

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1557

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BORDONALI, BOF, COMAROLI, MARCHETTI, MATONE, ZINZI

Disposizioni per la promozione dell'assistenza centrata
sulla famiglia

Presentata il 17 novembre 2023

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'assistenza centrata sulla famiglia (dall'inglese, *family centered care* — FCC) è un modello assistenziale che riconosce la centralità della famiglia nella vita del minore.

Sulla base di questo principio guida, l'assistenza centrata sulla famiglia si propone di favorire il coinvolgimento pieno della famiglia nell'ambito dei percorsi assistenziali a favore del minore stesso, perseguendo obiettivi di umanizzazione, ma anche di efficientamento e di razionalizzazione dei processi sanitari, non ultimi dal punto di vista gestionale ed economico.

La scoperta di una grave malattia del figlio rappresenta un momento particolarmente delicato per l'intero nucleo familiare, non solo per le sofferenze che la malattia comporta, ma anche dal punto di vista relazionale, affettivo e psicologico. I genitori si trovano soli nell'affrontare il

dolore e le preoccupazioni e, insieme ad esse, devono confrontarsi con nuove realtà, figure, problemi e procedure.

Un elemento che spesso amplifica il trauma è rappresentato dalla distanza fisica che può intercorrere tra l'ospedale specializzato nella cura della malattia del bambino e l'abitazione della famiglia. A volte, le distanze sono tali da costringere i genitori a riorganizzare completamente la propria vita. Possono rendersi necessari lunghi viaggi quotidiani o trasferimenti semplicemente per poter seguire da vicino il processo di cura, con inevitabili costi e disagi che gravano sulla famiglia, anche dal punto di vista economico, proprio nel momento di maggiore difficoltà.

Per alleviare il peso di queste criticità, l'assistenza centrata sulla famiglia promuove un approccio innovativo che tiene in considerazione e cerca di soddisfare, ac-

canto ai bisogni del minore, anche i bisogni della sua famiglia, nella consapevolezza dell'importanza del suo coinvolgimento nel processo di cura.

In questa prospettiva, gli aspetti assistenziali assumono una traiettoria più ampia, abbracciando, supportando e abilitando la famiglia nel suo insieme, con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza e, in generale, l'esperienza dell'ospedalizzazione.

Le colonne portanti del modello sono, quindi, la partecipazione della famiglia al percorso assistenziale, la creazione di un rapporto di rispetto e di fiducia con gli esercenti le professioni sanitarie e socio-sanitarie che compongono l'*équipe*, la condivisione di informazioni complete e aggiornate con i genitori, ma anche l'offerta di servizi mirati che sappiano dare alla famiglia un sostegno e un supporto concreto. L'obiettivo principale è quello di mettere la famiglia nella condizione di poter continuare ad essere tale, preservando il suo ruolo di protezione e di cura che contribuisce in modo determinante al benessere e allo sviluppo del minore. L'insieme di questi processi consente alla famiglia stessa di partecipare, come *partner*, alla costruzione e all'attuazione del progetto assistenziale.

Sono diverse le applicazioni dell'assistenza centrata sulla famiglia a livello regionale e locale che hanno contribuito alla formazione di un consenso generale sulla validità dei principi di tale modello.

Innanzitutto, rientrano nel modello FCC e rappresentano un fattore abilitante dello stesso i progetti che prevedono la realizzazione di spazi a misura di famiglia, quasi casalinghi, come gli alloggi all'interno degli ospedali ovvero situati nelle adiacenze di essi, nelle quali i genitori, i fratelli e le sorelle del bambino malato, specie se residenti lontano dalla struttura sanitaria, possono trovare accoglienza, ospitalità qualificata e servizi mirati.

Alle famiglie ospitate viene messo a disposizione un ambiente confortevole e sereno a pochi passi dall'ospedale. Inoltre, i servizi di assistenza che vengono offerti negli alloggi e che completano l'accoglienza,

quali servizi di supporto psicologico, educativo e scolastico, servizi di trasporto, di distribuzione di prodotti alimentari e altri servizi con valenza ricreativa e ludica, realizzano una rete di sostegno e di prossimità, indispensabile per consentire ai genitori di recuperare energie e seguire attivamente i processi di cura. L'esperienza ha dimostrato che la creazione di queste realtà, spesso realizzate in coprogrammazione e coprogettazione con gli enti del Terzo settore, si coniuga perfettamente con i processi di riorganizzazione dell'assistenza ospedaliera, favorendo anche una dimissione protetta e la riduzione dei tempi complessivi dell'ospedalizzazione.

Il punto più alto di questa pratica è una reale integrazione tra il processo di cura del minore e la presa in carico della famiglia. In questa prospettiva, vanno sottolineati anche gli effetti positivi che si generano dal punto di vista del risparmio economico a favore della famiglia, grazie al supporto offerto dai suddetti spazi, ma anche gli effetti positivi per i *caregiver* che possono mantenere i rapporti con il nucleo familiare e proseguire laddove possibile la propria attività lavorativa. Parliamo di aspetti fondamentali che contribuiscono a ridurre i possibili effetti di *burn-out* e permettono di mantenere una stabilità economica.

Da un lato, quindi, si aiutano le famiglie ad affrontare l'esperienza della malattia del proprio figlio e dall'altro si liberano spazi e risorse preziose per gli ospedali che possono essere utilizzati per prestare assistenza ad altri pazienti in fase acuta.

Importanti progetti di assistenza centrata sulla famiglia sono stati condotti presso diversi ospedali italiani e, tra questi, si citano a titolo esemplificativo l'Azienda ospedaliera universitaria Meyer di Firenze, l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e l'Ospedale Gaslini di Genova. Positivi i risultati osservati non solo per il benessere del paziente pediatrico e della sua famiglia, ma anche in termini di sostenibilità e di risparmio, perché nel momento in cui la famiglia partecipa al processo di cura si abbassa la possibilità di conflitto e si riducono gli accessi impropri in ospedale, le

necessità di mediazioni e la medicina difensiva.

La presente proposta di legge, anche a fronte di queste evidenze, prevede disposizioni in materia di promozione dell'assistenza centrata sulla famiglia.

In particolare, l'articolo 1 reca la finalità della proposta di legge, individuandola nell'esigenza di favorire il coinvolgimento della famiglia nell'ambito dei percorsi assistenziali a favore del bambino, nelle diverse aree in cui gli stessi si articolano e con particolare riguardo alle fasi dell'accesso al ricovero ospedaliero, dell'ospedalizzazione e di quella successiva alla dimissione.

L'articolo 2 reca la definizione di assistenza centrata sulla famiglia e la definizione di bambino, rinviando per quest'ultima all'articolo 1 della Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989, resa esecutiva con legge 27 maggio 1991, n. 176, ai sensi della quale: « si intende per fanciullo ogni essere umano

avente un'età inferiore a diciott'anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile ».

L'articolo 3 prevede che le regioni informino progressivamente i percorsi assistenziali a favore del bambino al rispetto dei principi dell'assistenza centrata sulla famiglia, come definiti dalla disposizione medesima, anche mediante l'adozione di un piano da parte della giunta.

L'articolo 4 prevede l'istituzione di un fondo per la promozione dell'assistenza centrata sulla famiglia con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2023, 2024 e 2025. Le risorse del fondo saranno impiegate per co-finanziare l'attivazione di progetti di attuazione del modello di assistenza centrata sulla famiglia promossi da enti del Terzo settore in regime di accordo, di convenzionamento o, comunque, di collaborazione con aziende ed enti del Servizio sanitario nazionale.

L'articolo 5 reca le disposizioni finanziarie.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge reca disposizioni finalizzate a favorire il coinvolgimento della famiglia nell'ambito dei percorsi assistenziali a favore del bambino, nelle diverse aree in cui gli stessi si articolano e con particolare riguardo alle fasi dell'accesso al ricovero ospedaliero, dell'ospedalizzazione e di quella successiva alla dimissione.

2. Per l'attuazione delle finalità di cui al comma 1, lo Stato, le regioni e gli enti locali, nell'ambito delle rispettive competenze, riconoscono i principi dell'assistenza centrata sulla famiglia e promuovono la conoscenza, l'attuazione e la diffusione di tale modello assistenziale, come definito dall'articolo 2.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge, si intendono per:

a) « bambino »: il soggetto di cui all'articolo 1 della Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989, resa esecutiva con legge 27 maggio 1991, n. 176;

b) « assistenza centrata sulla famiglia »: il modello assistenziale che riconosce la centralità della famiglia nella vita del bambino e che promuove processi di coinvolgimento, di avvicinamento, di informazione, di abilitazione e di sostegno della famiglia stessa nell'ambito dei percorsi assistenziali a favore del bambino;

c) « enti del Terzo settore »: enti di cui all'articolo 4 del codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

Art. 3.

(Piani regionali)

1. Il modello dell'assistenza centrata sulla famiglia, in armonia con il principio di umanizzazione delle cure, si propone di rendere i luoghi e i percorsi dell'assistenza al bambino più accoglienti e ospitali, orientati al benessere suo e della sua famiglia, perseguendo al tempo stesso obiettivi di appropriatezza, di efficientamento e di razionalizzazione dal punto di vista economico e gestionale.

2. Nelle fasi di cui all'articolo 1, comma 1, il modello dell'assistenza centrata sulla famiglia promuove, in particolare:

a) la partecipazione e il coinvolgimento della famiglia, affinché la stessa possa seguire il percorso assistenziale del bambino e collaborare con gli esercenti le professioni sanitarie e sociosanitarie che compongono l'*équipe* nella costruzione e nell'attuazione del piano di cura, comunque denominato;

b) la creazione di un rapporto di rispetto e di fiducia, tenendo conto dei punti di forza e dei bisogni del bambino e della sua famiglia;

c) la vicinanza fisica ed emotiva della famiglia al bambino, anche attraverso la messa a disposizione di spazi dedicati all'interno della struttura ospedaliera ovvero di alloggi ubicati nelle adiacenze della stessa, allo scopo di rafforzare i legami familiari e di ridurre, al contempo, i periodi di ospedalizzazione in caso di dimissione protetta;

d) l'offerta di servizi mirati per il bambino e per la sua famiglia, per la formazione, l'assistenza psicologica e il supporto ai bisogni educativi o ludico-ricreativi;

e) la completezza, la comprensibilità e la tempestività delle informazioni fornite ai genitori concernenti sia la malattia e lo stato di salute del bambino sia i servizi, le prestazioni, i trattamenti e le attività erogabili.

3. Le regioni informano progressivamente i percorsi assistenziali a favore del

bambino al rispetto dei principi e dei criteri di cui ai commi 1 e 2. A tale scopo, le regioni possono definire, con apposito piano approvato dalla giunta, le linee progettuali, le azioni chiave e i meccanismi operativi volti a favorire un'adozione sostenibile del modello dell'assistenza centrata sulla famiglia da parte delle aziende e degli enti del Servizio sanitario nazionale. I piani di cui al secondo periodo tengono conto del contesto territoriale, sanitario e sociale di riferimento e promuovono, in ogni caso, il coinvolgimento delle associazioni dei genitori e degli enti del Terzo settore che operano nell'ambito dell'assistenza centrata sulla famiglia, attraverso le forme della co-programmazione e della co-progettazione previste dall'articolo 55 del codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

4. Con proprio decreto, il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e con il Ministro per la famiglia, la natalità e le pari opportunità, provvede annualmente a stabilire l'ammontare delle risorse disponibili per il finanziamento dei piani di cui al comma 3.

Art. 4.

(Fondo per la promozione dell'assistenza centrata sulla famiglia)

1. Nello stato di previsione del Ministero della salute è istituito il Fondo per la promozione dell'assistenza centrata sulla famiglia, di seguito denominato «Fondo», con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2023, 2024 e 2025. Le risorse del Fondo sono destinate a sostenere, attraverso l'erogazione di contributi, l'attivazione di progetti di attuazione del modello di assistenza centrata sulla famiglia promossi da enti del Terzo settore in regime di accordo, di convenzionamento o, comunque, di collaborazione con aziende ed enti del Servizio sanitario nazionale, anche attraverso le forme della co-programmazione e della co-progettazione previste dall'articolo 55 del codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

2. Con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, con il Ministro per famiglia, la natalità e le pari opportunità e con il Ministro per le disabilità, da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono stabiliti:

a) i tempi e le modalità di presentazione delle domande per l'accesso al finanziamento del Fondo relativi ai requisiti di ammissibilità;

b) i criteri per la valutazione dei progetti, privilegiando le iniziative nelle aree di cui all'articolo 3, comma 2, lettere a), b), c) e d);

c) le modalità di erogazione del finanziamento, nonché le eventuali forme cofinanziamento;

d) la modalità di monitoraggio e le ipotesi di revoca del finanziamento.

3. Ai fini della valutazione dei progetti di cui al presente articolo, con il decreto di cui al comma 2 è istituito, presso il Ministero della salute, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, un Comitato per la valutazione dei progetti composto da rappresentanti del Ministero medesimo e degli altri ministeri interessati, nonché da un rappresentante della Conferenza delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano. Ai componenti del Comitato non è corrisposto alcun compenso, indennità, rimborso di spese né ogni altro emolumento comunque denominato.

Art. 5.

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 3 si provvede nell'ambito del finanziamento del fabbisogno sanitario nazionale *standard* cui

concorre lo Stato, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

2. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, pari a 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2023, 2024 e 2025, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo per far fronte ad esigenze indifferibili, di cui all'articolo 1, comma 200, della legge 23 dicembre 2014, n. 190.

3. Fatto salvo quanto previsto dai commi 1 e 2, dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate provvedono alle attività previste dalla presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

