



DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori SILVESTRO, FISSORE, LANIECE, BENCINI,
Maurizio ROMANI, DIRINDIN, VALDINOSI, DE BIASI, FASIOLO, MATURANI,
MATTESINI, PADUA, GRANAIOLA, FAVERO, ORRÙ e BIANCO**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 22 LUGLIO 2015

Disposizioni in materia di assistenza nel domicilio a persone
con necessità assistenziali plurime

ONOREVOLI SENATORI. – In Italia, negli ultimi decenni, l'aumento della durata media della vita (74,7 anni per gli uomini e 81,7 per le donne) e la diminuzione della natalità hanno modificato radicalmente la struttura della popolazione. Gli anziani rappresentano il 20 per cento della popolazione totale (che salirà al 26 per cento nel 2030) e, di tale coorte, oltre 5,6 milioni sono affetti da patologie croniche (Censis 2015).

Sono numeri rilevanti, che però esprimono solo in parte l'impegno a cui deve fare fronte l'intera collettività nazionale, stante che, nel totale della popolazione, sono oltre 3,1 milioni le persone non autosufficienti, di cui circa 1,5 milioni in stato di confinamento, e che a queste devono essere aggiunti ulteriori 9,1 milioni di persone affette da patologie croniche (Censis 2015).

È una platea vasta di cittadini con bisogni e necessità plurime derivanti da malattie rare, oncologiche, croniche e cronico-degenerative, che pone problemi significativi ai pazienti e alle loro famiglie, ma anche al Sistema sanitario nazionale (SSN) che viene chiamato a garantire risposte peculiari e personalizzate e la continuità assistenziale nell'arco delle 24 ore, anche nel domicilio.

Diverse indagini e la realtà osservata hanno evidenziato che una quota di domanda di prestazioni assistenziali domiciliari, soprattutto quelle a carattere esecutivo e a basso contenuto tecnologico, vengono effettuate da diverse figure, tra le quali spiccano le cosiddette «badanti» che svolgono la funzione di «caregiver».

Recentemente si sono sviluppate molteplici esperienze internazionali in cui è stato sperimentato il coinvolgimento dei pazienti,

dei familiari e dei *caregiver* nella *self-care* e nel mantenimento delle autonomie residue nelle ADL (*Activities of Daily Living* – programma *Patient Expert* del NHS, programma *Patient Education* dell'Università di Stanford, USA), i cui risultati positivi hanno indotto alcune amministrazioni regionali e aziende del SSN ad attivare modalità similari per assistere nel domicilio pazienti con necessità assistenziali plurime.

Il fattore di successo di tale impostazione assistenziale, consiste nel coinvolgimento di pazienti, familiari e *caregiver* non solo nella definizione e costruzione dei PAI (piani assistenziali individualizzati), ma anche nel prepararli, attraverso specifici interventi di informazione e di addestramento, per effettuare osservazioni mirate e per eseguire direttamente alcuni atti di accudimento che, nell'articolato del disegno di legge, viene definito «accudimento informato».

La finalità, espressa nell'articolo 1, è la definizione omogenea sul territorio nazionale delle modalità attraverso cui coinvolgere fattivamente i pazienti con malattie rare, oncologiche, croniche e cronico-degenerative e i loro familiari e/o *caregiver*, nelle sequenze di cura e assistenza presso il loro domicilio.

All'articolo 2 si individuano i soggetti definiti «pazienti», ovvero i destinatari delle prestazioni e i «*caregiver*», ovvero i soggetti addestrati all'accudimento informato.

All'articolo 3 si specificano le abilità del *caregiver*.

Nell'articolo 4 si definisce il percorso di informazione e di addestramento del *caregiver*.

L'articolo 5 riporta la clausola di invarianza finanziaria.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge definisce le modalità di informazione e addestramento per accudire in modo sicuro e corretto pazienti non autosufficienti a causa di patologie o che necessitano di un supporto specifico di lunga durata nelle sequenze di assistenza e cura nel domicilio.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge è definito:

a) «paziente»: colui che, affetto da malattie rare, oncologiche, croniche, cronicodegenerative o comportanti perdita di autosufficienza, necessita di supporto assistenziale e di accudimento prolungato nel tempo e per il quale devono essere eseguiti, con frequenza o con immediatezza, nell'arco delle 24 ore, specifici atti definiti nel piano di assistenza individuale;

b) «caregiver»: colui che accudisce continuativamente nel domicilio un paziente, eseguendo gli atti indicati nel piano di assistenza individuale predisposto dal medico curante e dagli operatori dei servizi sociali e dell'azienda sanitaria di riferimento.

2. Ai fini della presente legge, è ritenuto *caregiver* un familiare, un convivente o il soggetto inserito continuativamente nel domicilio del paziente e riconosciuto come tale dal medico curante o da un operatore dei servizi sociali o dell'azienda sanitaria di riferimento.

Art. 3.

(Il caregiver)

1. Il *caregiver* esegue, dopo aver partecipato a interventi di informazione e di addestramento pianificati dall'azienda sanitaria di riferimento del paziente, dagli *hospice* accreditati e dalle amministrazioni regionali, gli atti di accudimento puntualmente indicati nel piano di assistenza individuale.

2. Il *caregiver* può eseguire gli atti puntualmente indicati nel piano di assistenza individuale unicamente al paziente che accudisce continuativamente nel domicilio.

3. Il *caregiver*, che effettua gli atti di accudimento puntualmente indicati nel piano di assistenza individuale, ha come riferimento il medico curante del paziente e l'infermiere dell'azienda sanitaria che ha collaborato alla predisposizione del piano di assistenza individuale.

Art. 4.

(Interventi di informazione e di addestramento al caregiver)

1. Le amministrazioni regionali, attraverso gli assessorati competenti, le aziende sanitarie e gli *hospice* accreditati, pianificano interventi di informazione e addestramento ai *caregiver* dei pazienti per informarli sui contenuti del piano di assistenza individuale e addestrarli a eseguire gli atti di accudimento ivi contenuti.

2. Gli interventi di informazione e addestramento ai *caregiver* pianificati dalle aziende sanitarie, dagli *hospice* accreditati e dalle amministrazioni regionali sono gratuiti.

3. Gli interventi di informazione e di addestramento sugli atti di accudimento puntualmente definiti nel piano di assistenza individuale, sono predisposti coinvolgendo il medico curante, o un medico specificata-

mente indicato, e l'*équipe* socio-sanitaria dell'azienda sanitaria di riferimento, degli *hospice* o dei servizi individuati dagli assessorati competenti.

4. Gli interventi di informazione e di addestramento sono effettuati da infermieri con documentate competenze clinico-assistenziali e formative e organizzati da un infermiere coordinatore dell'azienda sanitaria di riferimento.

5. L'infermiere che organizza gli interventi di informazione e di addestramento accerta l'avvenuta acquisizione delle informazioni trasmesse, la raggiunta capacità di eseguire in sicurezza gli atti indicati nel piano di assistenza individuale e la capacità di utilizzare correttamente gli ausili e i dispositivi di facilitazione domotica.

6. Le aziende sanitarie, gli *hospice* accreditati o i servizi individuati dagli assessorati regionali competenti che pianificano gli interventi di formazione e di addestramento, provvedono alle coperture assicurative per i partecipanti a tali interventi e presentano annualmente alla regione una relazione sugli interventi svolti, ivi compresi quelli di mantenimento delle capacità manuali acquisite, e sui risultati raggiunti.

Art. 5.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate provvedono agli adempimenti di rispettiva competenza con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

