

SENATO DELLA REPUBBLICA

— XII LEGISLATURA —

N. 95

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori DIONISI e SALVATO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 21 APRILE 1994

Istituzione dei Servizi preposti alla somministrazione
domiciliare di cure palliative per i malati terminali

ONOREVOLI SENATORI. - Negli ultimi decenni la medicina è andata incontro a profonde trasformazioni. Il progresso tecnico, in particolare, ha creato un rapporto diverso tra medico e malato modificando i momenti fondamentali della diagnosi e terapia. Si è stabilito un rapporto meno strettamente personale, più mediato dagli strumenti sempre più sofisticati di indagine e cura.

È un progresso che ha portato indubbiamente a grandi vittorie nella lotta alle malattie e permesso più lunghe sopravvivenze, senza ovviamente poter eludere, ad un certo momento, la morte. Nel contempo, sul campo delle sue battaglie vittoriose, la medicina inevitabilmente ha fatto crescere il numero delle persone in difficili condizioni di vita, alle quali, più che la tecnica, è indispensabile un buon rapporto umano. La caduta di questo rapporto ha inciso negativamente soprattutto per questi malati e per quanti in genere sono al termine della vita, per i quali il modo di morire è sempre meno umano, partecipato, significativo.

Oggi è noto che circa il 70 per cento delle persone muore nelle istituzioni sanitarie. La prevalenza della morte ospedaliera su quella domiciliare può essere considerata soprattutto sotto due aspetti, tra loro complementari: uno pertinente alla società ed uno più propriamente alla medicina.

L'edonismo della nostra società esalta i valori della vita soprattutto nella espressione dell'efficienza fisica, quindi rifiuta la morte e ne attua un primo distacco separando da sé chi sta per morire, in pratica con il ricovero ospedaliero. Per l'altro aspetto la medicina, declamata soprattutto per i suoi lati avanzati, quasi miracolistici, suscita sempre maggiori attese di vittoria sulla morte e induce al suo ricorso anche nei casi disperati. La sua finalità pare essere

solo quella di guarire, senza più attenzione e preparazione ai bisogni di chi non ha più speranza di vita; alle necessità allargate, al di là di quelle fisiche, cioè a quelle di ordine psicologico, affettivo, morale, spirituale e sociale.

Il malato che muore è quindi isolato, in un luogo estraneo, tra estranei; respinto da una società che nega la morte, non considerato da una medicina tutta protesa nel progetto faustiano di sconfitta della morte. C'è bisogno di un recupero, un cambio di tendenza, perchè cresce sempre più il numero delle persone nell'area dei bisogni non riconosciuti. Tra queste persone un grande numero è costituito dai malati di tumore in fase avanzata, per i quali non servono più cure attive contro il cancro, ma quelle necessarie a lenire il dolore, a ridurre il disagio dei tanti sintomi di una malattia avanzata, a dare gli indispensabili aiuti psicologici per affrontare il momento più drammatico della vita.

Su questo terreno sono sorte nell'ultimo decennio in Italia molte iniziative spontanee, attraverso fondazioni, associazioni volontarie, che oggi hanno raggiunto ottimi livelli organizzativi, adeguata preparazione, forte sviluppo di lavoro nell'assistenza e nella promozione di una diversa cultura della medicina nel campo dei malati non più guaribili e prossimi alla morte.

Ma è un quarto di secolo che in Inghilterra è sorto il primo centro al riguardo.

Nel 1965 fu fondato a Londra da Cecily Saunders il *St. Christopher Hospice*, capofila di una vasta rete di centri inglesi dedicati all'assistenza dei malati di cancro nell'ultimo periodo di vita e al supporto alle loro famiglie. Alla struttura «residenziale (*hospice*) fu ben presto affiancato un servizio di assistenza domiciliare, indispensabile per poter garantire ai pazienti, oltre al control-

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

lo dei sintomi, in particolare del dolore, anche la continuità assistenziale. A qualche anno di distanza da questa esperienza pilota, furono attivate le prime esperienze di assistenza domiciliare negli Stati Uniti d'America, dove la peculiare struttura del sistema previdenziale basato sulle assicurazioni private obbligò gli operatori sanitari ad analizzare attentamente il problema del rapporto costo/beneficio. I risultati delle più significative di queste esperienze (Cleveland, Rochester) indicarono univocamente una maggior economicità dell'assistenza domiciliare rispetto alla tradizionale assistenza in regime di ricovero ospedaliero.

Tuttavia, ancor prima della considerazione dei costi, è necessario anteporre l'interesse del malato. Quando non sono più necessari esami diagnostici e trattamenti terapeutici praticabili esclusivamente in ospedale, il malato e la famiglia preferiscono generalmente l'assistenza a casa; nel conforto della casa, tra gli affetti familiari, le medicine stesse, soprattutto quelle per il dolore, ottengono anche effetti migliori. Il reinserimento a casa di un malato in fase avanzata di una malattia grave, quale quella neoplastica o di AIDS, si rende però possibile, nella generalità dei casi, quando vi è il supporto di una *équipe* che orienti e sostenga la famiglia nella difficile gestione della malattia.

Per questo scopo, agli inizi degli anni settanta, si costituì all'Istituto dei tumori di Milano un servizio di terapia del dolore e cure palliative sotto la direzione del professor Vittorio Ventafridda (primario anestesista), nello stesso tempo sorse la fondazione Floriani, una iniziativa volontaria per consentire al servizio di terapia del dolore di svolgere, attraverso i propri mezzi finanziari, l'assistenza domiciliare agli stessi malati visti e seguiti inizialmente all'Istituto.

Con analoghe finalità nel 1984 si costituì a Genova l'associazione Gigi Ghirotti, all'interno dell'Ospedale San Martino di Genova. Nacque per opera di alcuni anestesisti che si dedicavano da qualche tempo alla terapia del dolore oncologico all'interno del grande ospedale genovese, all'epoca dotato di 3.500 posti letto. L'amministrazione ospe-

daliera prese atto dell'iniziativa e del forte impegno dimostrato destinando per la nuova attività un medico ed una infermiera sotto la direzione del professor Franco Henriquet, Primario anestesista dell'ospedale. Con l'integrazione dell'associazione il servizio di terapia del dolore e cure palliative dell'ospedale iniziò anche a svolgere l'assistenza domiciliare. Negli ultimi anni il servizio ha raggiunto un'assistenza domiciliare intorno a 500 malati per anno.

Nel 1985 iniziò anche a Bologna l'attività di assistenza domiciliare, promossa dal professor Franco Pennuti, primario della divisione di oncologia dell'ospedale Malpighi, fondata sui seguenti presupposti:

diritto al paziente e ai suoi familiari ad una libera scelta;

necessità di una assistenza il più possibile globale, orientata cioè a cercare una risposta a tutti i bisogni e le sofferenze del paziente (fisici, psicologici, morali, sociali);

assicurazione di un livello assistenziale per lo meno pari a quello ottenibile in una struttura specialistica pubblica.

Anche a Bologna l'attività di assistenza domiciliare è stata resa possibile, inizialmente soprattutto, da una associazione di volontariato, l'Associazione nazionale per lo studio e la cura dei tumori solidi (ANT). Questa associazione, proprio per il suo carattere nazionale, svolge il proprio lavoro di assistenza domiciliare per i malati di tumore anche in altre città d'Italia. Queste associazioni di volontariato si sono rese indispensabili per poter sostenere con fondi privati le spese necessarie a svolgere l'assistenza domiciliare per i malati dimessi dagli ospedali.

Il crescente impegno di lavoro e l'obiettivo di estendere l'assistenza e tutti coloro che possono avere bisogno delle cure palliative domiciliari, ben più di quanti siano attualmente assistiti da queste organizzazioni volontarie, hanno imposto e tuttora impongono la ricerca di maggiori sicurezze per far fronte alle esigenze.

In particolare l'associazione Gigi Ghirotti di Genova ha sollecitato la responsabilizzazione delle istituzioni pubbliche ottenendo risposte positive attraverso forme diverse di

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

partecipazione, sia da parte della regione Liguria, sia da parte di singole Unità sanitarie locali cittadine.

La regione Liguria, già nel piano sanitario regionale del triennio 1989-1991, prevede, nel capitolo delle azioni programmate per le malattie neoplastiche, l'inserimento dell'associazione Gigi Ghirotti per favorire l'assistenza domiciliare dei malati di tumore in fase avanzata. In questa linea di indirizzo la regione Liguria dal 1991 affida alla associazione Gigi Ghirotti, nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata (ADI), le cure a domicilio di circa 100 malati di tumore in fase avanzata.

Alcune USL della provincia di Genova hanno per proprio conto stipulato convenzioni con l'associazione Gigi Ghirotti per garantire l'assistenza domiciliare ai malati di tumore in fase avanzata nell'ambito del loro territorio. In due USL della città di Genova, in particolare, è stato possibile realizzare un più forte coinvolgimento dell'ente pubblico nell'impegno delle cure palliative. Le due USL infatti hanno affidato ad un medico specialista, preparato in medicina palliativa, l'assistenza domiciliare attraverso lo strumento normativo della medicina specialistica convenzionata. L'assistenza domiciliare in queste USL deve essere svolta con la partecipazione del medico di famiglia o almeno con il suo benessere e con la collaborazione possibile di tutti i servizi socio-sanitari di cui può disporre la USL. L'associazione Gigi Ghirotti, in accordo con le due USL, integra gratuitamente l'assistenza in considerazione della propria esperienza di molti anni in questo campo e della sua consolidata *équipe* multidisciplinare, tra cui la vasta rete di volontari.

Analoghi coinvolgimenti delle istituzioni pubbliche sono stati raggiunti da altre associazioni di volontariato che operano in questo campo di attività, in particolare quelle già ricordate di Milano e Bologna. Tuttavia, nonostante la presenza di associazioni di cure palliative con *équipe* di assistenza domiciliare ben strutturate e valide, vi saranno sempre situazioni di malati che per motivi diversi non potranno

essere assistiti a casa e per i quali è quindi indispensabile, sino al termine della vita, il ricovero ospedaliero. Per queste situazioni sono sorte nel mondo anglosassone particolari istituzioni di ricovero, gli *hospices*.

Si tratta di ambienti di ricovero per malati al termine della vita, prevalentemente per malati di tumore ed oggi anche per malati di AIDS, ambienti nei quali si cerca di riprodurre per quanto è più possibile l'atmosfera di famiglia, si permette la massima agibilità di accesso per familiari e amici, la massima flessibilità di orari, una grande personalizzazione dell'assistenza. Ogni *hospice* è un centro organizzativo e di riferimento per l'assistenza domiciliare nel territorio di competenza.

Questo consente la massima disponibilità di accesso alla struttura di ricovero, anche temporanea, per chi è in assistenza domiciliare nel territorio dell'*hospice*.

La nostra realtà culturale rifiuta generalmente questo modello assistenziale che deve prevedere una piena consapevolezza dello stato di malattia. Nella vicina Francia, anche culturalmente a noi più affine, il piano sanitario nazionale prevede per i malati di tumore al termine della vita, per i quali è necessario il ricovero, piccole unità di cure palliative all'interno degli ospedali generali. Con questa scelta si è inteso far rimanere all'interno delle istituzioni sanitarie, ove si esercita comunemente la medicina, l'assistenza ai morenti, perchè sia considerata un campo di intervento proprio della medicina, un compito che non esuli dalla professione medica là dove si esercita istituzionalmente. Le Unità di cure palliative, dotate da 5 a 10 posti letto, prestano servizio di consulenza e intervento per tutto l'ospedale e gestiscono nel contempo, con la propria *équipe*, l'assistenza domiciliare nell'ambito del territorio di loro competenza.

In Italia non vi è un piano sanitario di previsione e intervento per i malati di tumore in fase avanzata e più in generale per i malati delle cure palliative. Contingenze economiche, oltre a motivi culturali, suggeriscono in questo momento, quale programma minimo indispensabile, l'attua-

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

zione di un piano che preveda a livello ospedaliero l'istituzione di servizi autonomi di cure palliative con organico proprio ed equiparazione giuridica e normativa agli altri servizi ospedalieri. Il servizio svolgerà consulenza per ogni divisione di cura dell'ospedale, avrà attività ambulatoriale soprattutto per riferimento dei familiari e di *day-hospital* per quanto necessario ai malati deambulabili o trasportabili; dovrà anche occuparsi dell'assistenza domiciliare ricordandosi ed integrandosi con i servizi territoriali istituiti allo scopo od eventualmente gestirla in proprio nelle situazioni di loro inesistenza.

Con questa scelta programmatica, che non prevede unità di cure palliative dotate di posti letto, si trasferirebbe all'interno di ogni divisione di cura dell'ospedale, attraverso l'*équipe* del servizio di cure palliative, una maggiore sensibilizzazione e considerazione per il trattamento del dolore e dei sintomi nei malati non più guaribili e nel loro ultimo periodo di vita; si potrebbe sollevare altrettanta sensibilità e considerazione per le implicazioni psicologiche che una malattia grave con incombenza di morte provoca nel malato e nei familiari. Queste considerazioni ed i comportamenti assistenziali conseguenti diverrebbero così patrimonio comune di ognuno nell'esercizio della professione ovunque e a qualsiasi livello la eserciti.

Il piano assistenziale che intendiamo proporre dovrebbe essere costituito da due servizi, uno a livello ospedaliero ed uno a livello territoriale, tra loro strettamente correlati per garantire la continuità assistenziale del malato. Entrambi i servizi pubblici delle cure palliative possono essere integrati dall'apporto delle associazioni di volontariato che hanno maturato esperienze sino ad oggi in questo campo e sono

state promotrici e sostenitrici della crescita delle iniziative a livello pubblico. Occorre anche considerare che nella nostra realtà assistenziale pubblica vi è un corpo di leggi e normative che prevedono forme di interventi nelle diverse circostanze di necessità della persona; nella pratica operativa tuttavia si disattende spesso quanto le leggi dispongono. L'assistenza domiciliare è comunque il punto più debole e carente del Servizio sanitario nazionale e proprio per questo lo Stato deve maggiormente impegnarsi per risolverlo e adeguarlo il più possibile alle necessità.

Le associazioni volontarie o del privato sociale devono avere il fine di stimolare le istituzioni pubbliche a compiere i propri doveri, a realizzare compiutamente le prestazioni, a mantenere adeguati livelli assistenziali; inoltre devono integrare con l'apporto dei loro volontari gli interventi delle istituzioni per la soddisfazione di bisogni in aree (aiuto morale, affettivo, spirituale) che non possono essere di esclusivo dominio dei tecnici.

In una situazione di carenze gravi delle istituzioni pubbliche nell'assistenza domiciliare, soprattutto per i malati oncologici, gli anziani, i malati di AIDS, è inevitabile che vi debba essere l'intervento di supplenza delle associazioni di volontariato, anche con l'apporto di loro tecnici (medici, infermieri ed altri ruoli professionali); questo tipo di intervento dovrebbe però essere realizzato con una stretta collaborazione tra chi opera per conto delle associazioni volontarie e chi è inserito nelle istituzioni sanitarie pubbliche e preposto all'assistenza sul territorio. L'intervento tecnico delle associazioni volontarie dovrebbe comunque essere previsto in un'ottica di transitorietà, in vista appunto di una piena assunzione di ruolo del Servizio sanitario pubblico.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. Entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge il piano sanitario di ogni regione deve prevedere:

a) all'interno di ogni ospedale generale un Servizio di cure palliative, funzionalmente autonomo, con proprio organico di personale medico, infermieristico o di altre figure professionali coerenti con le finalità del Servizio stesso;

b) nell'ambito di ogni unità sanitaria locale (USL) un Servizio di assistenza domiciliare per le cure palliative.

Art. 2.

1. Il Servizio di cui alla lettera a) del comma 1 dell'articolo 1 ha i seguenti compiti:

a) prestare consulenza e intervento per tutti i malati dell'ospedale su richiesta dei responsabili delle divisioni di cura;

b) promuovere la sensibilizzazione sui problemi dei morenti e realizzare la preparazione di tutto il personale ospedaliero alle cure palliative, consistenti nella terapia del dolore e nell'aiuto psicologico per chi è nell'ultimo periodo di vita, al fine di promuovere, in generale, un miglior rapporto umano con il malato ed i familiari;

c) assicurare, attraverso lo stretto rapporto di collaborazione con tutti i responsabili delle divisioni di cura, il tempestivo ricovero dei malati assistiti a domicilio, per i quali si determinino improvvise emergenze, cliniche o familiari.

Art. 3.

1. Il Servizio di cui alla lettera b) dell'articolo 1 ha i seguenti compiti:

a) garantire l'assistenza domiciliare nell'ambito delle cure palliative su richiesta

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

del medico di famiglia o comunque con il suo consenso;

b) promuovere la formazione di un'*équipe* multidisciplinare fra gli operatori socio-sanitari della USL per poter dare risposte globali al malato ed alla sua famiglia;

c) preparare volontari da integrare nell'assistenza domiciliare per compiti di aiuto morale e sociale.

Art. 4.

1. Il Servizio ospedaliero di cure palliative risponde ai seguenti requisiti:

a) avere autonomia funzionale al pari di ogni altro servizio ospedaliero;

b) avere un responsabile medico di livello apicale della disciplina di anestesia;

c) essere dotato di un organico proprio in relazione alle esigenze dell'ospedale, formato da medici ed infermieri, con possibilità di integrazione delle prestazioni di altre figure professionali (psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali) appartenenti agli altri servizi ospedalieri;

d) prevedere la possibilità di partecipazione al servizio di dipendenti in organico di altri settori dell'ospedale, per periodi limitati di tempo, con comune accordo tra i responsabili dei diversi settori ospedalieri, allo scopo di diffondere lo spirito che anima il Servizio e gli indirizzi che esso segue nell'assistenza ai malati nel loro ultimo periodo di vita in tutti gli altri ambiti di cura dell'ospedale.

Art. 5.

1. Il Servizio di assistenza domiciliare ha la configurazione seguente:

a) il responsabile del servizio è un medico specialista di una disciplina clinica, sia di area medica che chirurgica, ma con documentata esperienza nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative; sarà inserito alla dipendenza della USL, nella medicina specialistica convenzionata;

b) il suo ruolo è la consulenza per tutti i medici di medicina di base della USL nell'ambito delle cure palliative;

c) altri operatori della USL affiancano il lavoro, sia pur per tempi parziali, in relazione alle richieste contingenti; in questo lavoro di *équipe* sono inseriti anche i volontari;

d) costituisce nell'ambito della USL, in ragione della considerazione unitaria dei bisogni della persona che ne costituisce il fondamento, il punto di forza per lo sviluppo dell'assistenza domiciliare e delle cure palliative.

Art. 6.

1. Il Ministro della sanità, con proprio decreto, eroga annualmente quota parte del Fondo sanitario nazionale alle regioni per gli adempimenti di cui alla presente legge.

Art. 7.

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale* della Repubblica Italiana.