



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori DE POLI, SACCONI e CASINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 23 MARZO 2018

Disposizioni in materia di ospedalizzazione domiciliare
per i malati terminali

ONOREVOLI SENATORI. - I motivi che hanno ispirato la presentazione di questo disegno di legge sono dovuti al risultato di una riflessione approfondita sull'evoluzione dell'assistenza al malato terminale e sulle necessità che questa oggi comporta.

Fino agli anni Ottanta l'assistenza al malato terminale era occasionale e non mirata. L'unica forma di assistenza era l'ospedalizzazione, che inevitabilmente espropria in ogni caso il malato e i suoi cari di un contesto domestico e familiare che non sempre è necessario abbandonare.

A partire dagli anni Ottanta in molti Paesi europei si rilevano diverse esperienze nell'ambito della gestione del malato terminale. In Gran Bretagna funziona da anni un modello organizzato di assistenza domiciliare, con *équipe* multidisciplinari direttamente collegate alle strutture ospedaliere e con strutture intermedie come gli «*hospice*».

In Italia già da alcuni anni il Governo ha approvato un decreto per lo stanziamento di risorse finalizzato all'istituzione di strutture tipo «*hospice*» (decreto del Ministro della salute 5 settembre 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 266 del 15 novembre 2001) e il Piano sanitario nazionale prevede linee guida e azioni per migliorare l'assistenza ai malati in fase terminale e alle loro famiglie.

Attualmente basterebbe prevedere di ampliare l'area di intervento con un sistema di assistenza integrato tra servizi sanitari veri e propri e sostegno al nucleo familiare.

Secondo uno studio condotto dalla Fondazione Centro studi investimenti sociali (CENSIS) in Italia sono circa due milioni le persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita, numero che con gli anni è cresciuto in maniera considerevole, passando da 820.000 casi prevalenti nel 1970 a 1.270.000 nel 2000, fino ad arrivare nel 2008 a un dato stimato pari a 1.840.923 casi (43,8 per cento uomini e 56,2 per cento donne). La mortalità per tumore rappresenta nel nostro Paese il 30 per cento circa del totale dei decessi annui.

Alla luce dei dati elencati con la seguente proposta si favorisce il malato terminale e lo si conduce verso la fine della vita in maniera più decorosa, nella sua casa e circondato dai propri affetti.

La Fondazione Associazione nazionale tumori (ANT) Italia, sulla base di un'esperienza più che ventennale che ha riguardato ormai più di 72.000 malati terminali di cancro assistiti gratuitamente a domicilio fino all'ultimo giorno (in media circa cento giorni), ha dimostrato che il costo per ogni giornata di assistenza domiciliare è, in media, inferiore a 30 euro, mentre quello dell'assistenza ospedaliera tradizionale, in ospedali pubblici, è, in media, superiore a 670 euro.

L'ospedalizzazione domiciliare gratuita per i malati oncologici terminali deve, quindi, diventare un diritto primario.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Oggetto e finalità)

1. È istituito il programma di ospedalizzazione domiciliare oncologica gratuita per i malati affetti da neoplasia in fase terminale, di seguito denominato «programma». Ai fini della presente legge, per «malati affetti da neoplasia in fase terminale» si intendono i malati con prognosi di vita eguale o inferiore a tre mesi.

2. Nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, sono demandati alle regioni l'organizzazione e il funzionamento di servizi per il trattamento domiciliare dei malati affetti da neoplasia in fase terminale, in caso di dimissione dal presidio ospedaliero tradizionale, pubblico o privato, e di prosecuzione delle necessarie terapie in sede domiciliare.

3. Al fine di cui al comma 2 del presente articolo, le regioni, coinvolgendo i soggetti che effettuano attività di volontariato, di cui al codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, e alle relative norme regionali di attuazione, nonché tenendo conto di quanto previsto in materia dal Piano sanitario nazionale, predispongono, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il programma pluriennale. Il programma definisce, sulla base dei criteri e delle finalità stabiliti dalla presente legge, l'assetto organizzativo, le modalità e le risorse con i quali è 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 denominati «enti».

Art. 2.

(Ospedalizzazione domiciliare)

1. Al fine assicurare il pieno successo del programma, i criteri specifici e indispensabili di identificazione dei malati sono i seguenti:

- a) presenza di neoplasia;
- b) necessità di trattamenti specialistici, quali terapia antitumorale, terapia complementare e terapia di supporto;
- c) non autosufficienza;
- d) difficoltà nell'accesso alle strutture sanitarie;
- e) ambiente abitativo e familiare idoneo;
- f) espressione da parte del malato del consenso informato.

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

3. Il malato può rifiutare la proposta di ospedalizzazione domiciliare.

4. L'ospedalizzazione domiciliare ha luogo mediante l'impiego di personale specializzato e particolarmente addestrato allo scopo, con la collaborazione dei medici di base e dei medici del reparto ospedaliero tradizionale che hanno avuto in cura il malato. L'ente preposto garantisce presso il domicilio del malato 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 un'ospedalizzazione specialistica domiciliare.

5. La responsabilità delle cure e dell'assistenza erogate ai malati assistiti in regime di ospedalizzazione domiciliare è attribuita al 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 ai malati affetti da neoplasia. A tale scopo sono istituiti presso il Ministero della salute e presso gli assessorati regionali competenti per la salute appositi elenchi approvati dalle commissioni di esperti del settore di cui all'articolo 4, comma 3.

7. Le prestazioni sanitarie a domicilio diverse da quelle effettuate nell'ambito dell'ospedalizzazione domiciliare identificata ai sensi del comma 1, e non conformi alle finalità della presente legge, sono comprese nelle attività di assistenza domiciliare alle quali può eventualmente provvedere l'azienda sanitaria locale, nelle forme previste dalla normativa vigente in materia.

Art. 3.

(Procedure relative all'ospedalizzazione domiciliare)

1. L'ospedalizzazione domiciliare può essere realizzata sia attraverso gli enti sia attraverso strutture miste. A tale fine sono previste convenzioni con gli enti stipulate su base regionale e sulla cui attuazione esercitano la vigilanza le aziende sanitarie locali.

2. Le procedure preliminari volte all'attivazione dell'ospedalizzazione domiciliare da parte dell'ente sono:

a) all'atto della richiesta di assistenza del malato:

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

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

b) al momento della presa in carico del malato:

1) verifica dell'accessibilità dell'abitazione del malato;

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

3) verifica del possesso di mezzi e di personale idonei per affrontare i problemi del malato, quali la presenza di più specialisti ai fini di un approccio multidisciplinare e la possibilità di garantire visite urgenti per 24 ore al giorno;

4) verifica del possesso di mezzi e di personale idonei per affrontare i problemi della famiglia del malato, quali la fornitura tempestiva di materiali e di presidi sanitari, il rimborso delle spese farmaceutiche aggiuntive e il supporto psicologico.

Art. 4.

(Definizione del programma)

1. Le regioni, in sede di predisposizione del programma, definiscono i caratteri generali delle convenzioni tra le strutture pubbliche e gli enti di cui all'articolo 3, comma 1, le modalità e i requisiti connessi all'erogazione delle prestazioni, nonché i criteri di verifica dell'attività svolta, sul piano tecnico amministrativo, anche con riferimento alle valutazioni di gradimento delle prestazioni erogate, effettuate dal malato e dalla sua famiglia.

2. Nell'ambito della predisposizione del programma sono definiti, altresì, i criteri per l'eventuale erogazione di adeguati incentivi, anche economici, alla famiglia del malato, 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 in materia.

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 terapeutico-assistenziali degli enti di cui all'articolo 5, comma 1.

Art. 5.

(Compiti operativi degli enti)

1. Gli enti provvedono, con proprio personale specializzato e avvalendosi della collaborazione dei medici di base e dei medici del reparto ospedaliero che hanno autorizzato la dimissione dei malati, alla predisposizione di protocolli terapeutico-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 identificazione di cui all'articolo 2, comma 1;

b) individuare le modalità di assistenza domiciliare più idonee per ciascun malato.

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 domiciliari, tenendo conto dell'intensità e della durata dell'assistenza.

2. Per la programmazione e per 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 dei malati e delle loro famiglie.

3. Il Ministero della salute, 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 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 salute provvede alla sua realizzazione con un apposito finanziamento vincolato.