



Al Commissario Straordinario ASL 7 – Carbonia
Dott. A. Onnis
All'Assessore alla Sanità Regione Sardegna
Dott. L. Arru

E p. c.

Al Presidente della Giunta Regionale
Al sindaco del comune di Carbonia G. Casti
Al ministro della sanità B. Lorenzin
Al presidente federazione IPASVI
Al presidente collegio IPASVI Carbonia Iglesias
Alla Corte dei Conti
Alla procura della repubblica
Al Tribunale per i diritti dei malati

OGGETTO: RIFIUTO RIORGANIZZAZIONE DEL SISTEMA DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA PER I PAZIENTI IN VENTILAZIONE MECCANICA ASSISTITA ASL 7 CARBONIA

PREMESSA

Le cure palliative mettono al centro dell'assistenza il nucleo "paziente-famiglia" considerandolo la "prima unità di cura" con bisogni e necessità diverse alle quali è fondamentale dare risposte (Davies e Higginson, 2004).

Ma l'efficacia delle cure domiciliari è legata alla capacità di realizzare attorno al malato una rete integrata che dia garanzie di "continuità e di risposte efficaci" (L. 38/2010) mantenendolo all'interno di un contesto a lui confortevole quale la propria abitazione migliorando la qualità di vita quotidiana (Casale e Mastroianni, 2011)

Le cure domiciliari sono a tutti gli effetti ricomprese nei Livelli Essenziali di Assistenza (L. 38/2010) e devono "garantire continuità assistenziale ininterrotta" a malati che presentano dei bisogni con un elevato livello di complessità da parte di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore. A questo proposito la Conferenza Stato Regioni (Rep. Atti n. 87/CSR 10 luglio 2014) sancisce che le Cure Palliative e la Terapia del Dolore sono garantite dal medico specialista in Anestesia, Rianimazione e Terapia Intensiva, oltre che da varie figure professionali.

Viene inoltre precisato che *"l'erogazione delle prestazioni va modulata in riferimento ai criteri di appropriatezza, del diverso grado di fragilità sociale e sono determinanti le modalità di presa in carico del problema, l'omogenea rilevazione del bisogno e la classificazione del grado di non autosufficienza e dipendenza (DPCM 29.11.2001), concetto ripreso anche dalla Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei LEA che nella Relazione "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio" prevede "interventi programmati 7 giorni settimanali e la pronta disponibilità medica sulle 24 ore erogata dall'equipe di cura e da medici specificamente formati".*



Allo stato attuale le Cure Domiciliari si presentano come un contenitore indistinto che non tiene in considerazione che i pazienti, i contesti e gli obiettivi possono essere molto diversi tra loro.

E' nota a tutti la lungimiranza della Regione Sardegna laddove differenzia, con apposita deliberazione, la specificità, la particolarità e la complessità degli interventi per quanto riguarda le persone affette da SLA e in ventilazione meccanica (DGR n. 10/43 del 11.02.2009) mettendo in risalto la *“fase di perdita totale della autosufficienza e della permanenza della persona al proprio domicilio (...) l'integrazione delle competenze presenti nei servizi territoriali ed ospedalieri, in particolare dell'Unità Operativa di Rianimazione”*.

La normativa regionale distingue inoltre diversi setting assistenziali all'interno della Rete delle Cure Palliative, come le Cure Domiciliari Integrate e i criteri di eleggibilità alla assistenza quali la *“sopravvivenza stimata non superiore ad un anno”* (DGR N. 33/32 del 8.8.2013), (criterio che non ricomprende i beneficiari del DRG 10/43 2009) richiamando il dovere di *“tenere sempre conto della volontà del malato o del familiare in merito al programma di cure predisposto”*.

CONSIDERAZIONI

La scrivente Associazione, che da sempre ripone massima fiducia nelle istituzioni laddove è tangibile il senso del dovere e l'onestà d'intenti, si trova suo malgrado a prendere atto di una situazione alquanto precaria, nebulosa, insoddisfacente, illogica, immotivata e preoccupante.

Di fatto nella riorganizzazione e implementazione dell'Assistenza Domiciliare della ASL 7, del panorama normativo succitato vi è a malapena qualche spunto vanamente e vagamente riportato solo sulla carta e mai tradotto in fatti concreti.

Allo stato attuale nella programmazione posta in essere non vi è traccia di organizzazione valida, solida e funzionante, di dotazione organica adeguata, di figure professionali con formazione specifica, di multidisciplinarietà, di considerazione della centralità del paziente, di presa in carico totale, di valutazione e soddisfacimento dei bisogni, del rispetto della dignità e della volontà del malato e delle famiglie, di prevenzione dei rischi, di gestione delle emergenze.

D'altro canto si assiste alla messa in scena di una parodia inutile e dispendiosa, che si rinnova di mese in mese senza mai trovare credibilità da parte dei malati, familiari e opinione pubblica.

Riteniamo a ragion veduta che non vengano applicati i principi richiamati dalle norme vigenti e che non vengano rispettati i requisiti indicati.

La programmazione in essere non prevede la reperibilità medica nelle 24 ore ma il ricorso, in caso di urgenza, al sistema di emergenza territoriale, alla guardia medica o al medico di base, circostanza che inevitabilmente porterebbe al ricovero in ospedale con costi aggiuntivi in termini economici per l'Azienda e di sofferenza inutile per il paziente.

Non tiene conto della volontà dei pazienti e delle loro famiglie: è un modello imposto, non condiviso, in totale antitesi rispetto alle effettive necessità e bisogni di assistenza specialistica.

E' un progetto posto in essere in modo coercitivo e prepotente, un castello di sabbia senza fondamenta.

CONCLUSIONI

Per tutte le considerazioni su espresse la scrivente Associazione Le Rondini, in rappresentanza dei propri iscritti e associati ma soprattutto a tutela di chi *“non ha voce”*, fermamente convinta ora più



che mai della necessità' di una politica sanitaria dal volto umano e rispondente in modo efficace ai bisogni reali della popolazione del Sulcis Iglesiente,

RIGETTA IN TOTO

la presunta riorganizzazione delle cure domiciliari voluta dal Commissario della ASL 7 Dr. A. Onnis, meglio esplicitata nel "Libretto informativo del servizio", in quanto ritenuta un oltraggio al comune senso di giustizia e di civiltà e un'offesa alla dignità delle persone sofferenti e delle proprie famiglie. La tanto richiamata "implementazione delle cure domiciliari" è di fatto una DEPLEMENTAZIONE se non un DEPAUPERAMENTO ancorchè uno SMANTELLAMENTO di un sistema che per tanti anni ha soddisfatto le esigenze di quella parte di popolazione in condizioni di fragilità il cui grado di soddisfazione è stato pari al 100%. Ma soprattutto contestiamo le pretestuose motivazioni di un presunto risparmio economico che mal celano le inefficienze e le incapacità degli amministratori di questa ASL che perseverano nella loro ostinazione improduttiva con il benessere dell'Assessore alla Salute.

Come cittadini europei non accettiamo che i diritti vengano affermati in teoria e negati o violati in pratica e ci appelliamo al rispetto della Carta dei Diritti Fondamentali della Unione Europea:

- la inviolabilità della dignità umana (art. 1)
- il diritto alla vita (art. 2)
- il diritto alla integrità della persona (art. 3)
- il diritto alla sicurezza (art. 6)
- il diritto alla non discriminazione (art. 21)
- i diritti degli anziani (art. 25)
- il diritto alla sicurezza sociale (art. 34)

e in particolare ai diritti dei pazienti:

- di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede (art. 2)
- di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute (art. 4)
- di scegliere liberamente procedure ed erogatori di trattamenti sanitari (art. 5)
- di accedere a servizi sanitari di alta qualità (art. 8)
- di essere libero da danni causati dai servizi sanitari (art. 9)
- di evitare le sofferenze (art. 11)
- di avere un trattamento personalizzato (art. 12)
- di reclamare (art. 13)
- di ricevere risarcimento (art. 14)

La scrivente Associazione ritiene sia pregiudiziale, prima di qualsiasi altro incontro interlocutorio inconcludente con il Commissario Dr. Onnis:



1. **La modifica della delibera ASL 7 di istituzione dell'U.O. Di Cure Palliative, Terapia del Dolore e Hospice** con l'inclusione di un percorso DIFFERENZIATO per i pazienti affetti da SLA e/o ventilati nelle Cure Domiciliari Integrate come da DRG N. 10/43 del 11.02.2009;
2. **Proroga della c.d. fase mista** fino ad attuazione del punto 1;
3. **Contestuali garanzie** sull'effettuazione delle visite in urgenza al domicilio del paziente da parte del personale medico e infermieristico delle unità di rianimazione territorialmente più vicine.
4. **Continuità nel sostegno** alle famiglie ed ai Caregiver da parte del personale sanitario afferente alle U.O. di Rianimazione;
5. **Predisposizione di incontri programmati** tra la scrivente Associazione, familiari, pazienti e personale designato alle cure degli stessi finalizzati alla valutazione dei bisogni e condivisione di percorsi assistenziali.

6. **Rispetto della libertà di scelta** dei pazienti, dei familiari e degli operatori.

In assenza di accoglimento e soddisfacimento delle suddette richieste riterremo il Commissario della ASL 7 Dr. Onnis **RESPONSABILE della violazione dei diritti dei malati e della disapplicazione arbitraria della normativa vigente e di ogni eventuale conseguenza si verifichi a danno dei nostri cari, al pari dell'Assessore alla Sanità Dr. Arru, il quale, informato del rischio cui sono esposti i cittadini più fragili con elevato livello di complessità, non interviene a loro difesa e tutela, legittimando di fatto il Commissario.**

E' intento della scrivente Associazione attivarsi fin d'ora presso tutte le Istituzioni aventi causa e mettere in campo tutte le iniziative necessarie al conseguimento dello stato di diritto.

Restiamo a disposizione per qualsiasi chiarimento ai seguenti numeri:

+39 3491710027 Sanzio Bertolazzo

+39 3401611080 Simona Espa

+39 3395656868 Remo Zara

Cordiali saluti

Sanzio Bertolazzo

Presidente Associazione

di volontariato le Rondini