



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore MASSIDDA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 12 MAGGIO 2008

Disposizioni in materia di cure palliative domiciliari integrate
per pazienti terminali affetti da cancro

ONOREVOLI SENATORI. – Il Servizio sanitario nazionale offre attualmente un insufficiente programma di cure e assistenza per i malati terminali affetti da cancro. Infatti, nonostante l'adozione del decreto del Ministro della sanità 28 settembre 1999, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* 7 marzo 2000, n. 55, che istituiva un programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, tali malati non sono adeguatamente assistiti, sia perché tali strutture non sono state realizzate, sia perché è dimenticato l'aspetto umano e psicologico della sofferenza.

Il presente disegno di legge si propone di istituire un programma di cure domiciliari per coloro che, con un'aspettativa di vita di circa tre mesi, non possono più essere guariti ma solo assistiti in modo tale che possano morire con dignità e con limitata sofferenza. I malati terminali, infatti, presentano gravi problemi di natura fisica, psicologica, emotiva, 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 di una morte dignitosa.

In considerazione di tali aspetti emergenti del problema, l'articolo 1 del disegno di legge definisce le modalità del programma di cura e di assistenza globale, razionalizzando le iniziative sorte sporadicamente in alcune regioni ed offrendo alle famiglie degli ammalati un supporto valido per fare fronte a tutte le esigenze sanitarie, socio-assistenziali e psicologiche.

L'articolo 2 demanda alle regioni la predisposizione puntuale del programma, nonché 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, stabilisce il finanziamento della legge.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Oggetto e finalità)

1. È istituito il programma di cure palliative domiciliari integrate per i pazienti affetti da cancro in fase terminale, ai sensi del comma 2, 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 avviate nel Servizio sanitario nazionale, fornendo supporti tecnico-professionali adeguati;

d) stimolare e sostenere le organizzazioni 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 di assistenza per i malati terminali)

1. Sono demandati alle regioni, nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, l'organizzazione ed il funzionamento di servizi per il trattamento a do-

micilio 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 quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, un programma pluriennale che definisce l'assetto organizzativo, le modalità e le risorse dell'intervento delle aziende sanitarie locali, delle aziende ospedaliere e delle organizzazioni di volontariato specializzate nel settore della cura palliativa domiciliare oncologica.

3. Il programma di cui al comma 2 definisce altresì i caratteri generali delle possibili convenzioni tra amministrazioni pubbliche e enti od organizzazioni di volontariato, le modalità e i requisiti connessi all'erogazione delle prestazioni di tale forma di assistenza, nonché i criteri di verifica dell'attività svolta, sia sul piano tecnico che amministrativo.

4. Nell'ambito del programma di cui ai commi 2 e 3 sono definiti i criteri per l'eventuale erogazione di adeguati incentivi, anche economici, alle famiglie dei malati terminali.

Art. 3.

(Requisiti e criteri per le cure palliative domiciliari integrate)

1. Al fine di ottenere le cure palliative domiciliari integrate è necessario il possesso dei seguenti requisiti:

- a) presenza di una malattia neoplastica;
- b) necessità di trattamenti specialistici in base alle conoscenze e alle tecniche delle cure palliative;
- c) espressione, da parte del paziente, del consenso informato;
- d) situazione di non autosufficienza;
- e) disagio di accedere alle strutture sanitarie;
- f) 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 devono 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: la 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 del lavoro, della salute e delle politiche sociali e presso gli assessorati regionali alla sanità appositi elenchi dei medici operanti nell'ambito del programma di cui all'articolo 2.

Art. 4.

(Verifica e controllo di gestione)

1. Il programma di cui all'articolo 2 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 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. 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 di cui all'articolo 2.

Art. 6.

(Finanziamento del programma)

1. Al finanziamento del programma di cui all'articolo 2 provvedono annualmente le regioni, a carico della quota loro spettante del Fondo sanitario nazionale.

2. In sede di prima attuazione del programma, è attribuito alle regioni un apposito finanziamento di 15 milioni di euro nel triennio 2008-2010, 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 2008-2010, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministro dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero in ragione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010.

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

