

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 3464

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BORGHESE, MERLO

Istituzione di strutture speciali di accoglienza per le persone affette da lesioni cerebrali permanenti

Presentata il 1° dicembre 2015

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'approccio assistenziale e riabilitativo nei confronti delle persone in condizioni di bassa responsività dovuta a un danno delle strutture cerebrali rappresenta un problema di grande rilevanza medica e sociale, poiché il numero e l'aspettativa di vita di individui in tale stato è in progressivo aumento in tutti i Paesi industrializzati, parallelamente, da un lato, al progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della rianimazione e, dall'altro, al miglioramento della qualità dell'assistenza (*nursing*).

In Italia, un censimento sul numero dei pazienti in stato vegetativo è molto difficile sia per l'insufficiente diffusione di un criterio condiviso per la definizione del concetto di « stato vegetativo », sia per il fatto che la collocazione di questi pazienti, al termine del loro percorso ospedaliero, è molto diversa da regione a regione (unità

dedicate, reparti ospedalieri, residenze sanitarie assistenziali, case di riposo, domicilio). Da un'indagine conoscitiva condotta dal gruppo di studio sugli stati vegetativi della Società italiana di medicina fisica e riabilitativa, eseguita in alcuni ospedali italiani tramite la formulazione di questionari sullo stato vegetativo sottoposti sia alle unità dedicate all'assistenza di questa tipologia di persone sia ai loro familiari, è emerso che nei vari nosocomi italiani esistono notevoli disomogeneità sia riguardo all'esistenza e all'impiego di linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti, sia alla conseguente programmazione di unità dedicate con un numero di posti letto in linea con le osservazioni epidemiologiche.

In ogni caso, secondo i dati del Gruppo italiano per lo studio delle cerebrolesioni

acquisite e riabilitazione, i pazienti in stato vegetativo rappresentano, nel loro complesso, oltre il 6 per cento dei casi dimessi dalle unità di riabilitazione degli ospedali del territorio nazionale.

Lo stato vegetativo rappresenta, come è noto, la naturale evoluzione dello stato di coma dovuto a gravi cerebrolesioni acquisite. La condizione di stato vegetativo, almeno nelle fasi iniziali, richiede una presa in carico intensiva e competente per quanto riguarda sia la gestione clinica sia la valutazione dello stato di coscienza.

E tuttavia è documentato che la pur necessaria permanenza delle persone in stato vegetativo o in stato di minima coscienza nei reparti di cure intensive (rianimazioni), durante la fase di instabilità delle funzioni vitali, oltre ad avere costi elevatissimi, non favorisce il recupero, oggi sempre più possibile e frequente, e che pertanto è necessario avviare quanto prima percorsi di recupero.

Al pari della permanenza nei reparti di cure intensive, la permanenza oltre il necessario nei reparti di riabilitazione intensiva di pazienti cronicamente in stato vegetativo o in stato di minima coscienza determina un improprio ricovero che tra l'altro impedisce di accogliere nuovi casi.

È opportuno quindi chiarire sia il percorso sia la denominazione delle strutture in grado di accogliere queste persone nel modo più appropriato nelle diverse fasi della malattia, anche per non disorientare i familiari. Se da un lato, infatti, costituisce un criterio di giustizia il fornire a ogni paziente le migliori cure per il tempo necessario, dall'altro l'appropriatezza degli interventi è indispensabile durante la fase delle funzioni vitali proprio per estendere tale obiettivo a un maggior numero possibile di pazienti.

La condizione di stato vegetativo è purtroppo oggetto di un tasso di errore diagnostico ancora molto elevato, anche in centri qualificati. La correttezza e la precocità della diagnosi costituiscono la premessa imprescindibile perché il paziente possa usufruire precocemente ed efficacemente di livelli assistenziali adeguati alla

sua condizione. In tale senso la corretta diagnosi condiziona la stessa equità di accesso alle cure.

All'inverso, una tempestiva e corretta diagnosi di cronicità è necessaria per evitare il prolungarsi irragionevole di interventi riabilitativi intensivi, sottraendo risorse ad altri bisogni di salute.

Infine, la diagnosi non dovrebbe limitarsi a rilevare uno stato clinico, ma dovrebbe ricercare informazioni utili a orientare l'intervento riabilitativo nella scelta di modelli di intervento di maggior efficacia. Il problema diagnostico dello stato vegetativo richiede pertanto che su tutto il territorio nazionale il paziente in tale stato possa usufruire di procedure diagnostiche omogenee che necessitano di una valida struttura neurologica, inserita in un contesto ospedaliero di elevata qualificazione.

Da ciò deriva la necessità di definire un percorso lineare e precoce in grado di garantire la necessaria continuità delle cure e di superare i problemi di insufficienza delle strutture e le situazioni di abbandono terapeutico e assistenziale, con il coinvolgimento delle famiglie opportunamente sostenute e aiutate. Le speciali strutture di accoglienza permanente che la presente proposta di legge intende istituire, dedicate a soggetti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza cronici, devono essere separate e distinte dalle aree di degenza ordinaria e dai reparti di riabilitazione intensiva o estensiva o di riabilitazione per gravi cerebrolesioni acquisite. Esse devono invece essere inserite nelle residenze sanitarie assistenziali o in centri di rianimazione speciali come strutture distinte, cui si può accedere o direttamente dai reparti di riabilitazione estensiva per *post-acuti*, o da strutture riabilitative per gravi cerebrolesioni acquisite o, ancora, dal domicilio per « periodi di sollievo ».

In base ai dati epidemiologici nazionali, devono essere previsti almeno tre posti letto dedicati a pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza cronici ogni 80.000 abitanti. Tale numero di letti dedicati dovrà essere periodicamente aggior-

nato in base ai dati di un registro nazionale specificamente istituito.

Il rientro domiciliare, ove possibile, deve essere incentivato in particolare per i soggetti giovani. A fronte di tale auspicio occorre tuttavia segnalare come il carico assistenziale sia molto elevato.

Prima del rientro presso il proprio domicilio è quindi necessario che il personale speciale incaricato della riabilitazione valuti la possibilità della famiglia di gestire a domicilio la persona in stato

vegetativo o in stato di minima coscienza, naturalmente prevedendo l'attivazione della rete di supporto logistico-organizzativa necessaria. Pertanto, preso atto della situazione clinica, tale personale deve precocemente concordare con l'unità di valutazione multi professionale (medica, infermieristica, fisioterapica, sociale) del servizio territoriale dell'azienda sanitaria locale di appartenenza il percorso socio-assistenziale più idoneo per organizzare il rientro domiciliare protetto.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. Al fine di gestire le fasi croniche delle patologie dei pazienti affetti, per qualsiasi causa, da lesioni cerebrali permanenti, caratterizzate da uno stato vegetativo o di bassa responsività, ovvero di una modificabilità molto limitata del quadro neurologico e della coscienza, sono istituite strutture speciali di accoglienza, di seguito denominate « strutture speciali ».

ART. 2.

1. Le strutture speciali sono inserite in un sistema di rete regionale e nazionale integrato con i reparti ospedalieri, universitari, degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e con il territorio al fine di garantire una distribuzione omogenea.

2. Le strutture speciali sono separate e distinte dalle aree di degenza ordinaria e dai reparti di riabilitazione intensiva o estensiva o di riabilitazione per gravi lesioni cerebrali.

3. Le strutture speciali possono inoltre essere inserite in residenze sanitarie assistenziali o in centri di rianimazione come strutture separate e distinte.

ART. 3.

1. L'accesso alle strutture speciali avviene mediante trasferimento del paziente dai reparti di riabilitazione estensiva per *post*-acuti o da strutture riabilitative per gravi lesioni cerebrali. Possono altresì accedere alle strutture speciali i pazienti di cui all'articolo 1 assistiti a domicilio, per periodi di tempo limitati.

2. Al fine di garantire la continuità e l'equità nell'accesso alle cure, la permanenza nelle strutture, non può, di norma,

superare sei mesi. Nel corso del periodo di permanenza, l'*équipe* medica definisce, in accordo con la famiglia del paziente, il percorso successivo più idoneo.

ART. 4.

1. Le strutture speciali devono possedere i seguenti requisiti strutturali e assistenziali:

a) ogni unità deve essere dotata di un numero di posti letto non inferiore a dieci e non superiore a venti;

b) il 10 per cento dei posti letto deve essere riservato ai pazienti di cui all'articolo 3, comma 1, secondo periodo;

c) a ogni paziente deve essere assicurata l'assistenza di un'apposita *équipe* medica, nell'ambito di un piano di assistenza individualizzato;

d) deve essere prevista la figura dell'infermiere speciale coordinatore;

e) il piano assistenziale deve prevedere almeno 300 minuti al giorno di assistenza per ogni paziente;

f) il controllo medico del paziente deve essere effettuato con intervalli non superiori, in media, a un'ora; è comunque sempre assicurata la reperibilità del personale medico;

g) per la definizione delle caratteristiche delle strutture speciali devono essere applicate le disposizioni vigenti per le residenze sanitarie assistenziali, garantendo comunque la possibilità di sollevare e di mobilizzare il paziente; al medesimo fine, le strutture speciali devono essere dotate di idonei dispositivi, quali elevatori e carrozzine;

i) devono essere adottati indicatori di qualità semplificati per la valutazione delle prestazioni assistenziali;

l) ogni struttura deve essere dotata di spazi di soggiorno interni ed esterni;

m) devono essere garantiti il libero accesso dei familiari del paziente nonché

la predisposizione e l'attuazione di un programma di sostegno psicologico per i medesimi familiari, anche con l'intervento dell'assistente sociale, ove necessario.

ART. 5.

1. Qualora sussistano le condizioni per il rientro dei pazienti di cui all'articolo 1 al domicilio familiare, il Servizio sanitario nazionale assicura a tali soggetti e ai familiari conviventi che li assistono un'adeguata assistenza globale rapportata alla gravità della patologia, secondo le modalità previste dal comma 2 del presente articolo.

2. Il personale della struttura speciale valuta, prima di accogliere il paziente, le modalità per organizzare il suo rientro al domicilio. Tale valutazione è effettuata dalle unità di valutazione multi professionale di cui all'articolo 6 basandosi sull'analisi delle condizioni cliniche del paziente e della situazione socio-economica, psico-attitudinale, logistica e organizzativa della sua famiglia. Effettuata la valutazione iniziale, l'unità di valutazione multiprofessionale individua gli interventi necessari per rimuovere gli eventuali fattori ostativi rispetto al rientro al domicilio, previa attivazione dei servizi previsti dall'articolo 7.

ART. 6.

1. Presso ogni ospedale regionale sono istituite le unità di valutazione multiprofessionale, costituite da personale medico e infermieristico e da tecnici di fisioterapia, aventi la funzione di definire il percorso socio-assistenziale più idoneo per organizzare il rientro domiciliare protetto per i pazienti di cui all'articolo 1.

2. Oltre a valutare le possibilità di rientro al domicilio del paziente, secondo quanto previsto dall'articolo 5, comma 2, il personale addetto alle unità di valutazione multiprofessionale facilita lo stesso rientro al domicilio attraverso l'attivazione dei servizi alla famiglia previsti dall'articolo 7

ed effettua il monitoraggio periodico sul decorso delle condizioni del paziente al fine di individuare eventuali segni di miglioramento clinico che giustifichino una nuova presa in carico da parte delle strutture riabilitative o l'emergere di complicazioni tali da rendere necessario il temporaneo ricovero ospedaliero del paziente, favorendo, in ogni caso, il collegamento con le strutture di riferimento. Le unità di valutazione multiprofessionale possono avvalersi, per lo svolgimento di compiti specifici, di altre figure professionali dell'azienda sanitaria locale competente.

ART. 7.

1. Il Servizio sanitario nazionale assicura alle famiglie dei pazienti di cui all'articolo 1 un'assistenza domiciliare integrata di tipo medico, infermieristico, fisioterapico e psicologico.

2. I servizi forniti alla famiglia ai sensi del comma 1 comprendono almeno:

a) la fornitura di ausili idonei ad agevolare la permanenza a letto, il sollevamento, la mobilizzazione e la nutrizione del paziente;

b) l'accesso ai periodi di ricovero temporaneo presso le strutture di cui all'articolo 3, comma 1, secondo periodo.

ART. 8.

1. È istituito, presso l'Istituto superiore di sanità, il Registro nazionale dei pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza. Gli ospedali provvedono a trasmettere annualmente al Registro i dati relativi a tutti i pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza seguiti dalle strutture di propria competenza.

ART. 9.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in 250 milioni di euro a decorrere dall'anno 2016, si

provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2016-2018, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2016, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

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

