

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1317

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**RAISI, SAIA, BRIGUGLIO, GIULIO CONTI, LISI, FOTI,
ALBERTO GIORGETTI, TAGLIALATELA, ZACCHERA**

Nuove disposizioni in materia di ospedalizzazione domiciliare
per i pazienti terminali

Presentata il 12 luglio 2001

ONOREVOLI COLLEGHI! — La malattia tumorale è una tipica malattia sociale a causa della sua incidenza e del grande impatto emotivo che essa è in grado di indurre.

Si calcola che nel mondo i malati di cancro siano 14 milioni, e 5 milioni di essi muoiono ogni anno proprio a causa di questa malattia.

L'incidenza del cancro è in sensibile aumento: nel 2010 in Europa vi sarà un incremento del 27 per cento, nel Nord America del 44 per cento, in America Latina del 101 per cento e in Africa del 116 per cento.

Le « armi » a disposizione per combattere questa malattia sono: la prevenzione, la chirurgia, la radioterapia e la chemioterapia.

In questa prospettiva bisogna prendere atto di due fatti: il primo è che la

tecnologia moderna comporta spese sempre maggiori, ed il secondo è che i fondi stanziati sono sempre minori, almeno in senso relativo. Inoltre si calcola che nel 2025 oltre il 50 per cento dei morti di tumore avrà un'età superiore ai sessanta anni. In Italia (e non solo in Italia) vi è una tendenza alla riduzione dei posti letto ospedalieri e alla chiusura dei cosiddetti « piccoli ospedali ». I malati terminali di cancro sono sempre più sospinti ai margini di una adeguata assistenza, sia sul piano economico che sul piano dell'organizzazione assistenziale sanitaria. In questa prospettiva, potenziare l'assistenza domiciliare di questa tipologia di pazienti diventa la soluzione più logica sotto il profilo umano ed economico, nonché la più urgente. L'esperienza italiana in questo settore è tra le più avanzate ed ha già dimostrato di poter

essere utilizzata al nord come al sud del nostro Paese con pari efficacia e soprattutto con alto gradimento da parte delle stesse famiglie degli ammalati. In particolare, vi sono progetti di ospedalizzazione domiciliare in atto in Italia fin dal 1985, che hanno consentito di assistere numerosissimi malati terminali di cancro a domicilio e gratuitamente.

Con l'ospedalizzazione domiciliare oncologica si può sicuramente fare il bene

del malato. Ci sono persone che rinunciano a parti del proprio modesto guadagno per accudire la persona ammalata e ci sono compiti che devono essere assolti dalle strutture pubbliche. Tenendo conto del fatto che l'ospedalizzazione domiciliare dei malati oncologici terminali è un diritto primario, si propone la presente proposta di legge che si prefigge l'obiettivo di sancire questo diritto prioritario sul piano morale, sociale e tecnico.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Oggetto e finalità).

1. È istituito il programma di ospedalizzazione domiciliare oncologica per pazienti affetti da neoplasie in fase terminale, ovvero pazienti con prognosi di vita eguale od inferiore tre mesi. Di tale programma possono usufruire tutti i pazienti terminali in modo completamente gratuito.

2. Nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, sono demandati alle regioni l'organizzazione ed il funzionamento di servizi per il trattamento a domicilio di pazienti colpiti da neoplasie in fase terminale, in tutti i casi sono decise la dimissione dal presidio ospedaliero tradizionale, pubblico o privato, e la prosecuzione delle necessarie terapie in sede domiciliare.

3. Al fine di cui al comma 2, del presente articolo, le regioni, coinvolgendo i soggetti del volontariato di cui alla legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni, ed alle relative norme regionali di attuazione, tenendo conto di quanto previsto in materia del Piano sanitario nazionale, predispongono, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, un programma pluriennale di interventi per l'ospedalizzazione a domicilio di pazienti oncologici terminali. Il programma per pazienti terminali, di seguito denominato « programma », deve definire sulla base dei criteri e delle finalità stabiliti dalla presente legge, l'assetto organizzativo, le modalità e risorse con cui deve essere realizzato l'intervento delle aziende sanitarie locali, delle aziende ospedaliere, nonché delle organizzazioni e degli enti di volontariato specializzati nel settore dell'ospedalizzazione domiciliare oncologica, di seguito definiti « enti ».

ART. 2.

(Ospedalizzazione domiciliare).

1. Al fine assicurare il pieno successo del programma, i criteri speciali ed indispensabili di eleggibilità dei pazienti sono i seguenti:

- a) presenza di malattia neoplastica;
- b) necessità di trattamenti specialistici, ovvero terapia antitumorale, terapia complementare e terapia di supporto;
- c) non autosufficienza;
- d) difficoltà in relazione all'accesso nelle strutture sanitarie;
- e) ambiente abitativo e familiare idoneo;
- f) espressione da parte del paziente del consenso informato.

2. L'ospedalizzazione domiciliare è attivata su richiesta del paziente e o della sua famiglia, sentito il parere del medico di base e o del medico del reparto ospedaliero tradizionale presso il quale è in cura e previa autorizzazione degli enti.

3. Il paziente al quale è proposta l'ospedalizzazione domiciliare è libero di rifiutarla.

4. Il trattamento a domicilio ha luogo mediante l'impiego di personale specializzato e particolarmente addestrato allo scopo, con la collaborazione dei medici di base e dei medici ospedalieri che hanno già avuto in cura il paziente. L'ente preposto garantisce nel domicilio del paziente la presenza continuativa di un sanitario, anche in condizioni di emergenza, nonché di tutti i servizi indispensabili e propri di un ospedale tradizionale, ovvero di una ospedalizzazione specialistica domiciliare.

5. La responsabilità delle cure e dell'assistenza erogate ai pazienti assistiti in regime di ospedalizzazione domiciliare è del medico incaricato dagli enti.

6. I medici operanti a tempo pieno nell'ambito del programma e senza altre

mansioni nel settore pubblico o privato devono possedere i titoli comprovanti l'esperienza specifica nell'assistenza dei malati neoplastici. A tale scopo sono allestiti presso Ministero della sanità e presso gli assessorati regionali competenti appositi elenchi approvati dalle commissioni di esperti del settore di cui all'articolo 4, comma 3.

7. Eventuali forme di trattamento domiciliare erogate al di fuori dei criteri di eleggibilità cui al comma 1, non rientrando nelle peculiari finalità e nei benefici previsti dalla presente legge, devono essere ricondotte alle attività di assistenza domiciliare cui può eventualmente provvedere l'azienda sanitaria locale, nelle forme previste dalla normativa vigente in materia.

ART. 3.

(Procedura relative all'ospedalizzazione domiciliare).

1. L'ospedalizzazione domiciliare può essere realizzata sia attraverso gli enti sia attraverso strutture miste. Sono previste allo scopo convenzioni con organizzazioni di volontariato senza fine di lucro stipulate su base regionale e su cui esercitano la vigilanza le aziende sanitarie locali.

2. Le procedure preliminari all'attivazione dell'ospedalizzazione domiciliare sono le seguenti:

a) al momento della richiesta di assistenza alle aziende sanitarie locali o alle aziende ospedaliere:

1) verifica dei requisiti di cui all'articolo 2;

2) raccolta di informazioni sulle necessità del paziente e della sua famiglia;

b) al momento della presa in carico:

1) verifica dell'accessibilità dell'abitazione del paziente da parte del gruppo di assistenza;

2) verifica dei tempi di intervento, che non devono comunque essere superiori a tre giorni;

3) verifica del possesso da parte dell'ente incaricato dell'assistenza di mezzi e personale idonei per affrontare i problemi del paziente, quali presenza di più specialisti ai fini di un approccio multidisciplinare e possibilità di garantire visite urgenti per 24 ore al giorno;

4) verifica del possesso da parte dell'ente incaricato dell'assistenza di mezzi e personale idonei per affrontare i problemi della famiglia del paziente, quali fornitura tempestiva di materiali e di presidi sanitari, rimborso delle spese farmaceutiche aggiuntive e supporto psicologico.

ART. 4.

(Definizione del programma).

1. Le regioni, in sede di predisposizione del programma definiscono i caratteri generali delle possibili convenzioni tra strutture pubbliche e organizzazioni di volontariato, le modalità ed i requisiti connessi all'erogazione delle prestazioni, i criteri di verifica dell'attività svolta, sia sul piano tecnico che amministrativo, anche con riferimento alle valutazioni di gradimento delle prestazioni erogate.

2. Nell'ambito della predisposizione del programma sono definiti altresì i criteri per l'eventuale erogazione di adeguati incentivi, anche economici, alla famiglia, nonché le modalità organizzative utili ad assicurare la più tempestiva effettuazione della visita collegiale da parte della competente commissione per l'invalidità civile ai fini dell'erogazione delle prestazioni assistenziali previste dalla normativa vigente.

3. La regione provvede alla nomina di una commissione di esperti del settore dell'ospedalizzazione domiciliare con compiti di controllo e di verifica dei protocolli terapeutici-assistenziali degli enti e delle organizzazioni di volontariato.

ART. 5.

(Compiti operativi degli enti).

1. Gli enti provvedono, con proprio personale specializzato, con la collaborazione dei medici di base e dei medici del reparto che hanno autorizzato la dimissione dei pazienti, alla predisposizione di protocolli terapeutici-assistenziali che prevedono gli interventi socio-sanitari, più adeguati.

2. Gli enti garantiscono, altresì, l'adozione di soluzioni organizzative di tipo dipartimentale allo scopo di:

a) predisporre ed espletare ogni procedura tecnico-amministrativa occorrente alla verifica della sussistenza dei criteri di eleggibilità di cui all'articolo 2, comma 1;

b) individuare le modalità di assistenza a domicilio più idonee per ogni singolo paziente.

ART. 6.

(Verifica e controllo di gestione).

1. Il programma definisce i parametri di riferimento per quanto concerne la determinazione dei costi a carico del Fondo sanitario nazionale per le prestazioni sanitarie a domicilio, tenendo conto dell'intensità e della durata dell'assistenza.

2. Per la programmazione e la verifica delle modalità di gestione il programma determina indicatori di riferimento sulla cui base effettuare le necessarie valutazioni in termini di efficienza, di efficacia e di gradimento. A tale fine il programma prevede la predisposizione dei necessari dati conoscitivi, epidemiologici e statistici, nonché l'approntamento di apposite modalità di verifica dei livelli di gradimento da parte delle famiglie dei pazienti.

3. Il Ministero della sanità, nell'ambito delle proprie funzioni di supporto tecnico-scientifico alle iniziative nella lotta contro le neoplasie, provvede a periodiche verifiche in ordine alla realizzazione del programma e segnala eventuali esigenze di aggiornamento del medesimo.

ART. 7.

(Formazione del personale).

1. Le regioni istituiscono scuole di formazione professionale per la preparazione del personale da destinare alla realizzazione del programma.

2. Le scuole di cui al comma 1, oltre ai corsi di carattere più strettamente sanitario, predispongono corsi di bioetica, di deontologia professionale e di tecnica relazionale.

ART. 8.

(Finanziamento del programma).

1. Al finanziamento del programma provvedono annualmente le regioni in sede di riparto della quota loro spettante del Fondo sanitario nazionale.

2. In sede di prima attuazione del programma, il Ministero della sanità provvede alla sua realizzazione con apposito finanziamento vincolato.

