito di un progetto assistenziale individualizzato (PAI) di cure sanitarie e socio-sanitarie predisposto dall’ASL di residenza con il malato (adulto o anziano) non autosufficiente e/o con la persona che lo rappresenta giuridicamente.

**7. SERVIZI TERRITORIALI (Centri Diurni, Co-housing)**

Devono essere inoltre attivate nel territorio di residenza della persona anziana, altri servizi che possano concorrere come azione di prevenzione al ricovero, attraverso interventi diretti al sostegno dei suoi familiari o che permettano all’interessato la permanenza in contesti di tipo familiare. Ci riferiamo in particolare ai:

* **Centri Diurni socio-sanitari** che dovranno essere potenziati con interventi terapeutici, riabilitativi, educativi/abilitativi e di socializzazione, indispensabili per il mantenimento delle autonomie e il controllo delle malattie, specie in caso di demenza;
* **Co-Housing o comunità familiari** per promuovere la convivenza di persone anziane ancora autosufficienti o con limitata autonomia, ancora gestibile al domicilio con prestazioni domiciliari assicurate da parte dell’ASL (di cui al punto 6). Al riguardo, ci sono esperienze già realizzate nel territorio nazionale.

**8. GESTIONE COVID**

Premesso che i familiari e/o i tutori che rappresentano i malati non autosufficienti, sono i primi a voler tutelare la salute dei propri cari all’interno delle strutture, evitando qualsiasi comportamento a rischio, si chiede la predisposizione di un provvedimento (decreto legge) da parte del Ministero della salute, che metta al centro il mantenimento della relazione tra il paziente e i suoi familiari (e o altre persone affini), come parte integrante fondamentale della cura e della dignità delle persone, e che permetta loro di essere essenziali nel progetto di cura e di salute fisico-psichica dei loro parenti.

Dovrà essere obbligatorio per le Asl:

* eseguire tamponi “veloci“ a tutto il personale dipendente e a tutti i pazienti, per evitare il diffondersi del virus, nonché per i familiari che accedono alle visite;
* predisporre strutture appositamente dedicate per il ricovero di pazienti in RSA o strutture similari affetti da Covid-19 (o da altre forme di epidemie) e vietare gli accessi ai malati positivi al Covid-19 nelle RSA e strutture similari, a causa della mancanza di posti letto nelle strutture preposte a tale emergenza. Non devono più essere tollerate direttive come quelle decretate nel marzo 2020 dalla Regione Lombardia;
* garantire gli ingressi di nuovi utenti/degenti nelle strutture solo a seguito di tamponi e dopo un periodo di isolamento e con gli opportuni tracciamenti al fine di evitare assembramenti;
* rimodulare le modalità di incontro tra pazienti e familiari, anche a seguito della campagna di vaccinazione, con la revisione del calendario e degli orari per le visite;
* individuare uno spazio esclusivo riservato alle visite, dove poter stare vicino al ricoverato in maniera significativa e adottare tutte le azioni possibili per favorire il contatto umano e fisico;
* creare un percorso PULITO/SPORCO con ingressi e uscite differenziate e aree per la vestizione e la svestizione dei dispositivi di protezione individuale. Questa procedura oggi viene praticata esclusivamente dove le condizioni strutturali lo permettono e, pertanto, si rende indispensabile procedere in modo da riorganizzare le strutture che oggi non sono adeguate, sia con gli ammodernamenti necessari, sia con la riduzione della capienza dei posti letti.

**8 a) GESTIONE DEI PAZIENTI NELLE STRUTTURE**

Le Regioni devono approvare regolamenti validi per tutte le strutture residenziali sanitarie e socio-sanitarie affinché gli utenti, i loro familiari e/o chi li rappresenta giuridicamente siano informati sui loro diritti/doveri, le prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e alberghiere previste in base all’accreditamento e siano indicati i costi a carico della sanità e quelli a carico degli utenti in base alla normativa vigente sui Lea;

Oltre alle sopracitate prestazioni vanno incluse le attività finalizzate al mantenimento delle relazioni, di animazione e abilitative, con la previsione della partecipazione dei familiari (o affini);

Va incrementata l’attività di vigilanza delle Asl, specie in tempo di Covid, da parte delle Aziende Sanitarie competenti, periodicamente o su richiesta/segnalazione degli utenti e/o dei familiari o delle associazioni di rappresentanza, con particolare riguardo alla verifica del rispetto degli standard del personale e alla tempestiva sostituzione e/o incremento in caso di carenza. Le commissioni di vigilanza devono garantire l’accesso agli atti, così come previsto dalla normativa vigente, facilitando la disponibilità alla concessione delle richieste.

Le Asl devono altresì consentire l’accesso nelle RSA e similari alle organizzazioni dei familiari e/o cittadini organizzati in comitati o associazioni, previa approvazione di apposita deliberazione che autorizzi il loro ingresso senza preavviso, con possibilità di vedere ogni luogo e segnalare esclusivamente alla direzione dell’asl e per iscritto osservazioni, pareri e criticità. In caso di mancato riscontro dell’Asl saranno autorizzati ad agire presso altre istituzioni per chiedere il loro intervento a tutela della salute dei pazienti.

Deve essere garantito ai familiari l’accompagnamento al fine vita del proprio congiunto – che non può ridursi agli ultimi 10 minuti prima della morte, ma deve essere considerato sin dalla comparsa dei primi segnali (una settimana o 10 giorni prima) che il personale medico/sanitario è in grado di riconoscere attraverso la creazione di stanze apposite nelle quali sia assicurata la necessaria privacy.

**8 b) STRUTTURE IN CUI SI RISCONTRANO POSITIVI AL COVID-19:**

Deve essere disposto l’isolamento in stanze singole dei pazienti.

Deve essere presente personale espressamente dedicato (Infermieri, OSS, ecc.), alla cura e sorveglianza dei pazienti.

Devono essere utilizzati ingressi separati e confinamento materiale tra le strutture, come di spogliatoi separati per il personale.

Nel caso non si possa procedere alla separazione fisica delle strutture, i pazienti dovranno essere spostati in strutture dedicate allo scopo.

Per quanto concerne l’alimentazione degli utenti, dovranno essere osservate scrupolosamente le norme sulla preparazione e distribuzione dei pasti.

Le strutture RSA e strutture similari dovranno disporre di personale dedicato a fornire informazioni giornaliere sullo stato di salute dei singoli pazienti, predisponendo una calendarizzazione degli appuntamenti al fine di evitare ai familiari estenuanti chiamate e attese telefoniche per avere informazioni. Lo stato di salute dei pazienti deve essere comunicato al Direttore Generale dell’Azienda sanitaria titolare e responsabile per legge del diritto alla salute di competenza almeno settimanalmente e nell’immediato per i casi gravi che sopraggiungano.

**9. ACCREDITAMENTI**

Gli accreditamenti delle strutture devono essere periodicamente verificati da una commissione, in cui siano compresi i Comitati e/o le Associazioni dei familiari e i verbali delle sedute devono essere resi pubblici.

L’avvento del Covid-19, ha dimostrato la fragilità di questi servizi e dell’attuale gestione, incentrata su politiche di esternalizzazione e privatizzazione. Si afferma pertanto la necessità di dare vita ad un percorso virtuoso che porti ad un aumento delle strutture a gestione pubblica, anche attraverso la stabilizzazione del personale precario attualmente impiegato. L’iniziativa è fondamentale anche per consentire alla parte pubblica di acquisire informazioni oggettive sul quantitativo di personale e sulle figure professionali necessarie e sui relativi costi: conoscenze indispensabili per procedere in modo adeguato nella definizione degli standard gestionali, da richiedere quando il servizio deve essere affidato a un gestore privato accreditato.

Diverse famiglie, dopo aver riscontrato un’inadeguata gestione sanitaria da parte delle RSA o altre strutture similari hanno presentato alle Autorità Giudiziarie denunce ed esposti, che sono stati e continuano ad essere archiviati. Questo fatto risulta per noi molto grave, perché crediamo che compito della Giustizia sia ascoltare i cittadini e far emergere la verità, affinché non si verifichino più i drammatici accadimenti ai quali abbiamo dovuto assistere. Si rammenta infatti che la causa delle stragi è stata determinata dalla mancata attuazione delle leggi predisposte per affrontare le pandemie (Piano pandemico nazionale e relativi Piani regionali attutivi) e perché nelle strutture residenziali, accreditate e non, sono stati ricoverati malati cronici non autosufficienti, ai quali non è stato assicurato né il personale sanitario né quello socio-sanitario in misura adeguata alle loro esigenze.

|  |
| --- |
| I magistrati dovrebbero verificare se, al momento dei fatti, le piante organiche erano rispettate, adeguate e se le cure venivano assicurate in base alle esigenze dei malati, sovente con demenza e quindi neppure in grado di esprimere i loro bisogni. Non basta controllare se erano sufficienti i pur importanti dispositivi di sicurezza; se si vogliono impedire nuove stragi serve un radicale cambiamento delle cure e, a tal fine, occorre che la magistratura contribuisca con il suo intervento ad avviare un percorso di innovazione culturale, politico e sociale necessario. Lì 13 Aprile 2021ANCHISE (Comitato Nazionale Familiari RSA RSD Sanità) - RM |
| A.GE.CEM onlus (Ass. Genitori Centro Educazione Motoria) – RM |
| Angeli Custodi (tutele dei diritti civili e umani degli Ospiti nelle case di riposo) - CR  |
| ANIEP (Ass. Naz. per la promozione e la difesa dei diritti delle persone disabili) -BO |
| Ass. MAI SOLI a.p.s. – Abano Terme, PD |
| Autismo: Persone, bisogni, diritti - TO |
| Comitato "Forum ex articolo 26" - RM |
| Comitato "RSA\_Unite" del Trentino |
| Comitato Civico Cori - LT |
| Comitato Familiari e Ospiti di Casa Sterni - PD |
| COMITATO FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE - TO |
| Comitato Parenti Madonna del Rosario Civitavecchia -RM |
| COMITATO PARENTI RSA DI MANDELLO DEL LARIO - LC |
| Comitato Vittime CRA RSA Modena |
| CUB PENSIONATI -RM |
| L'associazione  Di.A.N.A. Onlus - VR |
| Libro verde (Comitato Regionale Familiari e Operatori)  |
| MEDICINA DEMOCRATICA ONLUS - MI |
| UMANA OdV - PG |
| USB PENSIONATI - RM |