

CAMERA DEI DEPUTATI N. 5147

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato **ERRIGO**

Disposizioni in materia di ospedalizzazione domiciliare
per malati terminali affetti da cancro

Presentata il 21 luglio 1998

ONOREVOLI COLLEGGHI! — La presente proposta di legge si riferisce ai malati terminali di cancro. Con essa si vuole istituire un programma di ospedalizzazione domiciliare oncologica gratuita per pazienti in fase terminale.

La proposta di legge è suddivisa in otto articoli:

l'articolo 1 è riferito all'oggetto ed alle finalità della legge;

l'articolo 2 è relativo ai principi della ospedalizzazione domiciliare;

l'articolo 3 fa riferimento alle tipologie ed alle procedure di ospedalizzazione

a domicilio per pazienti terminali;

l'articolo 4 si riferisce ai compiti operativi degli enti preposti all'ospedalizzazione domiciliare;

l'articolo 5 riguarda la verifica ed il controllo di gestione;

l'articolo 6 è relativo all'addestramento del personale;

l'articolo 7 reca norme sul finanziamento del programma;

l'articolo 8 stabilisce la data di entrata in vigore della legge.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Oggetto e finalità della legge).

1. A cura del Servizio sanitario nazionale è istituito un programma di ospedalizzazione domiciliare oncologica per pazienti affetti da cancro in fase terminale, ovvero per pazienti con prognosi di vita eguale od inferiore a tre mesi; tali soggetti possono usufruire in modo completamente gratuito del programma.

2. Le regioni, nell'ambito della programmazione degli interventi sanitari e sociali, disciplinano l'organizzazione ed il funzionamento di servizi per il trattamento a domicilio di pazienti colpiti da neoplasie in fase terminale, in tutti i casi in cui è decisa la dimissione dal presidio ospedaliero, pubblico o privato, e la prosecuzione delle necessarie terapie in sede domiciliare.

3. Al fine di cui al comma 2 del presente articolo, le regioni coinvolgendo i soggetti del volontariato di cui alla legge 11 agosto 1991, n. 266, e tenendo conto di quanto previsto in materia dal Piano sanitario nazionale, predispongono entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, un programma pluriennale di interventi per l'ospedalizzazione a domicilio di pazienti oncologici terminali. Il programma per pazienti terminali, di seguito denominato programma, deve definire, sulla base dei criteri e delle finalità stabiliti dalla presente legge, l'assetto organizzativo, le modalità e le risorse con cui deve essere realizzato l'intervento delle aziende sanitarie locali, delle aziende ospedaliere e degli enti di volontariato specializzati nel settore dell'ospedalizzazione domiciliare oncologica, di seguito denominati « enti ».

ART. 2.

*(Principi basilari
dell'ospedalizzazione domiciliare).*

1. Al fine di assicurare il pieno successo del programma sono stabiliti i seguenti

criteri specifici ed indispensabili di identificazione dei pazienti:

- a) presenza di malattia neoplastica;
- b) necessità di trattamenti specialistici, quali terapia antitumorale, terapia complementare, terapia di supporto;
- c) non autosufficienza;
- d) disagio ad accedere alle strutture sanitarie;
- e) ambiente abitativo e familiare idoneo;
- f) consenso informato.

2. L'ospedalizzazione domiciliare è attivata 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.

3. Il paziente al quale è proposta l'ospedalizzazione domiciliare è libero di rifiutarla; il paziente ha il diritto di scegliere, nel pieno rispetto della dignità professionale e dei codici deontologici e delle risorse disponibili, i sanitari di fiducia che devono assisterlo.

4. Il trattamento a domicilio ha luogo mediante l'impiego di personale specializzato e specificamente addestrato allo scopo con la collaborazione dei medici di base e dei medici ospedalieri che hanno già avuto in cura il paziente. L'ente preposto deve garantire a domicilio la presenza continuativa di un sanitario, anche in condizioni di emergenza, ovvero un servizio di pronto soccorso, nonché di tutti i servizi indispensabili e propri di un ospedale, attuando una ospedalizzazione specialistica domiciliare.

5. La responsabilità nella gestione dei pazienti assistiti in regime di ospedalizzazione domiciliare spetta al medico incaricato a tal fine.

6. I medici operanti a tempo pieno nell'ambito del programma e senza altre mansioni private o pubbliche, devono possedere i titoli comprovanti l'esperienza specifica nell'assistenza dei malati di cancro. A tale scopo sono allestiti presso il Ministero della sanità e presso gli asses-

sorati regionali competenti in materia di sanità appositi elenchi approvati dalle commissioni di esperti del settore di cui all'articolo 3, comma 5.

7. Eventuali forme di trattamento domiciliare erogate a pazienti non rispondenti ai criteri di cui al comma 1, non rientrando nelle peculiari finalità e nei benefici previsti dalla presente legge, devono essere ricondotte alle attività di assistenza domiciliare cui può eventualmente provvedere l'azienda sanitaria locale, nelle forme previste dalla legislazione vigente.

ART. 3.

(Tipologie e procedure di ospedalizzazione a domicilio per pazienti terminali).

1. L'ospedalizzazione a domicilio può essere realizzata sia attraverso gli enti sia attraverso strutture miste. Sono previste a tale fine convenzioni con associazioni di volontariato senza fine di lucro stipulate su base regionale e controllate dalle aziende sanitarie.

2. Il programma prevede le seguenti tappe procedurali per la sua attivazione:

a) al momento della richiesta di assistenza alle aziende sanitarie locali o alle aziende ospedaliere:

1) verifica dei requisiti minimi;

2) informazioni sulle necessità del paziente e della sua famiglia;

b) al momento della presa in carico:

1) verifica dell'accessibilità dell'abitazione del paziente da parte del gruppo di assistenza;

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

3) disponibilità da parte del gruppo di assistenza ad avere mezzi e personale idonei ad affrontare i problemi del paziente, con possibilità di effettuare visite programmate ed urgenti ventiquattro ore al giorno, con la garanzia della presenza di

più specialisti per l'approccio multidisciplinare e la disponibilità di idonei e verificati protocolli terapeutici;

4) disponibilità da parte del gruppo di assistenza dell'ente preposto ad avere mezzi e personale idonei per affrontare i problemi della famiglia del paziente quali fornitura tempestiva di materiali e presidi sanitari, rimborso delle spese farmaceutiche aggiuntive e supporto psicologico.

3. Il programma definisce altresì i caratteri generali delle possibili convenzioni tra enti pubblici e volontariato, le modalità e i requisiti connessi all'erogazione delle prestazioni di tale forma di assistenza, i criteri di verifica dell'attività svolta, sia sul piano tecnico che amministrativo, avendo attenzione anche a valutazioni di gradimento delle prestazioni erogate.

4. Nell'ambito del programma sono definiti i criteri per l'eventuale erogazione di adeguati incentivi, anche economici, alla famiglia del paziente, nonché le modalità organizzative utili ad assicurare la più tempestiva effettuazione della visita collegiale da parte della competente commissione per l'invalidità civile.

5. Il programma deve prevedere la nomina a livello nazionale e regionale di commissioni di esperti nel settore dell'ospedalizzazione domiciliare con compiti di controllo e di verifica dei protocolli terapeutico-assistenziali degli enti preposti all'attuazione del programma stesso.

ART. 4.

(Compiti operativi degli enti preposti all'ospedalizzazione domiciliare).

1. Gli enti provvedono con proprio personale specializzato, con la collaborazione dei medici di base del reparto che hanno autorizzato la dimissione dei pazienti, alla predisposizione di protocolli terapeutico-assistenziali che prevedano gli interventi sanitari e sociali più adeguati.

2. Gli enti garantiscono 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 dei pazienti di cui all'articolo 2, comma 1;

b) individuare le modalità di assistenza a domicilio più idonee per ogni singolo paziente.

ART. 5.

(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 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 sulla cui base effettuare le necessarie valutazioni in termini di efficienza, efficacia e 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. Il Ministero della sanità, 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. 6.

(Addestramento del personale).

1. Le regioni istituiscono corsi di formazione professionale per l'addestramento del personale da destinare alla realizzazione del programma.

2. I corsi di cui al comma 1 forniscono, oltre che l'adeguata preparazione sanitaria, nozioni di bioetica, di deontologia professionale e di tecnica relazionale.

ART. 7.

(Finanziamento del programma).

1. Al finanziamento del programma provvedono annualmente le regioni in sede di riparto della quota loro attribuita del Fondo sanitario nazionale.

2. In sede di prima attuazione del programma, il Ministero della sanità provvede con apposito finanziamento vincolato.

ART. 8.

(Entrata in vigore).

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

