



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore TOMASSINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 28 MAGGIO 2008

Istituzione di speciali unità di accoglienza alla persona (SUAP)
per l'assistenza dei pazienti cerebrolesi cronici

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge, nel proporre il seguente modello di accoglienza di pazienti in «stato vegetativo cronico» o in «stato di minima coscienza» (SMC), cioè in stati neurologici a basso livello di responsività (LLNS), compie una scelta etica fondata sia sul rispetto della persona sia sul duplice rifiuto dell'abbandono assistenziale e dell'accanimento terapeutico.

Entrando nel merito del disegno di legge in esame, è forte la convinzione che tale scelta contribuisca a far crescere modelli fondati su principi di equità e di solidarietà all'interno del corpo sociale e proponga un modello di civiltà senza alternativa in linea con le conclusioni del Comitato nazionale di bioetica, che si sostanziano come segue.

La gravità delle condizioni cliniche non altera la dignità ed i diritti della persona, al contrario, quanto più è fragile il paziente, tanto più forte è il dovere sociale di garantire un'assistenza; inoltre, il paziente in stato vegetativo non può essere considerato un malato terminale. Infine, i fondamenti che giustificano il processo di cura non dipendono dal tipo di patologia, né dalle condizioni cliniche del paziente né dalle probabilità di successo. Non è, quindi, eticamente giustificabile l'abbandono assistenziale che andrebbe a configurarsi come un atto di grave omissione da parte della Comunità e del Servizio sanitario nazionale (SSN).

Si ritiene, dunque, che i pazienti in stato vegetativo ed in SMC siano persone portatrici di diritti e che debbano essere trattati nel rispetto dei principi di equità nell'accesso alle cure e di solidarietà verso i bisogni.

In particolare si ritiene che il paziente in stato vegetativo e SMC abbia diritto a cure adeguate nella fase di acuzie; diagnosi accurata e precoce; assistenza e terapie qualifi-

cate, appropriate e proporzionate in tutte le fasi di malattia; interventi riabilitativi specifici, intensivi, mirati e proporzionati al bisogno nelle diverse fasi di evoluzione del processo patologico, volti a favorire il massimo recupero funzionale; continuità delle cure e dell'assistenza nelle diverse sedi di intervento (compreso il domicilio).

Si ritiene, altresì, che i modelli organizzativo-assistenziali debbano essere fondati sulla appropriatezza degli interventi e rispondere alla necessità di garantire un uso delle risorse corretto ed economico.

Quando l'iter riabilitativo si è concluso, per l'instaurarsi di una condizione di cronicità a bassa speranza di recupero, il paziente resta portatore del diritto all'assistenza di base (comprendente l'igiene personale, l'idratazione e la nutrizione, la mobilitazione, il riscaldamento e così via).

Assicurare tale assistenza di base, come ad ogni altra persona in condizioni di fragilità, costituisce un segno inconfondibile del livello di civiltà di una organizzazione sociale.

Abbiamo anche il dovere di considerare i bisogni della famiglia del paziente, necessitando essa di adeguate forme di sostegno ed intervento, per evitare il rischio di essere a sua volta disgregata.

Una persona cronicamente in stato vegetativo o in SMC, quando sia stata effettuata una corretta gestione clinico-riabilitativa, non ha ragione di essere nuovamente ricoverata in reparti codici 75 o 56 a meno di evidenti e significativi cambiamenti del livello di coscienza.

Non è quindi opportuno incentivare ripetuti ricoveri in strutture diverse quando siano chiariti i limiti del recupero né tantomeno approvare ricoveri in strutture all'estero.

Inoltre il concetto di riabilitazione nella fase di cronicità deve essere utilizzato con cautela per non ingenerare o mantenere speranze immotivate di recuperi sorprendenti.

Benché questa conclusione risulti difficilmente accettabile dai familiari, specie di persone giovani, si ritiene che un'adeguata informazione, educazione e gestione del nucleo familiare possa ridurre al minimo le divergenze.

Nell'ambito della costruzione di un percorso per gravi cerebrolesioni acquisite (GCA), dunque, considerazioni a parte vanno fatte per quelle condizioni, relativamente frequenti, ma drammatiche, in cui la condizione clinica di stato vegetativo o di minima responsabilità si protrae indefinitamente, malgrado gli interventi di riabilitazione intensiva, e in cui non è più possibile intraprendere percorsi riabilitativi orientati ad un recupero anche minimo non solo dell'autonomia, ma di qualsiasi *performances* funzionale.

Tale fase, o fase della cronicità, subentra solitamente dopo alcuni mesi (6 per pazienti non traumatici e 12 per i traumatici), ed è caratterizzata da una immodificabilità o da una modificabilità molto limitata del quadro neurologico e della coscienza.

Le persone in tali condizioni necessitano di una assistenza e di un adeguato monitoraggio longitudinale della situazione clinica e del fabbisogno assistenziale per il mantenimento, da realizzare non più in strutture di riabilitazione, dopo che siano stati superati i tempi prognostici indicati come tempi di possibile recupero della responsabilità dai riscontri della letteratura scientifica.

Si tratta di un aspetto cruciale nella organizzazione dei servizi per la persona con grave disabilità, prima di tutto per garantire comunque e sempre anche a questi soggetti più sfortunati il massimo di assistenza, ma anche per garantire funzionalità ed efficienza complessiva alla rete delle strutture dedicate a questo settore.

È opinione condivisa che la mancanza di una soluzione organizzativa dedicata all'accoglienza ed all'assistenza di tali pazienti crei enormi difficoltà nella dimissione dai reparti codice 75.

L'anello debole della catena per queste condizioni è la carenza di strutture che consentano appunto la gestione della cronicità.

In mancanza di strutture e percorsi chiaramente definiti la proposta di dimissione risulta difficilissima anche per le implicazioni di tipo familiare.

Preso atto della situazione clinica, deve quindi essere precocemente attivata l'unità di valutazione multiprofessionale (UVM) (medica, infermieristica, fisioterapica, sociale) del territorio/azienda unità sanitaria locale (AUSL) di appartenenza del paziente in stato vegetativo o in SMC per organizzarne la dimissione.

Le due soluzioni ipotizzabili che si possono individuare sono o il rientro domiciliare protetto o la creazione di particolari residenze che potremmo definire Speciali unità di accoglienza alla persona (SUAP), per soggetti in stato vegetativo o in SMC.

Prima della dimissione, è necessario che il *team* riabilitativo delle unità per le gravi cerebrolesioni (UGC) codice 75 o delle altre strutture di ricovero coinvolga la famiglia nelle scelte e valuti la capacità della stessa di poter gestire tali situazioni a domicilio, previa attivazione di tutta la rete necessaria per il supporto logistico/organizzativo.

Il rientro domiciliare, laddove possibile, deve essere incentivato.

A fronte di tale auspicio occorre tuttavia segnalare che la domiciliazione, spesso impossibile per assenza o fragilità della famiglia, assume il significato di soluzione definitiva e per i familiari l'assenza di una prospettiva risulta inaccettabile.

Parliamo spesso di giovani, giovani-adulti in «stato vegetativo cronico», con genitori devastati dal coinvolgimento emozionale, relazionale, di tempo e di risorse economiche.

La soluzione potrebbe essere individuata nella creazione di particolari residenze che potremmo definire SUAP, per soggetti in stato vegetativo o in SMC, ad impronta socio-sanitaria, limitatamente medicalizzate, con prevalente approccio assistenziale.

In base ai dati epidemiologici nazionali, che vanno annualmente aggiornati, devono essere previsti non meno di 5 letti dedicati a stato vegetativo e SMC prolungati ogni 100.000 abitanti.

Le SUAP devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria e dai reparti di riabilitazione intensiva o estensiva o di riabilitazione per gravi cerebrolesioni acquisite.

Esse possono, invece, essere inserite in strutture socio-sanitarie, ma come unità distinte.

L'articolo 4, relativo ai requisiti strutturali ed assistenziali, prevede che la definizione della dotazione di posti letto effettivi venga, in riferimento ai dati epidemiologici del territorio, all'offerta complessiva di assistenza per tali pazienti, erogata dall'azienda sanitaria locale o dalle strutture ospedaliere presenti sul territorio, in correlazione con la domanda effettiva e all'*optimum* per le migliori garanzie di qualità d'intervento e in linea con gli indirizzi di programmazione regionale.

Tale numero di letti dedicati dovrà essere periodicamente aggiornato in base ai dati del registro nazionale.

Le SUAP devono possedere *standard* minimi di struttura quali:

non meno di 10 e non più di 20 posti letto per ogni modulo;

almeno il 10 per cento riservato a ricoveri di «sollievo» programmati;

disponibilità di spazio per ogni persona accolta che garantisca l'alzata, adeguandosi alle normative vigenti per le strutture socio-sanitarie;

adozione di indicatori di qualità (infezioni nosocomiali, decubiti);

spazi di soggiorno interni ed esterni alla struttura;

libero accesso dei familiari.

Il personale sarà adeguato per numero e tipologia in relazione alle dimensioni della struttura e ne viene garantita la formazione specifica e l'aggiornamento continuo, con particolare attenzione al *counselling* e alla relazione di aiuto.

Le SUAP devono possedere *standard* minimi di assistenza quali:

staff specificamente dedicato;

assistenza medica: 150 minuti/die per nucleo;

un infermiere coordinatore;

360 minuti di assistenza globale di cui 180 specifica e 180 aspecifica;

adozione di un piano di assistenza individualizzato;

controlli medici di monitoraggi cadenzati e reperibilità medica al bisogno;

assistente sociale al bisogno;

programma di sostegno psicologico ai familiari;

programmi di stimolazione generica anche con il coinvolgimento dei familiari;

controllo periodico di un «esperto» per valutare l'evoluzione del quadro.

L'assistenza medica è riferita ai minuti di copertura per nucleo.

L'assistenza globale è riferita al totale dei minuti lavorati giornalmente da infermieri, operatori socio-sanitari (OSS), terapisti, per paziente.

Ad oggi non sono definibili *standard* di questo tipo, in quanto la garanzia della erogazione di un livello essenziale di assistenza presuppone la sperimentazione e la valutazione.

Alcuni elementi orientativi di riferimento potrebbero in realtà essere tratti da dati nazionali esistenti e da parametri internazionali dedotti dai sistemi sanitari che presentano modelli organizzativi confrontabili con il nostro.

Per quanto riguarda il *Setting* organizzativo, l'accesso alle SUAP può essere effettuato direttamente da reparti di riabilitazione intensiva o da strutture riabilitative per GCA (codice 75) o lungodegenza di alta intensità (LAI) o dal domicilio per «periodi di sollievo» della famiglia.

Le prestazioni erogate in tale nucleo specializzato sono destinate a pazienti non autosufficienti con elevata necessità di tutela e richiedenti trattamenti essenziali per il supporto organico con cure infermieristiche quotidiane ad alto impegno come ad esempio: nutrizione enterale o parenterale protratta, somministrazione di terapie endovena, gestione tracheostomia, lesioni da decubito profonde e così via.

Il reparto dovrà curare la verifica e promuovere la qualità della assistenza con attività finalizzate e documentate.

La SUAP sarà funzionalmente integrata nella rete di assistenza sociale e il responsabile, per propria parte, favorirà l'integrazione fra le proprie opportunità assistenziali e quelle del compartimento sociale con le cui strutture verranno, pertanto, elaborati protocolli clinici e procedure organizzative di interfaccia.

L'elevato impegno assistenziale comporta un elevato «minutaggio» die/paziente, conseguentemente un'ipotesi di aumento tariffario per i pazienti gestiti all'interno delle Unità potrebbe risultare utile per affrontare in modo coerente la complessità assistenziale.

Per quanto riguarda la durata del trattamento, le prestazioni residenziali avranno una durata strettamente connessa al perdurare delle condizioni di bisogno e di appropriatezza dell'erogazione.

La valutazione periodica dell'ospite costituisce il parametro per valutare la proroga del trattamento in quello specifico livello assistenziale.

La prestazione residenziale non dovrebbe quindi avere una durata predefinita, ma non

deve neanche essere interpretata come una soluzione definitiva e statica, per cui le valutazioni periodiche dovranno verificare come si modifica il livello di bisogno nel tempo, ma anche valutare se possono essere recuperate le condizioni di assistibilità a domicilio.

È appropriato l'utilizzo temporaneo dell'assistenza residenziale anche per pazienti che presentino reali possibilità di reinserimento a domicilio, escludendo comunque pazienti con quadri clinici attivi che consiglino la permanenza in ambiente ospedaliero (Unità di lungodegenza) o richiedano trattamenti riabilitativi intensivi (Unità di riabilitazione).

In ogni caso l'assistenza residenziale andrà garantita nel livello assistenziale appropriato in rapporto agli effettivi bisogni dell'ospite e sarà protratta in tutti i casi in cui non si realizzino le condizioni di assistenza a domicilio.

Le prestazioni sono individuate con i codici di attività convenzionalmente riferibili ad «assistenza e terapie di mantenimento» e sono classificabili come prestazioni sanitarie a rilevanza sociale ad elevata integrazione.

L'erogazione delle prestazioni così individuate avviene, di norma, all'interno di nuclei residenziali specializzati ed organizzati per erogare quello specifico livello di assistenza.

È auspicabile che più «nuclei» riferiti ai diversi livelli di assistenza coesistano all'interno della medesima struttura residenziale.

L'accesso e la prosecuzione del trattamento avverranno coerentemente con la verifica della effettiva appropriatezza della indicazione, sulla base di criteri oggettivi di valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni del paziente.

I percorsi che portano alle prestazioni residenziali possono prevedere la provenienza dell'utente dall'ospedale per acuti, da una struttura di post-acuzie o dal domicilio.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

*(Istituzione di speciali unità di accoglienza
«alla persona»)*

1. Al fine di gestire le fasi «croniche» dei postumi di gravi cerebrolesioni acquisite (GCA) caratterizzati da un quadro clinico di stato vegetativo o di bassa responsività, altrimenti detto «stato di minima coscienza» in cui sia sopraggiunta l'immodificabilità o una modificabilità molto modesta del quadro neurologico e della coscienza, sono istituite speciali unità di accoglienza alla persona (SUAP).

Art. 2.

(Inserimento delle SUAP)

1. Le SUAP sono inserite in un sistema di rete regionale integrato con i reparti ospedalieri pubblici e privati accreditati con il Servizio sanitario nazionale (SSN), con i reparti ospedalieri universitari, con gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e con il territorio al fine di garantirne una distribuzione geografica equilibrata.

2. Esse sono separate e distinte dalle aree di degenza ordinaria e dai reparti di riabilitazione intensiva o estensiva o dalle strutture socio-sanitarie per gravi cerebrolesioni acquisite.

Art. 3.

(Accesso alle SUAP)

1. Di norma l'accesso alle SUAP, per il tramite delle unità di valutazione multidiscipli-

plinari (UVM), avviene per trasferimento del paziente da reparti di riabilitazione intensiva per post-acuti o da strutture riabilitative per GCA codice 75. Possono altresì accedere alle SUAP i pazienti assistiti a domicilio, per esigenze familiari.

2. Il ricovero di pazienti presso le SUAP è illimitato. Può essere considerata la possibilità di rientro domiciliare, laddove possibile, previa valutazione delle possibilità della famiglia dal punto di vista socio-economico, psico-attitudinale, logistico e organizzativo.

3. Nei casi in cui sia documentabile una modificazione migliorativa del quadro clinico, il paziente è trasferito in una struttura adeguata al nuovo quadro clinico.

Art. 4.

(Requisiti strutturali e assistenziali delle SUAP)

1. Le SUAP devono possedere i seguenti requisiti strutturali ed assistenziali:

a) ogni SUAP o sua articolazione ha non meno di dieci e non più di venti posti letto;

b) il 10 per cento dei posti letto è riservato a ricoveri programmati di sollievo della famiglia del paziente;

c) ad ogni paziente è assicurato un piano di assistenza individualizzato;

d) per ciò che riguarda le stanze di degenza, per la definizione delle caratteristiche strutturali degli spazi di ricovero, in aggiunta a quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 28 dicembre 1989, è previsto uno spazio idoneo all'accoglienza e permanenza dei familiari. È, altresì, garantita la dotazione di idonei presidi per la movimentazione dei pazienti;

e) per l'organizzazione delle attività assistenziali è individuata la figura dell'infermiere coordinatore;

f) il piano assistenziale prevede almeno 180 minuti al giorno di assistenza specifica

e almeno 180 minuti al giorno di assistenza aspecifica;

g) per ogni nucleo è prevista l'assistenza medica di almeno 150 minuti al giorno. È previsto, altresì, un supporto periodico per consulenze specialistiche per il monitoraggio dello stato neurologico. È comunque sempre assicurata la reperibilità della guardia medica;

h) sono adottati indicatori di qualità per la valutazione delle prestazioni assistenziali;

i) sono garantiti il libero accesso dei familiari del paziente e 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.

(Modalità per il rientro al domicilio)

1. Qualora sussistano le condizioni per il rientro dei pazienti al domicilio familiare, il SSN 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.

2. Nell'ipotesi in cui il personale medico della SUAP, in riferimento a precisi criteri clinici, ipotizzi la possibilità di una eventuale domiciliazione dell'assistito, attiva l'UVM che, concordemente con il personale medico della SUAP, basandosi sull'analisi delle condizioni cliniche del paziente e della situazione socio-economica, psico-attitudinale, logistica e organizzativa della famiglia, ne dispone il trasferimento a domicilio. 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.

(Compiti delle UVM)

1. Presso ciascuna azienda sanitaria locale, sono istituite le unità di valutazione multi-professionale (UVM), costituite da un neurologo, da personale infermieristico e da tecnici di fisioterapia, aventi la funzione di definire il percorso socio-assistenziale più idoneo per organizzare la dimissione dal reparto di provenienza, l'accesso presso la SUAP e l'eventuale rientro domiciliare protetto.

2. Oltre a valutare la possibilità di rientro al domicilio del paziente, secondo quanto previsto dall'articolo 5, comma 2, le UVM facilitano lo stesso rientro a domicilio attraverso l'attivazione dei servizi alla famiglia previsti dall'articolo 7, ed effettuano il monitoraggio periodico sul decorso delle condizioni del paziente al fine di individuare eventuali segni di miglioramento clinico che giustifichino un nuova presa in carico da parte delle strutture riabilitative o l'emergere di complicazioni intercorrenti, tali da rendere necessario il temporaneo ricovero ospedaliero del paziente, favorendo, in ogni caso, il collegamento con le strutture di riferimento. Le UVM verificano, altresì, l'eventuale cessazione delle condizioni che hanno reso possibile la permanenza del paziente presso il suo domicilio, promuovendo in tal caso la sua ricollocazione presso la SUAP di competenza.

3. Le UVM possono avvalersi, per lo svolgimento di compiti specifici, di altre figure professionali dell'azienda sanitaria locale di appartenenza.

Art. 7.

(Servizi forniti alla famiglia)

1. Ai pazienti trasferiti al domicilio, il Servizio sanitario nazionale assicura un'assi-

stenza domiciliare integrata di tipo medico, infermieristico, fisioterapico e psicologico.

2. I servizi forniti alla famiglia comprendono almeno:

a) la fornitura di ausili per la più agevole permanenza a letto, per il sollevamento e la mobilizzazione e per la nutrizione del paziente;

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

c) alle famiglie degli assistiti trasferiti al domicilio un programma di sostegno psicologico, anche in collaborazione con i servizi sociali delle istituzioni locali e con le associazioni di volontariato riconosciute, con le quali sono definiti protocolli di collaborazione.

Art. 8.

(Istituzione del Registro nazionale dei pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza)

1. È istituito, presso l'Istituto superiore di sanità, il Registro nazionale dei pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza, di seguito denominato «Registro». Gli assessorati regionali alla salute trasmettono annualmente al Registro i dati relativi a tutti i pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza seguiti dalle UVM di propria competenza.

Art. 9.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in 300 milioni di euro a decorrere dall'anno 2008, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del Fondo speciale di parte corrente dello stato di previ-

sione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo riducendo proporzionalmente gli accantonamenti relativi ai singoli Ministeri indicati nella Tabella A della legge 24 dicembre 2007, n. 244. Le risorse sono ripartite tra le regioni previa definizione uniforme su tutto il territorio nazionale dei criteri di accesso e delle procedure gestionali nell'ambito della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

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

