

N. 3292

DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori TOMASSINI, LA LOGGIA e PIANETTA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 26 MAGGIO 1998

Cure palliative domiciliari integrate per pazienti terminali
affetti da cancro

ONOREVOLI SENATORI. - Il Servizio sanitario nazionale non offre, almeno attualmente, uno specifico programma di cure e assistenza per i malati terminali. A questi è offerta un'assistenza del tutto tradizionale presso le strutture ospedaliere dove nella maggior parte dei casi è dimenticato l'aspetto umano e psicologico della sofferenza.

Il presente disegno di legge ha lo scopo di istituire un programma di cure domiciliari per coloro che, con un'aspettativa di vita attorno ai tre mesi, non possono più essere guariti ma solo assistiti in modo tale che possano morire con dignità e senza sofferenza. I malati terminali infatti, presentano gravi problemi di natura fisica, psicologica, emotivo-affettiva, sociale e spirituale che non possono essere affrontati nelle comuni strutture ospedaliere. Le cure palliative domiciliari integrate hanno quindi come obiettivo il controllo dei sintomi fisici, il sostegno psicologico del malato e della famiglia, l'umanizzazione dell'impatto terapeutico, la conservazione di un livello accettabile di qualità della vita, l'accompagnamento ad una morte dignitosa.

In considerazione di tali aspetti emergenti del problema, l'articolo 1 prevede un pro-

gramma di cura e assistenza globale, razionalizzando le iniziative sorte sporadicamente in alcune regioni ed offrendo alle famiglie degli ammalati un supporto valido per far fronte a tutte le esigenze sanitarie, socio assistenziali e psicologiche.

L'articolo 2 demanda alle regioni la predisposizione di tale programma, l'organizzazione ed il funzionamento dei servizi per il trattamento a domicilio dei pazienti in fase terminale.

L'articolo 3 fissa i requisiti necessari per ottenere le cure palliative domiciliari integrate; stabilisce le modalità di attivazione delle stesse; individua i servizi ed il personale da impiegare.

L'articolo 4 demanda alle regioni la verifica periodica della puntuale realizzazione del programma e il suo aggiornamento.

L'articolo 5 prevede che le regioni istituiscano scuole di formazione professionale per la preparazione del personale da destinare alla realizzazione del suddetto programma.

L'articolo 6, infine, ne stabilisce il finanziamento.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Oggetto e finalità della legge)

1. È istituito il programma di cure palliative domiciliari integrate per i pazienti affetti da cancro in fase terminale al fine di:

a) permettere ai malati terminali assistenza e cure in un ambiente, il domicilio, più sereno e confortevole da un punto di vista psicologico per affrontare la gravità della malattia;

b) fornire un adeguato sostegno alle famiglie interessate dalle problematiche sanitarie, socio-assistenziali e psicologiche relative ai pazienti terminali;

c) razionalizzare e coordinare le iniziative già operanti nel Servizio sanitario nazionale, fornendo supporti tecnico-professionali adeguati;

d) stimolare e sostenere le associazioni di volontariato attive nel settore dell'aiuto ai pazienti in fase avanzata e terminale;

e) diffondere la cultura della solidarietà nei confronti dei malati terminali.

2. Per pazienti affetti da cancro in fase terminale si intendono i pazienti con prognosi di vita eguale o inferiore a tre mesi.

Art. 2.

(Programma di cure e assistenza per i malati terminali)

1. È demandato alle regioni, nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, l'organizzazione ed il funzionamento di servizi per il trattamento a domicilio di pazienti in fase terminale colpiti

da neoplasie nel caso di dimissione dal presidio ospedaliero pubblico o privato e della prosecuzione delle necessarie terapie in sede domiciliare.

2. Le regioni predispongono entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge un programma pluriennale che definisca l'assetto organizzativo, le modalità e le risorse dell'intervento delle aziende sanitarie locali, delle aziende ospedaliere e degli enti di volontariato specializzati nel settore della cura palliativa domiciliare oncologica.

3. Il programma definisce altresì i caratteri generali delle possibili convenzioni tra Amministrazioni pubbliche e volontariato, le modalità e i requisiti connessi all'erogazione delle prestazioni di tale forma di assistenza, i criteri di verifica dell'attività svolta, sia sul piano tecnico che amministrativo.

4. Nell'ambito del programma sono definiti i criteri per l'eventuale erogazione di adeguati incentivi, anche economici, alla famiglia.

Art. 3.

(Requisiti e criteri per le cure palliative domiciliari integrate)

1. Al fine di ottenere le cure palliative domiciliari integrate occorre:

- a) la presenza di una malattia neoplastica;
- b) la necessità di trattamenti specialistici in base alle conoscenze e alle tecniche delle cure palliative;
- c) il consenso informato del paziente;
- d) la non autosufficienza;
- e) il disagio di accedere alle strutture sanitarie;
- f) l'ambiente abitativo e familiare idoneo.

2. Le cure palliative domiciliari integrate sono attivate su richiesta del paziente o della sua famiglia, sentito il parere del medico

di base o del medico del reparto ospedaliero presso il quale è in cura e previa autorizzazione degli enti preposti alla gestione delle cure palliative domiciliari di cui al comma 2 dell'articolo 2.

3. Il paziente ha il diritto di scegliere i sanitari di fiducia che dovranno assisterlo.

4. Il trattamento a domicilio ha luogo mediante l'impiego di personale qualificato e specializzato in collaborazione con i medici di base e con i medici ospedalieri che hanno avuto in cura il paziente. L'ente preposto deve garantire presso il domicilio: presenza continuativa di un sanitario; un servizio di pronto soccorso, nel caso di emergenza; servizi specialistici indispensabili alla cura dei malati terminali.

5. Sono predisposti presso il Ministero della sanità e presso gli assessorati regionali della sanità appositi elenchi dei medici operanti nell'ambito del programma.

Art. 4.

(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 sui quali effettuare le necessarie valutazioni in termini di efficienza, efficacia e gradimento. A tal fine il programma prevede la predisposizione dei necessari dati conoscitivi epidemiologici e statistici, nonchè l'approntamento di apposite modalità di verifica dei livelli di gradimento da parte delle famiglie dei pazienti.

3. Le regioni provvedono a periodiche verifiche in ordine alla realizzazione del programma e all'aggiornamento del medesimo.

Art. 5.

(Formazione del personale)

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

Art. 6.

(Finanziamento del programma)

1. Al finanziamento del programma provvedono annualmente le regioni, a carico della quota loro spettante del Fondo sanitario nazionale.

2. In sede di prima attuazione del programma, è attribuito alla regione un apposito finanziamento di lire 30 miliardi nel triennio 1998-2000, ripartito con i criteri adottati per il Fondo sanitario nazionale. Alla copertura del relativo onere, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1998-2000, nell'ambito dell'unità previsionale di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione della spesa del Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica, all'uopo parzialmente utilizzando quanto a lire 10 miliardi per il 1998, lire 10 miliardi per il 1999 e lire 10 miliardi per il 2000 l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

3. Il Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzata ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

