SENATO DELLA REPUBBLICA

XII LEGISLATURA

N. 2192

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori BETTONI BRANDANI, DI ORIO, PETRUCCI, PIETRA LENZI e TORLONTANO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 16 OTTOBRE 1995

Norme per la promozione e l'istituzione dell'assistenza a domicilio per i pazienti in fase preterminale e terminale

---

TIPOGRAFIA DEL SENATO (300)

ONOREVOLI SENATORI. - Con il presente disegno di legge intendiamo porre all'attenzione del legislatore, disciplinandolo, il problema dell'assistenza a domicilio del malato in fase preterminale e terminale. Attraversiamo una fase critica di riordino per il rinnovamento del Servizio sanitario nazionale (SSN), convinti come siamo che occorra accelerare ed implementare i processi di efficienza ed efficacia del sistema sanitario al fine di offrire un'adeguata assistenza ai cittadini dal momento preventivo a quello curativo e riabilitativo. Tuttavia, pur consapevoli che la criticità è tipica delle fasi di transizione da vecchi a nuovi modelli organizzativi e funzionali di erogazione dell'assistenza sanitaria, non ci sfugge che, spesso, tutto ciò rischi di smarrire il *focus* fondamentale delle azioni riformatrici: il cittadino con il suo diritto alla salute sancito dall'articolo 32 della nostra Costituzione. Se dunque, come noi crediamo, ogni azione di modifica dell'attuale offerta di servizi e prestazioni sanitarie deve mirare all'obiettivo del miglioramento della qualità dell'assistenza al cittadino, nel rispetto dell'integrità psico-fisica della persona e dell'unitarietà degli atti terapeutici volti a prevenire, curare, ristabilire lo stato di salute, non può sfuggirci quanto nel dibattito politico-culturale e nelle disposizioni legislative del nostro paese poca sia l'attenzione prestata al concetto di assistenza rivolto a tutti coloro che, affetti da mali incurabili, si avviano alla fase preterminale e terminale della loro vita. Sorge dunque spontanea la domanda sul come sono assistiti, nel nostro paese, i malati preterminali e terminali. Potremmo rispondere a ciò che esistono sostanzialmente due modelli di risposta al problema.

Il primo che va dall'asettico divisorio mobile in una corsia d'ospedale alla sofferta dedizione dei familiari nella propria casa.

Il secondo che vede, soprattutto negli ultimi anni, la ricerca e la presenza della solidarietà attiva attraverso una gamma di associazioni volontarie e centri che svolgono attività di assistenza oltre che sanitaria soprattutto psicologica e sociale ai malati terminali.

È nostra convinzione, al di là delle poche evidenze di ricerca esistenti nel nostro paese, che la realtà dell'assistenza ai malati terminali abbia avuto un'accelerazione su base volontaria molto forte, poichè è sempre più diffusa la coscienza consapevole dell'umanizzazione delle cure e dell'assistenza, anche quando il responso alla malattia è inesorabile e ci si avvia alla morte.

Il fatto è che, a nostro avviso, l'organizzazione, le esperienze, i programmi di assistenza delle associazioni e dei centri che svolgono tale tipo di attività rimangono ancora spesso al di fuori delle normali procedure organizzative operanti nella struttura pubblica e talvolta trovano puntuali ostacoli nell'apparato burocratico periferico.

Inoltre le poche esperienze avviate in alcune regioni italiane di attuazione di programmi di ospedalizzazione a domicilio e di assistenza domiciliare integrata dimostrano che assistenza sanitaria, sociale e psicologica costituiscono un valido supporto soprattutto quando, di fronte al responso inequivocabile dell'avvio alla fase preterminale e terminale, ciò di cui ha bisogno il paziente è di trovare nel suo *habitat* affettivo-domiciliare la sicurezza di interventi a carattere palliativo di ordine medico e assistenziale perchè, fino in fondo, il percorso di assistenza sia lenitivo del dolore e della sofferenza, rispettoso dell'integrità psicofisica del paziente, solidale e a sostegno della famiglia. Perciò riteniamo che nell'ambito della realizzazione del progetto obiettivo del piano sanitario nazionale

1994/1996 «lotte alle neoplasie» sia predisposto un atto di indirizzo e coordinamento che affronti la messa in campo delle diverse tipologie di assistenza a domicilio, per i pazienti in fase preterminale e terminale, stabilendo indirizzi e criteri di omogeneità validi su tutto il territorio nazionale, parametri e funzioni perchè questo tipo di assistenza trovi accoglienza organizzativa nei programmi regionali secondo modalità e tipologie miranti a garantirne l'efficienza, l'efficacia e il gradimento da parte degli utenti e delle loro famiglie.

L'attivazione e il riconoscimento di tale tipo di assistenza, siamo convinti, è un'esigenza fortissima dei malati e delle loro famiglie, in una fase di estrema sofferenza che accompagna il distacco dalla vita; perciò riteniamo che questo aspetto particolare di assistenza non possa non essere riconosciuto da un SSN che voglia essere all'altezza dei più moderni ed efficaci sistemi sanitari avanzati.

All'articolo 1, si stabiliscono le finalità della legge definendo con un atto di indirizzo e coordinamento l'organizzazione e il funzionamento dei servizi e delle prestazioni per il trattamento a domicilio di pazienti in fase preterminale e terminale.

All'articolo 2 si definisce una griglia di princìpi e criteri del trattamento domiciliare.

All'articolo 3 si individuano le tipologie di assistenza a domicilio per i pazienti preterminali e terminali.

All'articolo 4 si articolano i compiti che derivano alle regioni dall'atto di indirizzo e coordinamento, nonchè i compiti delle regioni nei confronti delle aziende sanitarie e ospedaliere.

All'articolo 5 si definiscono i parametri per quanto riguarda la determinazione dei costi a carico del fondo sanitario nazionale per le prestazioni a domicilio, nonchè le modalità di gestione e verifica del tipo di prestazioni offerte.

Infine all'articolo 6 si stabiliscono i criteri di finanziamento del programma.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità della legge)

1. Il Ministro della sanità determina, nell'ambito del piano sanitario nazionale e del progetto obiettivo «lotta alle neoplasie», con atto di indirizzo e coordinamento, finalità e obiettivi per l'organizzazione e il funzionamento dei servizi e delle prestazioni per il trattamento a domicilio di pazienti colpiti da neoplasie o da altre patologie, in fase preterminale e terminale, in tutti i casi in cui è possibile la dimissione dal presidio ospedaliero e la prosecuzione delle terapie necessarie a livello domiciliare o in idonee residenze collettive.

2. Al fine di cui al comma 1, il Ministro della sanità, coinvolgendo le associazioni e i soggetti del volontariato che operano nel settore, le organizzazioni sindacali mediche, degli psicologi e degli assistenti sociali più rappresentative a livello nazionale, nonchè le società scientifiche del settore, e tenendo conto di quanto previsto in materia dal piano sanitario nazionale, predispone, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le linee e gli indirizzi di un programma pluriennale di interventi, concordato nell'ambito del coordinamento nazionale degli assessori alla sanità e della Conferenza permanente per i rapporti fra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. Il programma di cui al comma 2 dovrà definire, sulla base dei criteri e delle finalità della presente legge, l'assetto organizzativo, le modalità e le risorse con cui dovranno realizzarsi i programmi regionali nonchè gli interventi attuativi delle aziende sanitarie locali e delle aziende ospedaliere nel settore.

Art. 2.

(Principi e criteri del trattamento domiciliare)

1. Al fine di assicurare una individuazione pertinente e omogenea dei pazienti in fase preterminale e terminale da sottoporre a trattamento domiciliare, l'atto di indirizzo e coordinamento per la definizione dei programmi regionali stabilisce criteri specifici di eleggibilità facendo riferimento in particolare:

a) al disagio ad accedere alle strutture sanitarie;

b) all'idoneità del domicilio e alle disponibilità familiari;

c) agli effetti della terapia antiblastica o di altre terapie;

d) alla necessità di terapie antalgiche di supporto e di altri interventi palliativi;

e) all'aspettativa di vita.

2. Ciascun trattamento domiciliare è attivato su richiesta del paziente o della sua famiglia, sentito il parere del medico di base e previa autorizzazione dell'azienda sanitaria locale o dell'azienda ospedaliera competente.

3. Eventuali forme di trattamento domiciliare erogate al di fuori dei criteri di eleggibilità di cui al comma 1, non rientrando nelle peculiari finalità e nei benefici previsti dalla presente legge, sono ricomprese nella più complessiva attività di assistenza domiciliare, prevista dalla normativa vigente nazionale e regionale, senza costi aggiuntivi specifici a carico del fondo sanitario nazionale.

Art. 3.

(Tipologie di assistenza a domicilio per pazienti preterminali e terminali)

1. L'assistenza a domicilio per pazienti in fase preterminale e terminale può realizzarsi sia attraverso forme di trattamento domiciliare già previste e organizzate dalle vigenti leggi regionali, in rapporto alle atti-

vità delle aziende sanitarie locali, sia mediante modalità di ospedalizzazione domiciliare poste in essere, a livello regionale dalle leggi di riorganizzazione delle unità sanitarie locali e dei presidi ospedalieri in aziende sanitarie locali e aziende ospedaliere, sia infine attraverso strutture e organizzazioni di volontariato accreditate a livello regionale con cui sono stabiliti appositi protocolli per i contratti di fornitura dei servizi e delle prestazioni cui fanno riferimento le aziende sanitarie locali e le aziende ospedaliere.

2. L'atto di indirizzo e coordinamento del Ministro della sanità di cui all'articolo 1 prevede in particolare forme diversificate di trattamento domiciliare per pazienti in fase preterminale e terminale quali:

a) assistenza domiciliare programmata di cui agli accordi collettivi nazionali che disciplinano i rapporti con i medici di medicina generale;

b) assistenza domiciliare integrata, di cui agli accordi collettivi nazionali che disciplinano i rapporti con i medici di medicina generale;

c) ospedalizzazione a domicilio;

d) altre forme di assistenza domiciliare integrata da realizzarsi con il concorso dei diversi servizi e presidi delle aziende sanitarie previsti dalle leggi regionali o dai piani sanitari regionali.

3. Per la progettazione e la realizzazione delle diverse forme di assistenza a domicilio e in particolare di quella di cui alla lettera *d)* del comma 2, le regioni definiscono i criteri di un modello organizzativo integrato quale riferimento metodologico e operativo per le strutture sanitarie nel proprio territorio regionale.

4. L'atto di indirizzo e coordinamento del Ministro della sanità definisce altresì i criteri generali per l'accreditamento delle associazioni e del volontariato operanti nel settore dell'assistenza ai pazienti in fase preterminale e terminale, di cui al comma 1, le modalità e i requisiti connessi all'erogazione delle prestazioni di tale forma di assistenza nonchè i criteri di verifica dell'attività svolta, sia sul piano tecnico che amministrativo, avendo attenzione anche a indi-

care alle regioni criteri per la predisposizione di schede di verifica della qualità sia dal versante degli operatori che dal versante dell'utenza per la valutazione del gradimento delle prestazioni erogate.

5. Nell'ambito dell'atto di indirizzo e coordinamento di cui all'articolo 1 sono definiti altresì criteri per l'erogazione delle diverse forme di assistenza domiciliare in ordine al totale carico del SSN, laddove ricorrano condizioni di esenzione totale o parziale previste dalla legislazione vigente, di compartecipazione alla spesa da parte del singolo o della famiglia a seconda dell'ampiezza del reddito familiare e del numero dei componenti la famiglia percettori di reddito o a totale carico della medesima, nonchè eventuali forme di erogazione d'incentivi anche economici alla famiglia per realizzare le condizioni più idonee alla presa in carica e ai relativi trattamenti in ambito domiciliare delle diverse tipologie di assistenza previste dalla presente legge. Le regioni, nell'ambito dei criteri previsti, dispongono le modalità organizzative utili ad assicurare la più tempestiva effettuazione della visita collegiale da parte della competente commissione per l'invalidità civile, valevole ai fini dell'immediata erogazione dei servizi e delle prestazioni di assistenza domiciliare.

6. A seconda delle tipologie di trattamento domiciliare cui è sottoposto il paziente, i soggetti erogatori delle prestazioni si conformano alle norme di comportamento e alle modalità di intervento specificatamente previste dai programmi regionali. In particolare per i pazienti interessati all'ospedalizzazione domiciliare, devono essere osservati i requisiti propri dell'assistenza in regime di ricovero sia per quanto riguarda le modalità ordinarie d'intervento che le emergenze sanitarie.

Art. 4.

(Compiti delle regioni)

1. Le regioni, per la realizzazione e predisposizione delle azioni di cui ai commi 1 e

2, e tenuto conto dell'atto d'indirizzo e coordinamento del Ministro della sanità, delineano con propria legge o con circolare applicativa dell'atto d'indirizzo e coordinamento, criteri e riferimenti, organizzativi e operativi, rivolti a tutti i pazienti in fase preterminale e terminale quale che sia il tipo di patologia, stabilendo altresì le modalità cui ispirarsi per l'individuazione del responsabile degli aspetti organizzativi complessivi.

2. Nell'ambito di tale contesto le regioni provvedono a dettare indirizzi e obiettivi, alle aziende sanitarie locali, alle aziende ospedaliere, alle associazioni e al volontariato operante in materia affinchè nell'ambito del riordino organizzativo dei servizi sanitari e sociali, laddove è indicata opportuna delega da parte dei comuni alle unità sanitarie locali secondo la legislazione vigente, si provveda all'organizzazione e al funzionamento di apposite strutture e/o unità operative preposte all'assistenza domiciliare dei pazienti in fase preterminale o terminale, quale che sia la patologia specifica, avendo cura di adottare soluzioni organizzative di tipo dipartimentale. Dette strutture sulla base delle indicazioni contenute nelle disposizioni regionali dovranno provvedere in particolare:

a) alla predisposizione e all'espletamento di ogni procedura tecnico-amministrativa occorrente alla verifica della sussistenza dei presupposti di eleggibilità di cui al comma 1 dell'articolo 2;

b) alla individuazione delle modalità di assistenza a domicilio più idonea per ogni singolo paziente, tra quelle individuate al comma 2 dell'articolo 3;

c) alla presa in carica del paziente e alla formulazione di un piano di trattamento domiciliare specifico.

Art. 5.

(Verifica e controllo di gestione)

1. L'atto d'indirizzo e coordinamento del Ministro della sanità definisce i parametri per quanto riguarda la determinazione dei

costi a carico del Fondo sanitario nazionale per le prestazioni sanitarie a domicilio tenendo conto dei seguenti criteri:

a) tipologia di assistenza;
b) tipologia delle prestazioni.

2. Per la programmazione e la verifica delle modalità di gestione di cui al comma 1, l'atto d'indirizzo e coordinamento determina altresì indicatori di riferimento sulla cui base le regioni possano predisporre strumenti per le necessarie valutazioni in termini di efficienza, efficacia e gradimento. A tal fine le regioni, attraverso gli osservatori epidemiologici regionali, predispongono i necessari dati conoscitivi e statistici nonchè apposite modalità di verifica dei livelli di gradimento da parte delle famiglie dei pazienti.

3. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano istituiscono altresì le commissioni oncologiche regionali, quali supporto tecnico-scientifico alle iniziative regionali per la promozione e istituzione dell'assistenza domiciliare ai malati preterminali e terminali nell'ambito della realizzazione del progetto obiettivo «lotta alle neoplasie», provvedendo a verifiche periodiche in ordine alla realizzazione del progetto e segnalando eventuali esigenze di aggiornamento del medesimo.

Art. 6.

(Finanziamento del programma)

1. Al finanziamento del programma si provvede annualmente in sede di riparto della quota del Fondo sanitario nazionale.

2. In sede di prima attuazione del programma definito ai sensi del comma 2, dell'articolo 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono con apposito finanziamento vincolato.