

CAMERA DEI DEPUTATI N. 911

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

LUMIA, BURTONE

Istituzione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale delle unità operative per la terapia antalgica e le cure palliative

Presentata il 20 giugno 2001

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'attuale normativa sul Servizio sanitario nazionale non prevede e di conseguenza non disciplina gli interventi di terapia antalgica e cure palliative, nonché le cure domiciliari ambulatoriali ospedaliere e residenziali, in favore di pazienti affetti da dolore cronico benigno e da dolore da neoplasie maligne.

Questi pazienti denominati « pazienti algici » costituiscono oggi, purtroppo, un gruppo molto consistente; dal punto di vista statistico, negli ultimi anni si è osservato, infatti, un aumento costante dell'incidenza di tali malattie. La mortalità per cancro, ad esempio, rappresenta, oggi, in Italia la seconda causa di morte,

in termini concreti: quasi 160 mila italiani decedono annualmente a causa di tale malattia.

Nonostante tali considerazioni, le terapie di cui i pazienti necessitano nonché la diagnostica ed i supporti psicologici, socio-assistenziali e solidaristici non trovano la necessaria organica integrazione nel quadro dell'assistenza sanitaria nazionale.

La presente proposta di legge ha lo scopo di regolamentare giuridicamente le terapie antalgiche e le cure palliative prevedendo la realizzazione articolata e razionale degli interventi di diagnostica e cura, fornendo il necessario sostegno psicologico ai malati e alle famiglie, isti-

tuendo una rete di unità operative che agiscono sia negli ospedali che a domicilio, stimolando le organizzazioni di volontariato, diffondendo la cultura della solidarietà nonché la cultura della sofferenza nei confronti dei pazienti ricoverati.

L'articolo 1 definisce gli obiettivi e le finalità della presente proposta di legge, stabilisce i mezzi e i tempi con cui attuare il programma di assistenza razionalizzando e coordinando le varie iniziative, anche preesistenti.

Gli articoli 2 e 3 disciplinano in particolare l'istituzione delle unità operative di fisiopatologia, terapia antalgica e cure palliative.

Gli articoli 4 e 5 definiscono i criteri organizzativi delle unità operative e delle terapie antalgiche e cure palliative. Esse devono rispondere in modo flessibile ai bisogni socio-assistenziali dei pazienti algici garantendo la possibilità di usufruire di cure ed assistenza realizzate secondo il modello enunciato dalla presente proposta di legge.

Gli articoli 6 e 7 disciplinano rispettivamente la dotazione del personale, i requisiti minimi richiesti e le modalità per poter partecipare ai bandi di assegnazione ai vari ruoli nell'ambito delle unità operative.

L'articolo 8 prevede la possibilità di affidare le forniture dei servizi e dei posti letto a società per azioni anche private e l'articolo 9 disciplina l'attività delle organizzazioni di volontariato, nonché la formazione dei volontari, in tale settore.

L'articolo 12, infine, istituisce presso ogni regione gli osservatori per le cure antalgiche e le cure palliative. Per garantire il funzionamento del servizio anche in caso di inerzia degli organi preposti, l'articolo 13 prevede adeguati poteri sostitutivi. L'articolo 14 istituisce un apposito Fondo nazionale da ripartire tra le regioni, il cui finanziamento è assicurato dalle minori spese, facenti capo al Fondo sanitario nazionale, relative alla ospedalizzazione dei pazienti algici.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Finalità).

1. La presente legge ha lo scopo di disciplinare gli interventi di terapia antalgica e cure palliative come definita ai sensi del comma 2, nonché delle cure domiciliari, ambulatoriali, ospedaliere e residenziali, in favore di pazienti affetti da dolore cronico benigno e da dolore da cancro, di seguito denominati « pazienti algici ».

2. Per terapia antalgica e cure palliative si intende l'organica integrazione della diagnostica della terapia del dolore e dei supporti psicologici, socio-assistenziali e solidaristici volti alla ottimizzazione della qualità della vita dei pazienti algici.

3. Con la presente legge si intende:

a) attuare con mezzi e tempi adeguati un programma di assistenza sanitaria per pazienti affetti da sindromi a carattere doloroso;

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

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

d) istituire una rete nazionale di unità operative con posti riservati di degenza onde permettere la diagnosi ed il trattamento di patologie algiche croniche e le fasi algiche della malattia terminale, come continuità dell'assistenza domiciliare per quei pazienti non assistibili al proprio domicilio;

e) stimolare e sostenere le organizzazioni di volontariato e le fondazioni attive nel settore dell'aiuto ai pazienti in fase avanzata o terminale ed in quelli con

dolore cronico, collegandole in modo organico con le strutture professionalmente adibite alla terapia dei pazienti algici;

f) diffondere la cultura della solidarietà nei confronti dei pazienti algici terminali e di quanti affetti da dolori cronici;

g) diffondere la cultura della non sofferenza nei confronti dei pazienti ricoverati presso strutture ospedaliere.

ART. 2.

(Unità operative di fisiopatologia, terapia antalgica e cure palliative).

1. Per il raggiungimento delle finalità di cui all'articolo 1, sono istituite, presso ogni regione, unità operative di fisiopatologia, terapia antalgica e cure palliative, di seguito denominate « unità operative ».

2. Le unità operative garantiscono:

a) la cura e l'assistenza continuativa di tipo intensivo ai pazienti algici e terminali ricoverati in strutture ospedaliere appositamente attrezzate;

b) l'attività ambulatoriale per pazienti algici;

c) le prestazioni in regime di ospedalizzazione diurna;

d) le consulenze di terapia del dolore per le varie unità operative della struttura ospedaliera;

e) il servizio di consulenza telefonica per pazienti algici e tumorali dimessi dai reparti di terapia antalgica e cure palliative da fornire ai medici di medicina generale ed alle famiglie dei pazienti, in regime di continuità terapeutica;

f) l'assistenza integrata con quella del medico di medicina generale, secondo le modalità di cui all'articolo 4;

g) il coordinamento dell'attività, svolta a domicilio ed in ospedale, dalle organizzazioni di volontariato.

ART. 3.

(Istituzione delle unità operative).

1. Le regioni indicano le aziende ospedaliere e le aziende sanitarie locali ove istituire una unità operativa con delibera della giunta regionale, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge. Il numero di unità operative deve essere rapportato alla popolazione residente sul territorio di competenza della azienda ospedaliera o dell'azienda sanitaria locale e comunque non deve essere inferiore ad una unità operativa ogni 250 mila abitanti.

2. La decisione di elevare a due il numero delle unità operative è adottata dalla giunta regionale, previo parere vincolante dell'osservatorio regionale di cui all'articolo 12. Non possono essere previste due unità operative nella stessa azienda ospedaliera se la prima unità operativa non ha raggiunto il massimo di recettività, calcolato in venti posti letto.

3. Qualora alla data di entrata in vigore della presente legge non sia già operante all'interno di una azienda ospedaliera una struttura adibita alla prestazione di fisioterapia, terapia analgica e cure palliative, ma questa esista in un istituto di ricovero e cura a carattere scientifico o in altra struttura, è possibile stipulare con tali strutture apposite convenzioni ai fini dell'erogazione delle terapie antalgiche e di cure palliative secondo le modalità previste dall'articolo 4. Decade in tal caso l'obbligo da parte dell'azienda ospedaliera o dell'azienda sanitaria locale della istituzione di una unità operativa.

4. In deroga a quanto previsto al comma 3, l'azienda ospedaliera può comunque richiedere alla regione l'istituzione di una unità operativa, inoltrando all'assessorato alla sanità competente specifica domanda entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge. Su tale richiesta esprime parere tecnico l'osservatorio regionale di cui all'articolo 12.

ART. 4.

(Organizzazione della unità operativa).

1. L'organizzazione della unità operativa deve rispondere in modo flessibile ai bisogni socio-assistenziali dei pazienti algici garantendo la possibilità di usufruire di cure ed assistenza, realizzate attraverso l'assistenza domiciliare programmata da parte del medico di medicina generale con le seguenti modalità:

- a) consulenza specialistica di terapia antalgica e di cure palliative a domicilio;
- b) consulenza telefonica continuativa;
- c) ricovero in *day hospital*;
- d) ricovero in strutture ospedaliere;
- e) possibilità di erogazione diretta da parte della unità operativa dei farmaci e dei presidi sanitari ed ausiliari necessari in comodato d'uso.

2. L'assistenza domiciliare programmata si attua per i pazienti algici tumorali in fase terminale su richiesta del medico di medicina generale e con l'assenso del sanitario specialista della struttura ospedaliera, ove sussistano le dovute necessità. Tale assistenza garantisce il livello minimo di assistenza da prestare ai pazienti algici terminali e fissa in due accessi settimanali il numero di visite del medico di medicina generale, in un accesso mensile per il medico specialista della unità operativa, qualora ne venga richiesta la consulenza, e di un accesso ogni venti giorni di un infermiere professionale della unità operativa, qualora necessario. L'assistenza nelle fasce orarie per convenzione non coperte dal medico di medicina generale è garantita dal servizio di guardia medica che si avvale della consulenza telefonica del centro operativo della unità operativa. L'assistenza infermieristica per un massimo di tre accessi domiciliari è erogata da infermieri delle strutture territoriali in regime di reciproca collaborazione con la unità operativa a cui fanno capo organizzativamente. Il personale infermieristico

distrettuale preposto è alle dipendenze del responsabile della unità operativa e deve svolgere un corso di preparazione specifica organizzato a livello regionale.

3. L'assistenza telefonica è garantita 24 ore su 24 da un centro operativo composto da una unità sanitaria specialistica facente capo alla unità operativa.

4. Il ricovero a ciclo diurno è attuato ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 20 ottobre 1992, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 249 del 22 ottobre 1992.

5. Il ricovero in strutture ospedaliere è deciso per motivi sanitari o sociali e viene richiesto dal medico di medicina generale.

ART. 5.

(Unità operative di ricovero).

1. Ogni unità operativa deve avere almeno un posto letto ogni 50 mila abitanti ed una quota pari al 20 per cento di letti in regime di *day hospital* con variazioni regionali rispetto all'indice sopra indicato contenute entro il 15 per cento in eccesso o in difetto.

2. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, la giunta regionale, sentito il parere dell'Agenzia per i servizi sanitari regionali, stabilisce il numero di posti letto necessari per ogni regione sulla base dei dati epidemiologici di mortalità e morbilità regionale. Gli ospedali non aziendalizzati che alla data di entrata in vigore della presente legge hanno già attivato posti letto provvedono ad adeguarsi alla programmazione numerica stabilita dalla regione; allo stesso adeguamento provvedono le strutture accreditate e gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico.

3. Le caratteristiche architettoniche e funzionali delle strutture di degenza delle unità operative devono avere i seguenti requisiti strutturali minimi:

a) moduli di 10-14 posti letto;

b) posti letto allocati in stanza singola, con possibilità di letto aggiunto per

garantire la presenza continuativa di un familiare;

c) stanze con servizi igienici propri, opportunamente predisposti per la ridotta autonomia dei pazienti ricoverati;

d) aree di ritrovo comune, piccole cucine autonome ed aree che garantiscano il colloquio riservato;

e) libero accesso ai familiari 24 ore su 24. Le modalità di accettazione e di dimissione, sia in regime di ricovero sia di ospedalizzazione diurna, devono essere caratterizzate da semplificazione dei passaggi burocratici;

f) attivazione di almeno due posti letto di *day-hospital*.

ART. 6.

(Dotazione di personale per ogni unità operativa).

1. La unità operativa deve essere considerata specialità ad elevata assistenza ai sensi dell'articolo 3, comma 5, lettera b), del decreto del Ministro della sanità 13 settembre 1988, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 255 del 24 settembre 1988, e di tipo intensivo, tenuto conto altresì delle necessità relative ai modelli di assistenza domiciliare di cui all'articolo 4 della presente legge.

2. La dotazione di personale deve garantire la gestione del modulo di ricovero di almeno due posti letto di *day-hospital*, di un ambulatorio divisionale, della centrale di consulenza telefonica e della assistenza domiciliare integrata.

3. Le figure funzionali in organico presso le unità operative sono:

a) un dirigente medico di secondo livello;

b) un numero di medici di primo livello atto a garantire turni di 24 ore per assistenza di reparto, guardia telefonica, consulenze nei reparti, attività ambulatoriale e interventi in sala operatoria per tecniche invasive;

- c) un caposala;
- d) infermieri professionali;
- e) ausiliari sanitari;
- f) personale amministrativo.

4. Il numero di unità di personale di cui alle lettere *d)*, *e)* ed *f)* del comma 3, relativamente ad ogni unità operativa, è definito con decreto del presidente della giunta regionale, su proposta dell'osservatorio di cui all'articolo 12.

5. Devono altresì operare presso l'unità operativa una unità di assistenza psicologica e di assistenza sociale per almeno ventotto ore settimanali. Qualora non già in ruolo di dipendenza dalla azienda ospedaliera possono essere previste per le figure professionali da impiegare in tali unità contratti di consulenza continuativa.

6. Il personale della unità operativa è autorizzato a svolgere la propria attività in stretto raccordo con i servizi socio-sanitari territoriali.

ART. 7.

(Requisiti per il personale).

1. I requisiti minimi richiesti per poter partecipare ai concorsi per l'immissione nel ruolo di dirigente di secondo livello presso una unità operativa sono:

a) il possesso dei requisiti richiesti dalle leggi vigenti per l'accesso ai posti di dirigente di secondo livello. In via preferenziale, ai fini della valutazione del *curriculum* dei partecipanti, devono essere valutate le abilitazioni alle funzioni primarie conseguite nelle specialità di anestesiology e rianimazione; secondariamente in oncologia medica;

b) lo svolgimento di una attività di coordinamento o di dirigenza documentata e continuata per almeno quattro anni nell'ambito della terapia del dolore e delle cure palliative, presso aziende sanitarie locali o presso strutture private accreditate e convenzionate a livello regionale.

2. Il Ministero della sanità provvede annualmente a pubblicare un albo nazionale dei medici abilitati alla partecipazione ai concorsi per l'assegnazione del posto di secondo livello presso le unità operative.

3. Possono accedere ai concorsi per dirigente di primo livello delle unità operative i laureati in medicina e chirurgia, abilitati all'esercizio della professione, che abbiano conseguito apposito diploma di abilitazione al termine di un corso teorico-pratico di qualificazione professionale in fisiopatologia, terapia del dolore e cure palliative, della durata di dodici mesi, istituito a livello regionale, sulla base di appositi programmi nazionali omogenei stabiliti dal Ministro della sanità. Titolo per l'accesso al corso teorico-pratico è la specializzazione in anestesia e rianimazione nonché un *curriculum* attestante la frequenza di corsi, congressi e quant'altro attenga la disciplina della fisiopatologia, terapia del dolore e delle cure palliative.

4. I corsi tecnico-pratici possono essere svolti a livello regionale con la stipula di convenzioni con scuole private, istituti privati di ricerca e didattica nella disciplina o fondazioni che prevedono nello statuto didattica finalizzata nella disciplina, istituite da almeno tre anni ed operanti a livello nazionale ed internazionale nel campo specifico della fisiopatologia, terapia del dolore e cure palliative. Il corpo docente si avvale della consulenza dei dirigenti di secondo livello che dirigono unità operative e di esperti segnalati dalle società scientifiche che si occupano di terapia del dolore e di cure palliative, previa presentazione di un *curriculum* che attesti la capacità didattica svolta per almeno dieci anni nella predetta disciplina da parte degli aspiranti docenti in strutture pubbliche e private.

5. Le scuole di cui al comma 4 devono essere accreditate a livello nazionale con iscrizione presso un apposito albo previo giudizio annualmente espresso da una Commissione regionale appositamente istituita. Gli infermieri professionali e gli infermieri dirigenti assegnati alle unità operative devono essere in possesso di un

apposito diploma di abilitazione conseguito dopo aver frequentato un corso di specializzazione di sei mesi in aerea critica con indirizzo in fisiopatologia, terapia del dolore e cure palliative. Il corso è istituito annualmente a livello regionale sulla base di appositi programmi omogenei stabiliti dal Ministro della sanità.

6. In attesa dell'istituzione del primo corso professionale sono esentati dal requisito del diploma di abilitazione gli infermieri professionali che possono certificare una attività continuativa retribuita di almeno dodici mesi svolta presso strutture, pubbliche o private, accreditate o convenzionate, eroganti terapie antalgiche e cure palliative.

7. La domanda per l'esenzione di cui al comma 6 deve essere presentata all'assessorato alla sanità regionale che si pronuncia entro due mesi.

ART. 8.

(Integrazione pubblico-privato).

1. Ogni regione può affidare alla gestione di società per azioni a capitale anche privato, per la fornitura di servizi sanitari, i posti letto ospedalieri non gestiti dal Servizio sanitario nazionale, in misura comunque non superiore al 30 per cento dei posti letto totali assegnati alla regione.

2. L'accreditamento alle società di cui al comma 1 deve essere deliberato e rinnovato annualmente da parte della giunta regionale, a seguito della verifica del possesso dei requisiti minimi di personale e strutture, secondo quanto previsto dagli articoli 5 e 7.

ART. 9.

(Organizzazioni di volontariato e formazione di volontari).

1. Nell'attività non professionale della unità operativa sono coinvolti di diritto gli operatori volontari delle organizzazioni iscritte all'elenco regionale e gli enti

accreditati, che non perseguono fini di lucro, operanti nel settore specifico dell'aiuto ai pazienti terminali e alle loro famiglie.

2. L'inserimento operativo dei volontari è autorizzato dalla amministrazione della azienda ospedaliera, della azienda sanitaria locale o degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, secondo schemi di integrazione concordati tra il dirigente della unità operativa, le organizzazioni di volontariato e gli enti che non perseguono fini di lucro, acquisito il parere vincolante del direttore sanitario delle aziende sanitarie interessate.

3. I volontari delle organizzazioni e degli enti integrati nella unità operativa devono essere abilitati all'attività attraverso corsi teorico-pratici svolti a livello regionale o locale e secondo programmi comunque accreditati dall'assessorato alla sanità regionale entro un mese dalla presentazione dei programmi stessi alla regione.

4. Le regioni finanziano l'80 per cento dei costi di formazione per volontari accreditati annualmente.

5. I volontari, prima di essere avviati alla fase operativa, devono essere sottoposti ad un colloquio attitudinale da parte di uno psicologo, possibilmente operante nella unità operativa. Per ciascun volontario lo psicologo rilascia all'organizzazione una abilitazione scritta annuale controfirmata dal direttore sanitario dell'azienda.

6. I volontari attivi devono essere comunque sottoposti a verifiche ogni mese da parte di uno psicologo.

ART. 10.

(Trasporti di pazienti).

1. Le aziende sanitarie ed ospedaliere che non posseggono propri mezzi di trasporto possono stipulare con le associazioni una apposita convenzione per garantire il trasporto gratuito del paziente algico dalla propria abitazione alla unità operativa e viceversa secondo le esigenze richie-

ste dal responsabile dell'unità operativa stessa.

ART. 11.

(Unità operativa e strutture dipartimentali ospedaliere).

1. In considerazione delle tipologie dei pazienti trattati e delle caratteristiche delle differenti fasi di assistenza, il dirigente della unità operativa deve far parte di uno dei seguenti dipartimenti:

- a) dipartimento onco-ematologico;
- b) dipartimento di emergenza ed urgenza;
- c) dipartimento di lungodegenza;
- d) dipartimento chirurgico.

ART. 12.

(Osservatorio regionale).

1. Entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, ogni regione provvede alla istituzione, presso l'assessorato alla sanità, di un osservatorio regionale per la terapia antalgica e le cure palliative. Membri dell'osservatorio sono:

- a) il dirigente regionale dell'Agenzia per i servizi sanitari regionali, con ruolo di presidente o suo delegato;
- b) un direttore generale di azienda sanitaria locale, o suo delegato;
- c) un direttore generale di azienda ospedaliera, o suo delegato;
- d) il responsabile regionale dei servizi assistenziali;
- e) tre dirigenti di unità operativa già operanti nella regione o, nel caso di loro assenza, tre delegati delle società scientifiche di settore;
- f) un dirigente del servizio infermieristico di una unità operativa già operante nella regione o, in assenza, un delegato del

collegio degli infermieri professionali ed assistenti vigilatrici di infanzia;

g) un delegato delle organizzazioni sindacali dei medici di medicina generale maggiormente rappresentative a livello nazionale, designato dall'ordine dei medici;

h) un delegato delle organizzazioni di volontariato iscritte nell'elenco regionale o degli enti non aventi fini di lucro e regolarmente costituiti, i cui statuti prevedono finalità inerenti la cura dei pazienti algici o la diffusione della disciplina antalgica.

2. I membri dell'osservatorio rimangono in carica tre anni. Scaduto tale termine la giunta regionale provvede al rinnovo o alla riconferma delle nomine.

3. Entro tre mesi dal proprio insediamento l'osservatorio regionale:

a) esprime parere tecnico alla giunta regionale relativo alla allocazione delle unità operative presso le aziende sanitarie locali o le aziende ospedaliere e gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico;

b) definisce le piante organiche minime di una unità operativa;

c) redige gli schemi tipo necessari per la stipula della convenzioni tra aziende sanitarie pubbliche e le strutture private di cui all'articolo 8;

d) stipula eventuali convenzioni con le scuole private di insegnamento abilitate dalle società scientifiche di settore per la formazione del personale di cui all'articolo 7;

e) valuta, ai fini dell'accreditamento, i programmi di formazione per volontari di cui all'articolo 9.

ART. 13.

(Poteri sostitutivi).

1. Qualora le regioni non provvedano alla istituzione dell'osservatorio regionale di cui all'articolo 12 entro il termine stabilito al comma 1 del medesimo articolo, il Ministro della sanità nomina per le

regioni inadempienti, entro un mese, un commissario cui sono conferiti tutti i poteri assegnati all'osservatorio.

ART. 14.

(Istituzione del Fondo nazionale).

1. Per le finalità di cui alla presente legge, è istituito presso il Ministero dell'economia e delle finanze, il Fondo nazionale per la terapia antalgica e le cure palliative, con una dotazione di lire 300 miliardi per il triennio 2001-2003.

2. Il Fondo di cui al comma 1 è ripartito fra le regioni con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della sanità, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge si provvede mediante corrispondente trasferimento degli stanziamenti relativi al Fondo sanitario nazionale iscritti allo stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per il triennio 2001-2003.

4. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

ART. 15.

(Entrata in vigore).

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

€ 0,26



14PDL0026590