

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 412

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

DI VIRGILIO, ABRIGNANI, ANGELI, BARANI, BARBIERI, BERNARDO, BERTOLINI, BIANCOFIORE, CARLUCCI, CASSINELLI, CATTANOSO, CATONE, CICCIOLO, COLUCCI, DE CORATO, DE NICHILORIZZOLI, DI CAGNO ABBRESCIA, DIVELLA, FALLICA, JANNONE, LISI, LORENZIN, MANCUSO, MANNUCCI, GIULIO MARINI, MAZZOCCHI, MIGLIORI, MISTRELLO DESTRO, MOFFA, OSVALDO NAPOLI, PELINO, PUGLIESE, SAMMARCO, SCAPAGNINI, SIMEONI, STRADELLA, TADDEI, VALENTINI, VENTUCCI

Istituzione di speciali unità di accoglienza permanente
per l'assistenza dei pazienti cerebrolesi cronici

Presentata il 29 aprile 2008

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'approccio assistenziale e riabilitativo alle 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*).

Nel nostro Paese, 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 e anche nell'ambito di una stessa regione (unità dedicate, reparti ospedalieri, residenze sanitarie assistenziali, case di riposo, domicilio).

Da un'indagine conoscitiva del gruppo di studio sugli stati vegetativi della Società italiana di medicina fisica e riabilitativa (presentato nella *Consensus Conference* di Verona 2005), effettuata in alcune regioni italiane tramite la formulazione di quesiti sullo stato vegetativo sottoposti sia alle unità dedicate all'assistenza di questa tipologia di persone sia ai loro familiari, è emerso che nel territorio nazionale esiste una notevole disomogeneità sia riguardo all'esistenza e impiego di linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in stato vegetativo, 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 *GISCAR-followup* (Gruppo italiano per lo studio delle gravi cerebrolesioni acquisite e riabilitazione, in corso di elaborazione), i pazienti in stato vegetativo rappresentano, nel loro complesso, oltre il 6 per cento dei casi dimessi dalle unità di riabilitazione.

I dati presenti in letteratura ed elaborati da alcune regioni italiane portano a concludere che il numero dei pazienti a cui occorre garantire assistenza specifica non è inferiore a 3,5-5 per 100.000 abitanti, pari a livello nazionale a circa 2.000-2.500 pazienti, mentre la richiesta di posti letto in strutture dedicate è pari a 3-4 posti letto per 100.000 abitanti.

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 l'accoglimento di 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 resta purtroppo gravata da 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 tal 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 (ed estremamente oneroso per il Servizio sanitario nazionale) 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 maggiore 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, per quanto riguarda la sede di effettuazione, 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, 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 unità 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 in residenza sanitarie assistenziali o in centri di rianimazione come unità distinte, cui si può accedere o direttamente dai reparti di riabilitazione estensiva per post-acute, 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 non meno di 5 posti letto dedicati a pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza cronici ogni 100.000 abitanti. Tale numero di letti dedicati dovrà essere periodicamente aggiornato in base ai dati di un registro nazionale specificatamente istituito.

Il rientro domiciliare, laddove 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 *team* riabilitativo delle unità per gravi cerebrolesioni o delle altre strutture di ricovero valuti la possibilità della famiglia di poter gestire a domicilio la persona in stato vegetativo o in stato di minima coscienza previa, naturalmente, l'attivazione della rete di supporto logistico-organizzativo necessaria. Pertanto, preso atto della situazione clinica, deve precocemente concordare con l'unità di valutazione multiprofessionale (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.

(Istituzione di speciali unità di accoglienza permanente).

1. Al fine di gestire le fasi croniche delle patologie dei pazienti cerebrolesi per qualsiasi causa, affetti da uno stato cerebrale di bassa responsività, ovvero di coma vegetativo, in cui sia sopraggiunta l'immodificabilità o una modificabilità molto limitata del quadro neurologico e della coscienza, sono istituite speciali unità di accoglienza permanente (SUAP).

ART. 2.

(Inserimento delle SUAP).

1. Le SVAP devono essere inserite in un sistema di rete regionale 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 geografica equilibrata.

2. Esse 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.

3. Esse possono inoltre essere inserite in residenze sanitarie assistenziali o in centri di rianimazione come unità distinte.

ART. 3.

(Accesso alle SUAP).

1. L'accesso alle SUAP avviene per trasferimento del paziente dai reparti di riabilitazione estensiva per post-acuti o da strutture riabilitative per gravi cerebrolesioni acquisite. Possono altresì accedere alle SUAP 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 SUAP, di norma, non può superare i 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.

(Requisiti strutturali e assistenziali delle SUAP).

1. Le SUAP devono possedere i seguenti requisiti strutturali e 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 ai pazienti di cui all'articolo 3, comma 1, secondo periodo;

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

d) è prevista la figura dell'infermiere coordinatore;

e) il piano assistenziale prevede almeno 312 minuti al giorno di assistenza per ogni paziente;

f) il controllo medico del paziente avviene a intervalli non maggiori, in media, di un'ora; è comunque sempre assicurata la reperibilità del personale medico;

g) per la definizione delle caratteristiche strutturali degli spazi di ricovero si applicano le disposizioni vigenti per le residenze sanitarie assistenziali, garantendo comunque la possibilità di sollevare e di mobilizzare il paziente; al medesimo fine, le SUAP devono essere dotate di idonei dispositivi, quali elevatori e carrozzine;

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

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

m) 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 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.

2. Le SUAP valutano, prima dell'accoglimento del paziente, le modalità per organizzare il suo rientro al domicilio. Tale valutazione è effettuata dalle unità di valutazione multiprofessionale di cui all'articolo 6 basandosi sull'analisi delle condizioni cliniche del paziente e della situazione socio-economica, psico-attitudinale, logistica e organizzativa della 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.

(Compiti dell'unità di valutazione multiprofessionale).

1. Presso ciascuna azienda sanitaria locale sono istituite le unità di valutazione multiprofessionale (UVM), 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, le UVM facilitano lo stesso rientro al 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 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 UVM, inoltre, verificano l'eventuale cessazione delle condizioni che hanno reso possibile la permanenza del paziente presso il suo domicilio, promuovendo in tal caso le iniziative necessarie per la sua collocazione permanente 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. Alle famiglie dei pazienti di cui all'articolo 1, il Servizio sanitario nazionale assicura un'assistenza domiciliare integrata di tipo medico, infermieristico, fisioterapico e psicologico.

2. I servizi forniti alla famiglia 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 SUAP di cui all'articolo 3, comma 1, secondo periodo.

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. 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 previsione 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 allegata alla legge 24 dicembre 2007, n. 244.

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

