La Rete per le Malattie Infettive:
il Modello del Lazio

Roma, 10-11 marzo 2011

TAVOLA ROTONDA

AIDS: DAL MODELLO STORICO DI INTEGRAZIONE ORGANIZZATIVA AD UN MODELLO ASSISTENZIALE

20 anni di assistenza domiciliare: l'esperienza delle cooperative sanitarie

Dott. Francesco Giuffrida

1987-1988 Emergenza AIDS in Italia

Commissione Nazionale AIDS

Prevenzione e assistenza: Piano "Guzzanti"

"Proposte per la programmazione degl interventi sanitari da effettuare contro le infezioni da HIV e le sindromi ad esse conseguenti": questo il titolo del documento, meglio noto come "Piano Guzzanti", recentemente elaborato dalla Commissione Nazionale per la Lotta all'AIDS e destinato a regolamentare le attività di prevenzione e assistenza ai malati di AIDS e patologie correlate, ai soggetti sieropositivi e a quelli appartenenti a gruppi a rischio di divenirlo. Il documento, in virtù della "dinamicità" del problema affrontato, limita ad un biennio ('87-'88) la prospettiva epidemiologica e di intervento rifacendosi alle stime più recenti in merito alla diffusione del fenomeno (652 casi complessivi al 31 marzo '87):

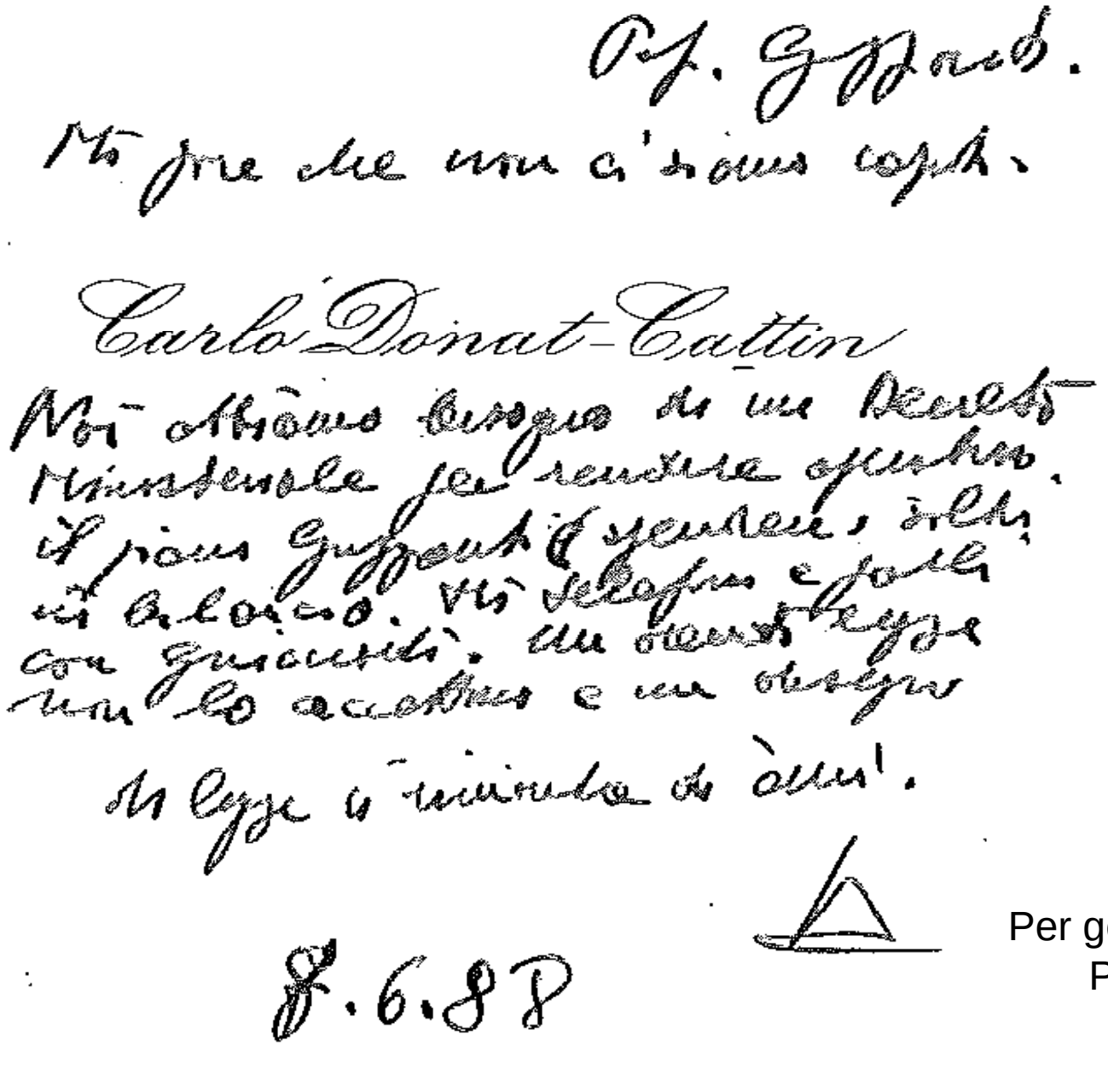
Donat Cattin alla Commissione Sanità del Senato

Il Piano del Ministero contro l'AIDS

Il programma prevede lo stanziamento di circa 380 miliardi fino alla fine del 1989. I casi di AIDS rilevati al 10 febbraio sono 1547. Il virus si estende anche alle categorie "non a rischio"

Il Centro Operativo AIDS (COA), dipendente dalla Commissione Nazionale per la lotta all'AIDS, ha censito all'8 febbraio 1988 1547 casi di infezioni da HIV, 69 in più (+4,7%) rispetto al 31 dicembre 1987.

Tutto comincia così:



Per gentile concessione del
Prof. Elio Guzzanti
(Marzo 2011)

La normativa nazionale

DL N. 135 del 5 Giugno 1990 Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS.

DPR 14 settembre 1991 Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni per l'attivazione dei servizi per il trattamento a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate
(Gazzetta Ufficiale18 Settembre 1991 N. 219)

DM Sanità 13 settembre 1991

Approvazione degli schemi-tipo convenzione per la disciplina dei rapporti inerenti al trattamento a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate

Sono approvati gli schemi-tipo di convenzione per la disciplina dei rapporti tra unità sanitarie locali ed istituzioni del volontariato ed organizzazioni assistenziali diverse, e tra le unità sanitarie locali e strutture che gestiscono residenze collettive o case alloggio nei testi allegati al presente decreto, rispettivamente sotto le lettere *A)* e *B)*.

Nella Regione Lazio

Nel 1992 vengono istituite le Unità di Trattamento a Domicilio (UTD) dando l'avvio all'assistenza domiciliare sanitaria per i pazienti con AIDS.

Viene affidato lo svolgimento a strutture pubbliche (Policlinico Umberto I, Policlinico Gemelli ed Ospedale Spallanzani) e al privato convenzionato con la regione

(**OSA- Operatori Sanitari Associati**, Caritas, Circolo Mario Mieli)

Attività di ricerca: Poster Milano 1993

OBIETTIVI

1. Offrire, nell'ambito di un Progetto socio-sanitario svolto a Roma dalla Cooperativa OSA, in collaborazione con la Cattedra di Malattie Infettive dell'Università di Roma "Tor Vergata", un modello di assistenza domiciliare (AD) alle persone con AIDS (PCA).

2. Valutare, sulla base dell'esperienza di 2 anni, l'incidenza e l'importanza delle varie attività domiciliari, con particolare riguardo all'assistenza medico-infermieristica.

Poster Milano 1993 (2)

CARATTERISTICHE DELLE PCA IN ASSISTENZA DOMICILIARE (1)

Periodo di follow up: dal 3.9.1990 al 30.9.1992

* 173 PCA inseriti in Assistenza domiciliare

* 12 PCA esclusi dalla valutazione (CD4>200/mm3, ricovero in casa famiglia, ecc.)

* 161 PCA valutabili (115 M; 46 F)
età media 34.6 anni

Tossicodipendenti	106 (65.9%)
Omosessuali	18 (11.2%)
Eterosessuali	28 (17.4%)
Politrasfusi	6 (3.7%)
Trasmissione verticale	1 (0.6%)
Nessun rischio	2 (1.2%)

*** Tutte le PCA avevano un numero di CD4 <200/mm3**

OSA

Poster Milano 1993 (3)

CARATTERISTICHE DELLE PCA IN ASSISTENZA DOMICILIARE (2)

Periodo di follow up: dal 3.9.1990 al 30.9.1992

CLASSIFICAZIONE ADL (activities of daily living) all'inizio dell'AD

1	36
2	27
3	40
4	8
5	50

DECEDUTI 78 PCA (48%)

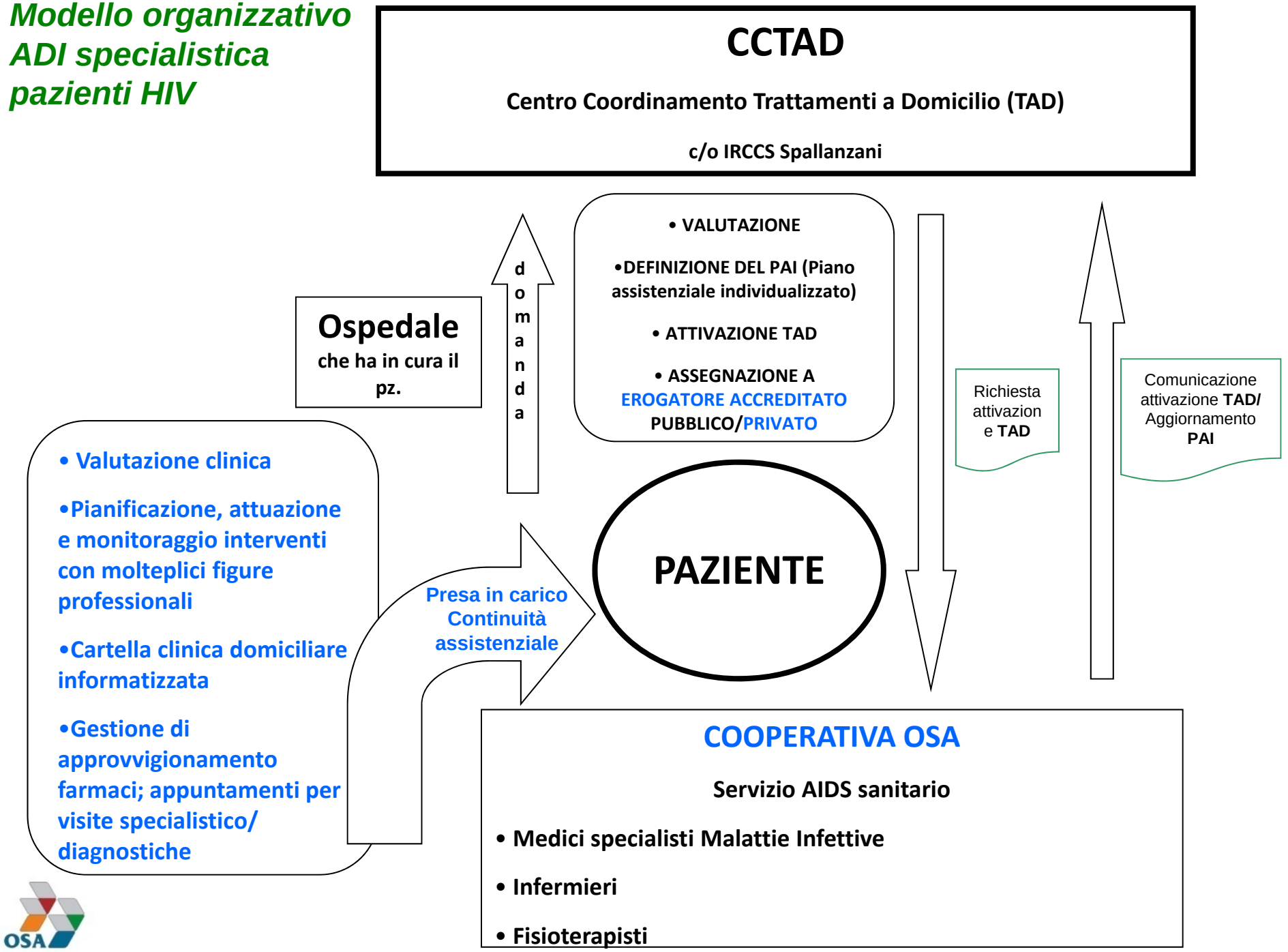
Periodo di follow up (mediana) 502 giorni

Poster Milano 1993 (4)

COORTE	DECEDUTI (%)	SOPRAVV. (mediana)	GG. INTERV. (mediana)	ASS. SANITARIA (int./pz)	ASS. SOCIALE (int./pz)	TASSO OSPEDALIZ. PREC. (%) (gg.osp/gg.tot)	TASSO OSPEDALIZ. POST (%) (gg.osp/gg.tot)	ADL
161 TOTALE PCA	48	502+	99	47.3	124.0	18.8	9.0	3.0
45 RETINITE CMV	64	511+	120	96.0	93.0	21.0	13.8	2.8
25 ADC	60	517+	62	32.3	146.9	24.3	7.6	3.8
35 WASTING SYNDROME	34	476+	110	27.0	159.0	25.0	8.0	3.1
105 PCA CON PATOLOGIE INFETTIVE	53	535+	77	54.6	105.6	18.3	9.7	3.0
56 PCA CON PATOLOGIE NON INFETTIVE	39	484+	119	26.8	160.0	2 .4	7.8	3.1

OSA

Modello organizzativo ADI specialistica pazienti HIV



La cartella clinica informatizzata: anagrafica

OSA	CARTELLA DOMICILIARE	MR-12-04/0

CODICE OSA

Cognome		Nome	Sesso
Nata/o a	**Il**	**Residenza**	
Stato Civile		**Domicilio**	
Codice fiscale		**Telefono**	
Tessera Regionale n°		**Professione/Titolo di studio**	
Esenzione Ticket n°		**ASL di appartenenza/Circoscrizione**	

MEDICO DI FAMIGLIA			
Cognome	**Nome**	**Indirizzo**	**Telefono**
Data presa in carico	**Data dimissione**	**Motivo**	**Medico/Day-Hosp**

Patologia d'esordio	Patologia prevalente alla presa in carico
Patologie concomitanti	**Note**

Programmazione interventi: Medici, Infermieristici, Fisioterapici
Variazione della programmazione e motivo

OSA

La cartella clinica informatizzata: interventi

OSA	CHECK-UP INIZIALE	MR-12-02/0 Pag 1/1

Cognome e Nome	Codice Medica

Interventi sanitari (da compilarsi a cura del medico responsabile del servizio)

Notizie cliniche rilevanti:

Previsione degli interventi

Figura professionale	Frequenza	Motivo (specificare il tipo di terapia)
Medico		
Infermiere		
Fisio-Kinesi-Terapista		
Assistenza Sociale		
Variazioni		

Data: Firma Resp. del Servizio:

Attività di ricerca

AIDS CARE (1997), VOL. 9, NO. 1, pp. 27–33

Heterogeneity of home care assistance needs of people with AIDS

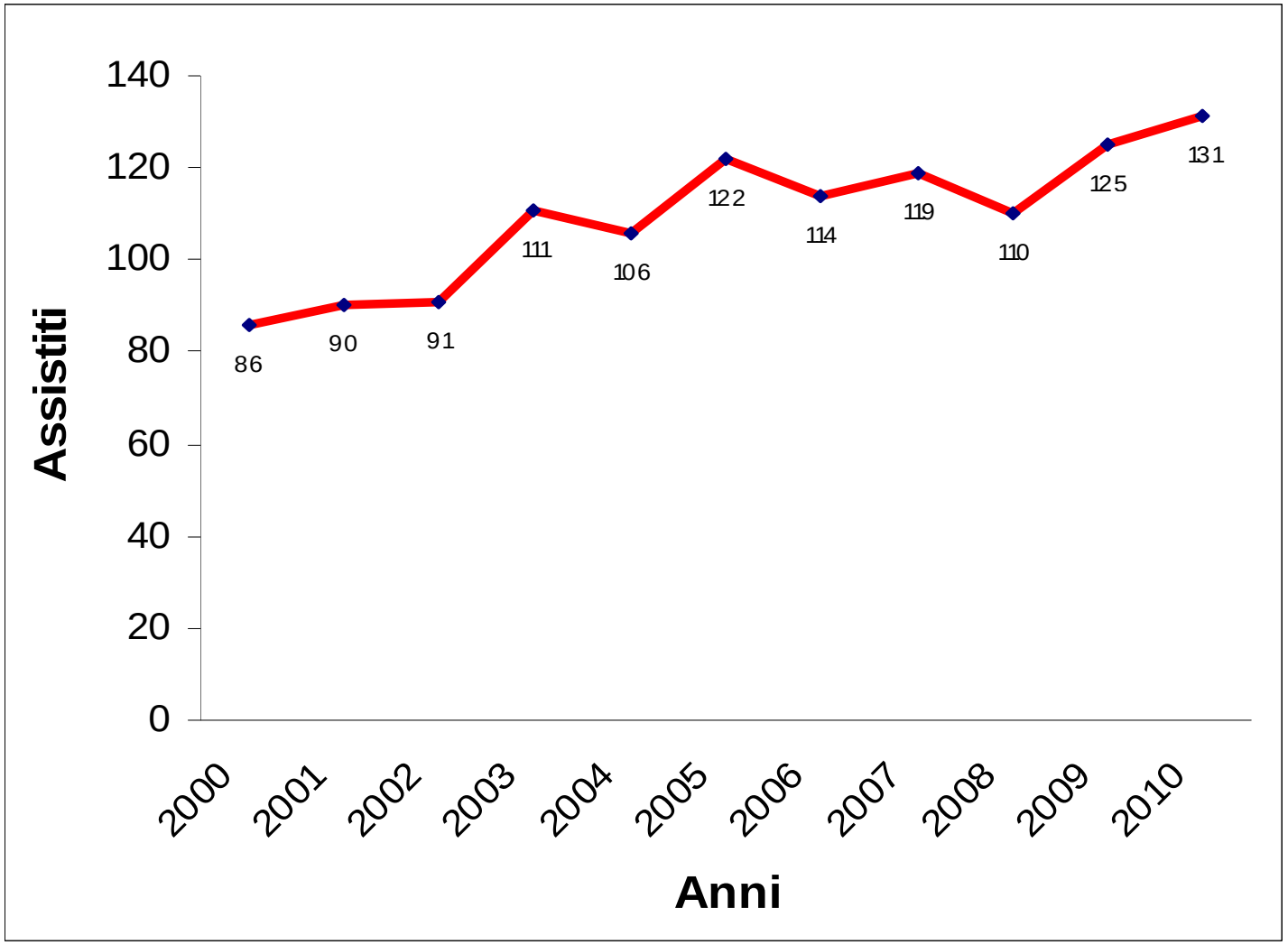
G. MILANESE,[1] D. ABENI,[2] A. CANCELLI,[3] G. BRANCATO,[2] E. FABRIZI,[1] P. BORGIA,[2] C. A. PERUCCI[2] & G. ROCCHI[1]

[1]*Division of Infectious Diseases, School of Medicine, 'Tor Vergata' University, Rome;* [2]*Department of Epidemiology, Lazio Region, Rome;* [3]*Cooperative of Associated Health Care Workers (OSA), Rome, Italy*

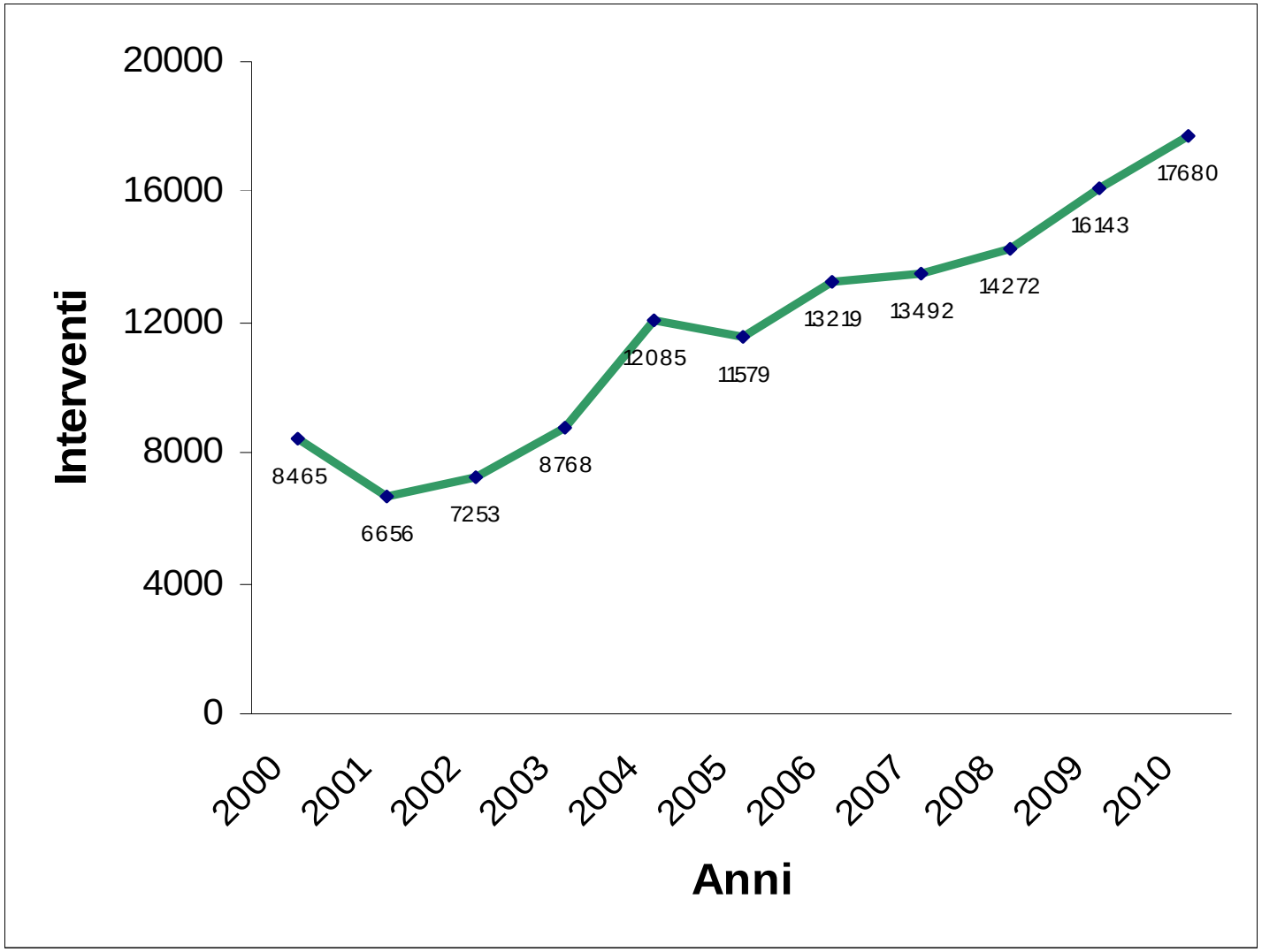
Abstract *A multidisciplinary home care service for people with AIDS (PWAs) was started in Rome in September 1990. This paper describes the features of the home care service offered by the Associated Health Care Workers' Co-operative (OSA), an example of the integration of private and state systems. We detail the types and numbers of visits that PWAs have needed, and we explore the possible correlation between demographic and clinical variables and the care required. As of September 1994 service had been provided to 372 PWAs. During the 4-year period, 62,927 home care visits were made (an average of 4.3 visits/patient/week): 66% were made by psychologists, social workers and home helps, and 34% by health professionals. PWAs who, at the outset of their home care, suffered from AIDS-dementia complex (ADC), toxoplasmosis, wasting syndrome or cytomegalovirus retinitis required the highest number of visits. Psychologists, social workers and home care helps made more frequent visits than health professionals for all AIDS-defining conditions except retinitis (for which 63% of visits were for health care). Our study shows that careful assessment of patients receiving home care helps in planning visits and in organizing available resources. A controlled randomized multicentre study is under way with the aim of determining the effectiveness of home care in terms of survival, quality of life and care workload and related costs.*

OSA

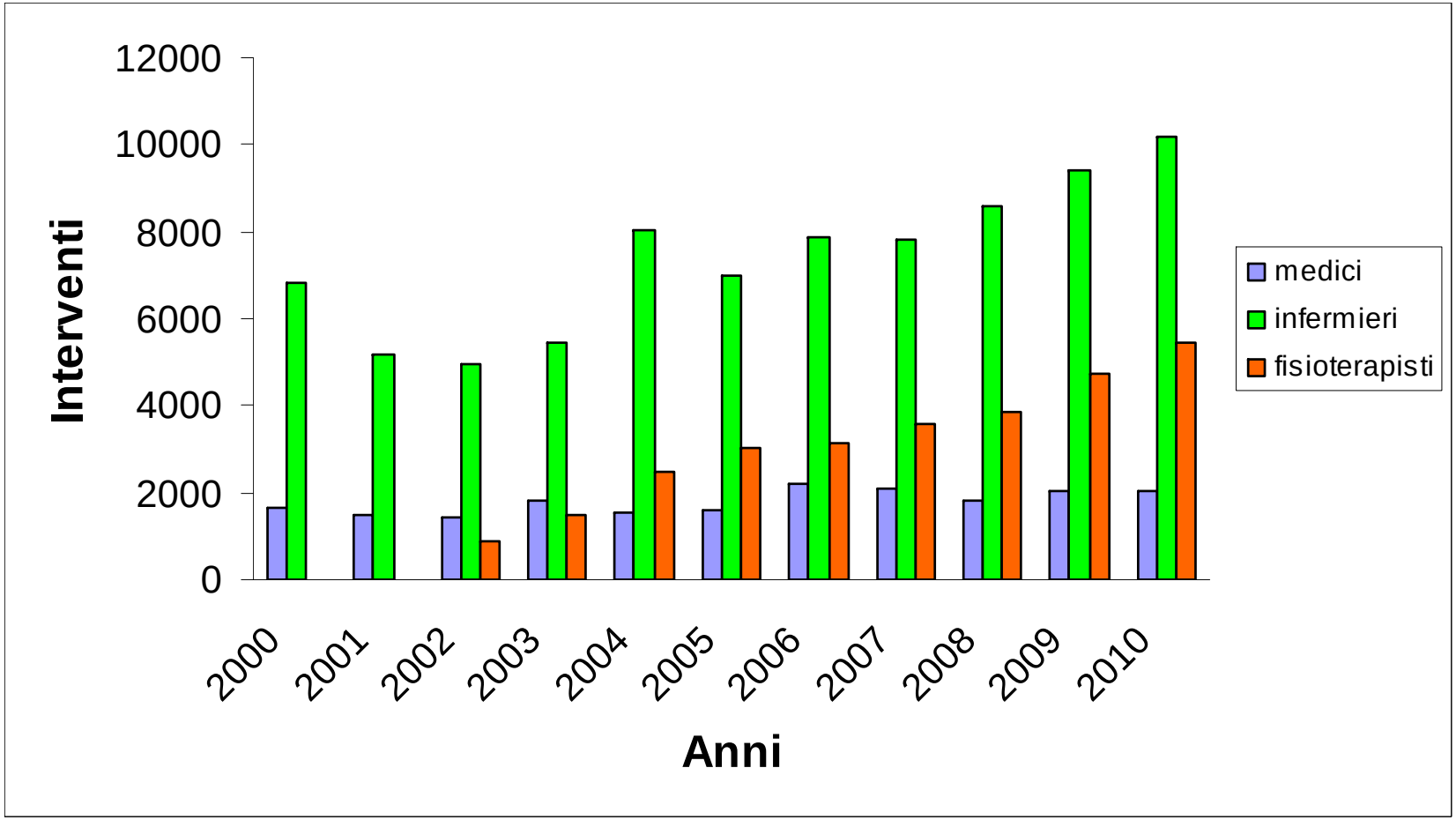
Pazienti assistiti dalla Cooperativa OSA a Roma dal 2000 al 2010



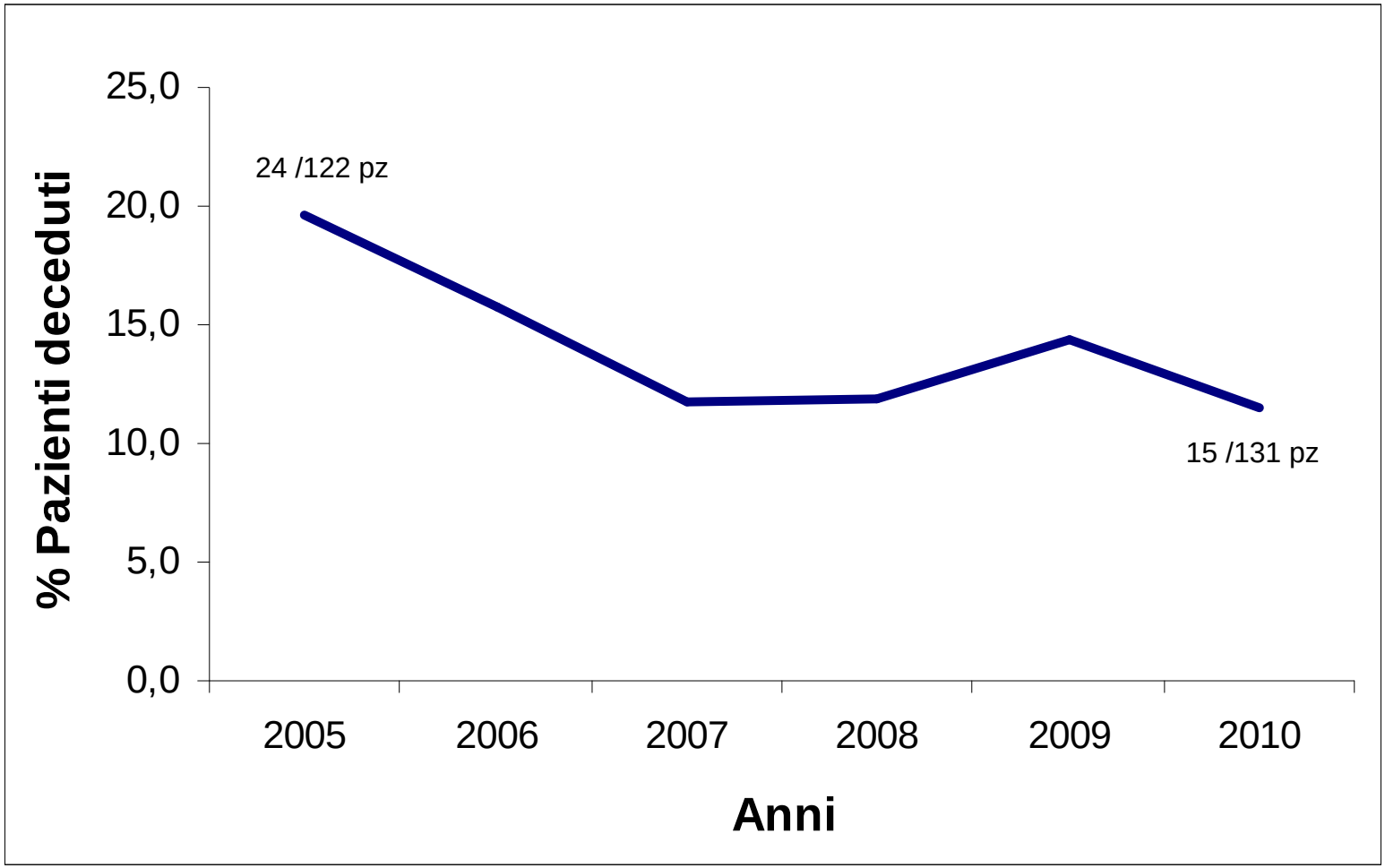
Interventi effettuati dalla Cooperativa OSA a Roma dal 2000 al 2010



Numero di interventi per tipologia di professionisti

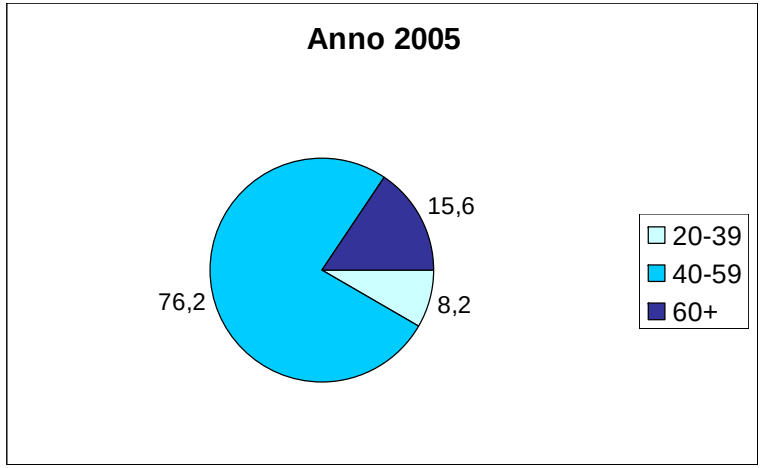


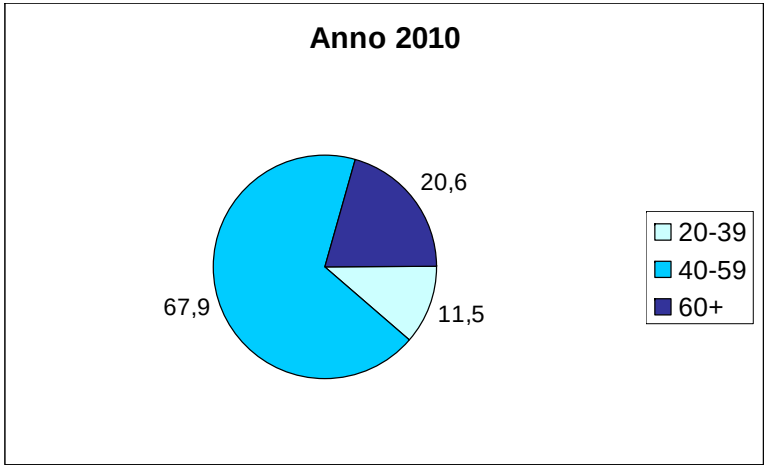
% di pazienti deceduti sul totale di assistiti dal 2005 al 2010



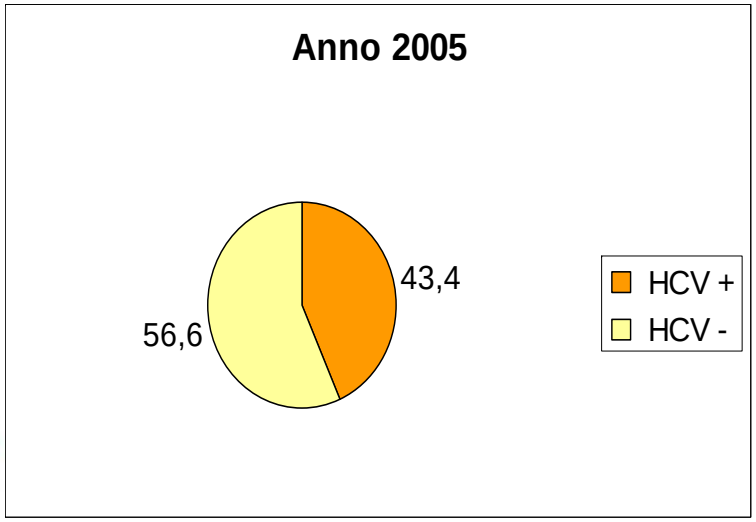
Caratteristiche dei pazienti: 2005 vs 2010

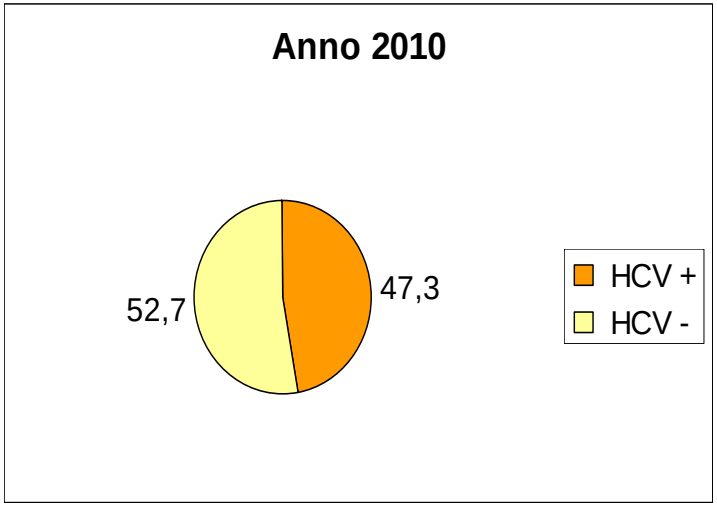
Fasce di età





Co-infezione HCV





La nuova normativa nella Regione Lazio

L. R. 03 Marzo 2003, n. 4

Norme in materia di autorizzazione alla realizzazione di strutture e all'esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie, di accreditamento istituzionale e di accordi contrattuali

Art. 4

(Strutture ed attività soggette ad autorizzazione)

1. Sono soggette alle autorizzazioni alla realizzazione e all'esercizio:
a) le strutture che erogano prestazioni di assistenza specialistica in regime ambulatoriale ivi comprese quelle riabilitative;
b) le strutture che erogano prestazioni in regime di ricovero ospedaliero a ciclo continuativo e/o diurno per acuzie e/o postacuzie;
c) le strutture sanitarie e socio-sanitarie che erogano prestazioni in regime residenziale e semiresidenziale;
d) gli stabilimenti termali;

2. **Sono soggette all'autorizzazione all'esercizio, altresì, le attività di assistenza domiciliare**, gli studi odontoiatrici, medici e di altre professioni sanitarie, ove attrezzati per erogare prestazioni di chirurgia ambulatoriale, ovvero procedure diagnostiche e terapeutiche di particolare complessità o che comportino un rischio per la sicurezza del paziente, nonché le strutture esclusivamente dedicate ad attività diagnostiche.

La nuova normativa nella Regione Lazio (2)

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 8 maggio 2008, n. **325.**

Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di assistenza domiciliare.

RITENUTO che una corretta applicazione del predetto principio di sussidiarietà orizzontale deve condurre alla conservazione ed al rafforzamento del ruolo delle istituzioni pubbliche prevedendo, al contempo, il necessario coinvolgimento della rete dei soggetti privati che, a livello locale, risultino in grado di rispondere, in termini di qualità dei servizi erogati, ai bisogni sociali emergenti;

Tabella 3: Area Specialistica (ADI specialistica)

Area delle immunodeficienze acquisite da HIV

- ✓ elevata competenza professionale del personale, acquisita attraverso percorsi formativi e professionali specifici
- ✓ Disponibilità fra le figure specialistiche consulenti anche dell'immunologo e dell'infettivologo
- ✓ Per i pazienti che necessitano di VeMD e/o NPD tutti i requisiti previsti per quelle categorie nell'area della Complessità

OSA

La normativa nella Regione Lazio (3)

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 8 maggio 2008, n. **326.**

Ottimazione del modello regionale di assistenza sanitaria domiciliare e relative tariffe.

• Pone l'accento in particolare sulla presa in carico evidenziando questa fase (dopo la valutazione del caso) come quella in cui entrano in gioco gli erogatori privati – quasi sempre Cooperative.

• Classifica i pazienti, a seconda del fabbisogno assistenziale in:

→ AD della **fragilità**, di basso, medio e alto livello assistenziale

→AD **specialistica** per determinate categorie

→ AD **della complessità** per Nutrizione Artificiale Parenterale e Ventilazione Meccanica Domiciliare

1. persone disabili che necessitano di riabilitazione nella forma estensiva e di mantenimento;
2. persone affette da HIV e AIDS;
3. pazienti terminali oncologici e non;
4. persone affette da disagio mentale;
5. persone in stati di dipendenza (tossicodipendenti, alcolisti).

Ruolo della Cooperazione

“Un ruolo importante nel campo dell’offerta dei servizi, in particolare dei servizi di ADI, è stato conquistato […] dagli enti senza scopo di lucro.

[…] gli erogatori privati con e senza scopo di lucro stanno assumendo in questo ambito un ruolo di crescente importanza, mentre l’ente pubblico si dedica […] sempre più a finanziare, regolare e coordinare le prestazioni garantite dagli erogatori privati e pubblici.”

“L’Assistenza Primaria in Italia” Guzzanti; GISAP - 2009

Ruolo della Cooperazione

“Non si tratta solo di un soggetto “terzo” che si pone come erogatore di servizi tra Stato e mercato, in un ruolo di supplenza, per coprire le insufficienze del pubblico e del privato.

Si tratta piuttosto di un attore particolare capace di produrre relazioni e di tessere i fili smarriti della comunità”

“Libro Bianco” Sacconi 2009

Conclusioni

Il modello assistenziale

basato sulla integrazione del Sistema Sanitario pubblico con il privato non profit si è rivelato

una risorsa preziosa.

L'esperienza acquisita e le professionalità che si sono selezionate in oltre venti anni potrebbero essere impiegate per fronteggiare

altre patologie

che presentano aspetti assistenziali analoghi a l'AIDS

- Per le caratteristiche socio-economiche dei pazienti (**tubercolosi**)
- Per la complessità dell'intervento (**epatiti** in fase avanzata di malattia)