

# **Presentazione al Parlamento di una proposta di legge nazionale avente ad oggetto "Regolamentazione dell'astensione retribuita dal lavoro per un familiare del paziente comatoso"**

*Approvata in Consiglio Regionale del Lazio il 22 febbraio 2000 - Delibera C.R. n. 663 del 29.2.2000*

**di iniziativa:**

- Cons. Anna Teresa Formisano
- Cons. Marina Rossanda
  - Cons. Rosa Alba
  - Cons. Rita Padovano
  - Cons. Laura Allegrini
  - Cons. Roberta Ercoli
  - Cons. Giulia Rodano

---

## **REGOLAMENTAZIONE DELLA ASTENSIONE RETRIBUITA DAL LAVORO PER UN FAMILIARE DEL PAZIENTE COMATOSO**

**Il Consiglio Regionale**

- Visto l'articolo 121, secondo comma, della Costituzione;
- Visto l'articolo 6, secondo comma, n. 2 dello Statuto;
- Visto l'articolo 88 del Regolamento Consiliare;
- Considerato che spesso lo stato di coma con ricovero in rianimazione e/o neurochirurgia richiede tempi molto lunghi di riabilitazione;
- Considerato che in tali casi la presenza di un familiare viene spesso richiesta dalle strutture sanitarie come parte integrante del programma di recupero del paziente;
- Considerato che allo stato attuale non esiste una normativa che protegga e sostenga adeguatamente il familiare del paziente comatoso nel difficile percorso di assistenza che va dalle fase acuta alla riabilitazione;
- Ritenuto che una regolamentazione della possibilità di astensione dal lavoro di un familiare del paziente comatoso consentirebbe al familiare medesimo di assistere adeguatamente il proprio caro senza il timore di perdere il lavoro a causa di assenze prolungate;

**Delibera**

di formulare al Parlamento, ai sensi dell'articolo 121, secondo comma, della Costituzione, dell'articolo 6, secondo comma, n. 2), dello Statuto e dell'articolo 88 del Regolamento consiliare, l'allegata proposta di legge avente ad oggetto "Regolamentazione dell'astensione retribuita dal lavoro per un familiare del paziente comatoso".

**Art. 1**

### ***(Finalità)***

1. La presente legge ha il fine di facilitare la partecipazione dei familiari alla riabilitazione dei pazienti in coma o persistenti turbe della coscienza causate da trauma cranioencefalico o altra patologia cerebrale.

### **Art. 2**

### ***(Beneficiari)***

1. Può accedere ai benefici previsti dalla presente legge unicamente un familiare del paziente comatoso con legame di parentela di primo o di secondo grado.

### **Art. 3**

### ***(Astensione retribuita dal lavoro, part-time e aspettativa)***

1. Quando il responsabile della equipe curante di un paziente che rientri nella casistica di cui all'articolo 1 certifichi che, considerata la natura della lesione, la gravità e la durata del coma e altri eventuali elementi clinici, la presenza prolungata di un familiare costituisce fattore rilevante per il successo della riabilitazione fisica e psichica, il familiare medesimo ha diritto all'astensione retribuita dal lavoro.
2. La certificazione di cui al comma 1, accompagnata dalla documentazione clinica e convalidata dal direttore sanitario del presidio nel quale è ricoverato il paziente, indica il nominativo del familiare, l'impegno orario quotidiano richiesto e la durata di tale impegno.
3. L'astensione retribuita dal lavoro può protrarsi fino a una durata massima di novanta giorni. Superati i novanta giorni il familiare ha diritto ad accedere, su richiesta, al rapporto di lavoro part-time.
4. Nel caso di grave disabilità neuromotoria e neuropsicologica, verificatasi a seguito delle condizioni di cui all'articolo 1, documentata da idonea certificazione clinica specialistica convalidata dall'ufficio legale dell'azienda USL di appartenenza, il familiare può richiedere un'aspettativa non retribuita dal lavoro, con garanzia di mantenimento del posto di lavoro, anche oltre la dimissione dal centro di riabilitazione, per un periodo non superiore ad un anno dall'insorgenza del coma.

*Roma 1° febbraio 2000*

---

## **RELAZIONE**

Il trauma cranio-encefalico grave determina spesso una condizione di coma che può prolungarsi per giorni, settimane o mesi e determinarla più temibile condizione di uno stato vegetativo persistente. Uno stato di coma può inoltre essere causato da una ipossia cerebrale grave (come nell'arresto cardio-respiratorio, nell'asfissia, nell'annegamento, nelle intossicazioni e negli incidenti anestesiológicos), da ischemie o emorragie cerebrali estese, (ictus cerebrale con coma, emorragia subaracnoidea da rottura di aneurismi cerebrali), da infezioni cerebrali (encefaliti, meningoencefaliti, ascessi cerebrali) e infine di tumori cerebrali.

Già solo i traumatismi cranio-encefalici rappresentano una patologia drammaticamente in crescita, per un totale di oltre 1.000.000 di nuovi casi ogni anno, soprattutto a seguito di mincidenti stradali, che interessano generalmente una fascia di età giovane, con prevalenza tra i 14 e i 35 anni, e con una incidenza di circa 40 volte superiore al trauma spinale.

Il trauma cranio-encefalico e il coma più in generale determina conseguenze dipendenti dalla sede ed estensione del danno cerebrale, ma che possono sintetizzarsi in deficit neuromotori, cognitivi e comportamentali.

Lo stato di coma richiede in genere un prolungato ricovero in Rianimazione e Terapia Intensiva, talvolta con necessità di trasferimento in Neurochirurgia, per interventi di evacuazione di ematomi cerebrali, revisione di

focolai contusivi traumatici o altre complicanze secondarie al trauma.

Tali ricoveri vengono inoltre ulteriormente prolungati, oltre che per la necessità di assistenza delle funzioni vitali (respirazione automatica mediante ventilatore meccanico), anche da frequenti complicanze febbrili infettive, secondarie ad una generale compromissione centrale delle difese immunitarie, che possono aggravare ulteriormente il danno cerebrale primario.

In aggiunta al prolungato ricovero in Rianimazione o Neurochirurgia, il traumatizzato cranico grave o comatoso più in generale richiede tempi molto lunghi di riabilitazione, con una durata di diversi mesi in regime di ricovero e di diversi anni in regime ambulatoriale.

E' intuitivo quanto una patologia di tale gravità e complessità coinvolga direttamente i familiari più vicini, che spesso rappresentano anche un elemento determinante nel programma riabilitativo del paziente, soprattutto se molto giovane. Dopo il coma infatti si ritiene che la presenza dei familiari sia lo stimolo qualitativamente più significativo rispetto a qualsiasi altro approccio riabilitativo e viene spesso richiesta dal riabilitatore come parte integrante del programma di recupero del paziente.

Il trauma cranico è un "affare di famiglia", come più volte sostenuto anche nella letteratura internazionale.