CAPITOLO 10

AIDS ED ASSISTENZA DOMICILIARE

INFEZIONE DA HIV E ASSISTENZA DOMICILIARE

Oliviero Bosco, Giovanni Serpelloni, Fabiola Dal Ben
Sezione di Screening HIV - SerT 1 - USL 20 - Verona

INTRODUZIONE E ASPETTI NORMATIVI

Al management dell'infezione da HIV concorrono, nelle diverse fasi della sua storia naturale, strutture diverse. Gli eventi cioè che caratterizzano questa patologia (comunicazione di sieropositività, fase asintomatica, fase sintomatica, diagnosi di AIDS ed eventuale decesso) possono essere gestiti in ambienti diversi ed adeguati alla fase della malattia (strutture di screening e counselling, ambulatori territoriali, DH, reparti ospedalieri, assistenza domiciliare integrata, ospedalizzazione a domicilio).
In Italia l'Assistenza Domiciliare per le Persone con AIDS (PCA) ha ricevuto impulso fin dalla prima disposizione legislativa emanata in tale ambito e cioè la legge 135/90[1]. Tale atto normativo dà mandato alle USL (Art. 1 comma 2), sulla base degli indirizzi regionali, di attivare i servizi per il trattamento a domicilio della PCA.
L'impostazione della legge è tale da configurare una prosecuzione a domicilio, o presso idonee residenze collettive o case alloggio, dei trattamenti iniziati in regime di degenza ordinaria nei reparti di malattie infettive, ma al tempo stesso sancisce la necessità di coinvolgere strutture e personale del territorio.
Tale tipo di orientamento viene ribadito nel successivo DPR del 14 settembre 1991 dove si definisce la programmazione per gli interventi di trattamento domiciliare delle PCA sia presso case alloggio che presso il domicilio del paziente stesso, e nel DM del 13 settembre 1991 vengono inoltre indicati gli schemi-tipo di convenzione per la disciplina dei rapporti tra USL e organizzazioni assistenziali diverse [2,3].
È tuttavia nel Progetto Obiettivo AIDS 1994-96 del 14 luglio 1993[4] che vengono definiti due importanti concetti entro i quali viene a collocarsi l'assistenza domiciliare: il modello assistenziale basato sulla continuità e il decentramento coordinato.
Il modello assistenziale basato sulla continuità prende atto della esigenza di una continuità tra le diverse fasi dell'infezione ed i diversi ambienti che intervengono nella sua gestione ed evidenzia come le istituzioni pubbliche ed il volontariato do-

vrebbero garantire un'assistenza tempestiva ed appropriata attraverso puntuali forme di coordinamento ed integrazione. In tale contesto l'assistenza domiciliare viene valorizzata all'interno di un nuovo modello assistenziale che la considera fondamentale per assicurare alle persone con AIDS una condizione di vita quanto più possibile vicina alla normalità. Inoltre si dà mandato alle regioni di individuare appositi servizi per i trattamenti a domicilio ai quali demandare sia le funzioni di coordinamento che di verifica delle ammissioni e di controllo delle attività svolte.
Il decentramento coordinato delle attività inerenti alla gestione dell'infezione da HIV è dettato da un lato dalla evidenza dell'impossibilità a continuare a gestire l'intera problematica con un modello che faccia prevalente riferimento agli ospedali e, in particolare, ai reparti di malattie infettive, e dall'altro dalla necessità di coordinare gli interventi tramite una organizzazione di tipo dipartimentale. In tal modo sarà consentito ai pazienti di fruire dei servizi assistenziali a seconda dei bisogni del momento e di condurre così una vita quanto più possibile normale.

Negli anni successivi alla promulgazione dei provvedimenti normativi relativi all'AIDS le regioni hanno predisposto delibere attuative della legge 135/90 e benché sia lo spirito che la lettera di tale legge siano vicini alla definizione di OD, in realtà nell'applicazione pratica si tendono ad attuare modelli molto più diversificati che tengono conto anche delle singole realtà già esistenti e che, nella maggioranza dei casi, si configurano decisamente come ADI.
In particolare:

- *la Regione Lazio* istituisce ufficialmente il Centro per il Coordinamento dei Trattamenti a Domicilio dell'Ospedale Spallanzani con annessa Unità per i Trattamenti a Domicilio (UTD) mediante Delibera di Giunta Regionale (DGR) N. 7549/92 e Deliberazione del Consiglio Regionale N. 992 del 20 aprile 1994 [5,6];
- *la Regione Lombardia*, mediante la DGR N. V/23089 del 27 marzo 1992, approvava le "Direttive per l'attuazione di progetti sperimentali di assistenza domiciliare per i malati di AIDS e sindromi AIDS correlate in fase non acuta e attivazione di interventi socio-assistenziali per soggetti HIV-sintomatici". Tale provvedimento stabilisce che l'ADI deve essere assicurata direttamente dalla USL territorialmente competente, organizzando e coordinando il progetto di assistenza in termini dipartimentali, ovvero mediante stipula di convenzioni con le organizzazioni del volontariato e del privato sociale; all'erogazione della prestazione sono chiamati a concorrere una pluralità di soggetti presenti sul territorio. La dimensione territoriale in cui si erogano le prestazioni viene identificata nel distretto socio-sanitario di base. Infine con la DGR N. 35193 del 16 aprile 1993 e la successiva N. 41706 del 29 settembre 1993 la Regione Lombardia mette a

regime la modalità assistenziale in strutture extraospedaliere e l'ADI vera e propria[7];

- *la Regione Veneto* con la DGR N. 1379 del 21 marzo 1995 (e successive integrazioni con la DGR N. 81 del 1997) approva le "Linee Guida per l'Assistenza Domiciliare alle Persone con AIDS". In tale atto di indirizzo viene ribadita la distinzione tra OD e ADI, attribuendo la competenza di quest'ultima alle strutture territoriali; vengono individuati i criteri di ammissione per usufruire di tale servizio, gli obiettivi generali e specifici dell'assistenza extraospedaliera, le modalità di coordinamento e gestione di tali attività e le caratteristiche necessarie alle eventuali organizzazioni del privato-sociale con cui la USL può stipulare convenzioni in tale ambito. Viene infine individuata la Unità di Trattamento domiciliare (UTD) come unità operativa funzionale, multidisciplinare che eroga l'assistenza extraospedaliera[8,9].

ADI: DEFINIZIONE ED OBIETTIVI

Per ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) si intende l'insieme coordinato di attività sanitarie integrate con interventi di natura socio-assistenziale diretti a curare, assistere, riabilitare la persona ammalata al proprio domicilio. Invece per OD (Ospedalizzazione a Domicilio) si intendono quegli interventi in cui vengono trasferiti a casa del paziente attrezzature, procedure assistenziali, professionalità che sono proprie dei tradizionali reparti di degenza; tali interventi si realizzano prevalentemente nella forma di dimissione protetta e sono erogati a carico e sotto la responsabilità dell'ospedale che opera la dimissione[10].
Tale distinzione è anche ribadita nel Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1994-96 (DPR N. 107 del 1° Marzo 1994)[11].
In tale testo infatti l'ADI viene definita come una modalità di "erogazione coordinata e continuativa di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali, da parte di diverse figure funzionalmente integrate; di attività di prevalente livello territoriale, compresa l'assistenza alle famiglie finalizzata ad evitare il ricovero. L'ADI può rappresentare una risposta assistenziale ed efficiente nei confronti di persone disabili in conseguenza di forme morbose acute o croniche, così come di pazienti che necessitino di trattamenti palliativi, purché tecnicamente trattabili a domicilio". Inoltre viene chiaramente identificata quale struttura idonea e competente a realizzare tale tipo di attività il Distretto Sanitario di Base.
Un aspetto particolare dell'ADI può essere considerata l'assistenza presso case alloggio o residenze collettive, in quanto anche in tali strutture si integrano aspetti sanitari e socio-assistenziali.

In maniera più compiuta l'ADI può essere definita come segue:

- assistenza di tipo sanitario, psicologico e sociale fornita in regime extraospedaliero attraverso strutture specialistiche territoriali, medici di medicina generale e strutture sociali dei comuni;
- non sostitutiva al ricovero (il paziente quindi non presenta criteri di ospedalizzazione);
- con terapie somministrate sotto la diretta responsabilità del medico erogante la prestazione e alternative a trattamenti ambulatoriali, qualora sussistano condizioni di difficile accesso alla struttura specialistica per motivi fisici o sociali da parte del paziente;
- può essere erogata o presso il domicilio del paziente o presso idonee residenze collettive (case famiglia) da servizi territoriali.

L'assistenza extraospedaliera ove possibile, viene erogata direttamente ed unicamente da operatori sanitari della struttura pubblica.
Nel caso in cui si stipuli una convenzione tra l'ente pubblico competente ed una associazione o cooperativa del privato-sociale (giudicate idonee sulla base di criteri stabiliti a livello regionale), l'assistenza medica, il coordinamento, la programmazione generale e finanziaria, la responsabilità delle UTD e la verifica della qualità del servizio sono di competenza del personale sanitario dell'ente pubblico stesso.

Gli *obiettivi generali* dell'ADI possono essere identificati come segue:

- Fornire una adeguata assistenza extraospedaliera alle persone con AIDS, presso il domicilio del paziente o residenze apposite (case alloggio).
- Consentire la riduzione dei tempi di ospedalizzazione, evitando il ricovero durante le fasi non acute o terminali della malattia.
- Far aumentare la qualità di vita del paziente e della famiglia.
- Stimolare ed attivare una rete di "solidarietà operante" che coinvolga il territorio.
- Ridurre costi diretti ed indiretti.

Conseguentemente gli *obiettivi specifici* risultano essere:

- Contribuire a soddisfare i bisogni primari del paziente (vitto, alloggio, vita di relazione).
- Attuare un intervento sanitario specifico nelle fasi terminali attraverso l'utilizzo e il controllo delle terapie e il collegamento con le strutture di diagnosi e cura (assistenza medica generale ed infermieristica).

- Fornire un supporto pratico nelle attività quotidiane al paziente e alla sua famiglia (supporto domestico).
- Fornire un supporto psicologico al paziente e alla famiglia (supporto psicosociale non specialistico).
- Provvedere alla consulenza e controllo dell'iter di pratiche burocratiche, amministrative e legali (pensioni, sussidi, ecc.).
- Contribuire ai programmi di prevenzione ed educazione sanitaria sulle persone sieropositive e i loro familiari volti a contrastare l'ulteriore diffusione dell'infezione da HIV.
- Curare il collegamento di tutte le risorse, le relazioni e le strutture che possono concorrere al sostegno del paziente e della sua famiglia nel contesto sociale di appartenenza (attivazione della rete sociale).
- Fornire indirizzo e sostegno per il reperimento di attività lavorativa e ricreativa adeguata alle condizioni di salute.

Data la molteplicità degli aspetti che presenta la gestione dei pazienti con infezione da HIV, l'unità operativa funzionale identificata come idonea ad erogare la prestazioni (UTD) dovrà essere composta da operatori di diversa professionalità (medici, psichiatri, psicologi, infermieri professionali, assistenti sociali, operatori di assistenza). Tutto ciò al fine di garantire la gestione integrata dei vari problemi presentati dalla PCA, in una ottica multidisciplinare che favorisca la collaborazione tra operatori di diversa specializzazione, nell'ottica di affrontare in maniera unitaria e globale tutti gli aspetti di tale tipo di situazione[8,9,12].

ADI E NUOVI SCENARI DELL'INFEZIONE DA HIV

Negli ultimi due anni il decorso dell'infezione da HIV si è profondamente modificato. Tale fatto è principalmente dovuto all'impiego delle nuove terapie con adozione di protocolli combinati di farmaci e alla attuazione di una sistematica ed adeguata chemioprofilassi delle infezioni opportunistiche maggiori.
L'impatto delle nuove terapie sul decorso dell'infezione da HIV ha comportato infatti un drastico calo dei casi di AIDS diagnosticati che sono passati da 4928 nel 1996 a 2042 al 30.9.97[13] e tale tendenza si è confermata anche nei dati preliminari aggiornati al 31.12.97 dove i casi di AIDS diagnosticati nel 1997 sono stati 2809 (con un decremento del 43,3% rispetto al 1996). Contestualmente anche i decessi sono diminuiti passando da 3650 nel 1996 a 1491 al 31.12.97, con un decremento del 59%; il tasso di letalità è sceso dal 31,6 del 1996 a meno della metà a fine 97 (15,4)[14].

Tale declino si è verificato contemporaneamente anche in altri paesi quali Gran Bretagna, Francia e Stati Uniti. Proprio la contestualità del fenomeno in paesi che presentano diverse caratteristiche epidemiche chiama appunto in causa un fattore "estraneo" alla dinamica epidemica quale l'introduzione delle nuove terapie anti HIV. Queste quindi sembrerebbero ritardare la diagnosi di AIDS riducendone, almeno nel breve termine, l'incidenza. Tale decremento infine, è rilevabile in tutte le categorie di esposizione, anche se in maniera meno evidente per gli eterosessuali. Questa situazione ha comportato conseguentemente un calo dei ricoveri correlati all'infezione da HIV, nei reparti di malattie infettive, di circa la metà e una diminuzione della durata degli stessi. Inoltre i nuovi approcci terapeutici hanno consentito, oltre all'aumento della sopravvivenza, anche un aumento della qualità di vita delle PCA ed un aumento del loro grado di autonomia.

Tale quadro impone un ripensamento dei modelli di assistenza extraospedaliera. Infatti i successi ottenuti con i nuovi farmaci comportano l'emergere di nuove problematiche:

- l'aumento della sopravvivenza delle PCA prolunga i tempi di soggiorno presso le case alloggio, con una "cronicizzazione" della degenza in tali strutture, che possono risultare insufficienti dal punto di vista ricettivo;
- l'aumento del grado di autonomia delle PCA, anche inserite in case alloggio, incrementa l'esigenza di un possibile inserimento in attività lavorative commisurate alla loro residua capacità lavorativa;
- il prolungamento della sopravvivenza fa emergere quadri patologici, soprattutto in ambito psichiatrico e neurologico, che prima non avevano la possibilità di essere evidenziati, con necessità di gestire tali problematiche anche nell'ambito di una ADI;
- l'emergere di tipologie di pazienti che, pur non avendo una diagnosi di AIDS, presentano rilevanti necessità in ambito socio-assistenziale (mancanza di alloggio, rete sociale inesistente).

"NORMALIZZAZIONE" DELL'ASSISTENZA AI PAZIENTI CON INFEZIONE DA HIV

I risultati fino ad ora ottenuti con i nuovi trattamenti antiretrovirali sono incoraggianti, ma non definitivi e ad oggi non è possibile prevedere la loro durata d'azione.
Data la tendenza alla cronicizzazione di questo tipo di patologia si ritiene oggi possibile e doveroso pensare ad una "normalizzazione" dell'erogazione dell'assistenza alle PCA, alla stregua di altre patologie croniche che da tempo beneficiano di inter-

venti strutturati di sorveglianza e cura in ambito territoriale investendo tutte le strutture già esistenti. L'esperienza accumulata in questi anni infatti, ha permesso di valutare bene la complessità degli interventi in ambito dell'ADI per le PCA ed ha portato alla formulazione di protocolli di intervento ben collaudati. Questo permette ora di inserire l'assistenza domiciliare per questo tipo di patologia nelle prestazioni che le strutture territoriali esistenti e già identificate per questo compito, possono erogare.

L'istituzione di nuovi modelli di assistenza extraospedaliera deve perseguire l'organizzazione di tipo dipartimentale, già indicata nel Progetto-Obiettivo AIDS 1994-96, con un coordinamento di tipo funzionale e non strutturale. Questo modello organizzativo infatti, permettendo ai singoli soggetti partecipanti di conservare una propria autonomia, consente di avere quella necessaria flessibilità che gli dà la capacità di modificarsi a seconda degli eventuali futuri cambiamenti.

Si rileva quindi l'esigenza di potenziare l'assistenza extraospedaliera privilegiando e valorizzando le strutture esistenti ed in particolare i Distretti Sanitari (soggetti già identificati quali strutture eroganti ADI). A questo livello infatti esiste personale professionalmente addestrato ad attuare una ADI che può essere utilizzato anche nell'ambito dell'infezione da HIV senza impiego di ulteriori risorse. Tale tipo di orientamento (ribadito anche nel testo preliminare del Progetto Obiettivo 1998-2000), abbraccia una logica non ospedalo-centrica ed anzi a questo proposito si ritiene utile pensare ad una diversa destinazione dei fondi stanziati per la costruzione di reparti di malattie infettive che preveda il loro impiego per la riconversione di strutture altrimenti non più utilizzabili o per la realizzazione di case alloggio o hospice per le PCA.

È importante quindi perseguire un modello di assistenza nell'ambito dell'infezione da HIV che preveda una integrazione tra strutture territoriali ed ospedaliere nell'intento di attuare una reale continuità assistenziale, al fine di offrire al paziente la possibilità di essere seguito al meglio dalle strutture più idonee a garantire un adeguato livello di prestazioni in relazione alle diverse fasi di questa patologia.

In particolare, dati i nuovi aspetti che i trattamenti farmacologici antiretrovirali hanno indotto, ci sembra utile ipotizzare una differenziazione nell'assistenza domiciliare che preveda l'offerta di una gamma di situazioni che va dall'assistenza al domicilio del paziente, all'identificazione di case alloggio e residenze collettive per pazienti con necessità anche di tipo sociale non necessariamente già affetti da AIDS, fino alla costituzione di hospice per pazienti in fase terminale.

Per quanto riguarda le case alloggio e gli hospice sarà opportuno prendere in considerazione l'opportunità di prevedere tariffe differenziate (qualora siano gestite da strutture convenzionate del privato-sociale) in relazione al "carico assistenziale" e-

rogato dalla struttura stessa e l'eventualità che il paziente contribuisca in una qualche misura alla spesa sostenuta.

CONCLUSIONI

In sostanza quindi l'assistenza extraospedaliera (con le sue diverse possibili articolazioni: ADI, case alloggio, OD e hospice) per le persone con AIDS prevede il suo inserimento in una visione di integrazione tra strutture ospedaliere e strutture territoriali, con una particolare valorizzazione di queste ultime. Tale integrazione deve essere perseguita organizzando e coordinando le attività in termini di dipartimento funzionale, con l'impiego del personale dei presidi e dei servizi già esistenti delle aziende sanitarie. Tale orientamento peraltro si muove e rafforza i concetti espressi nel Progetto Obiettivo AIDS 1994-96: la continuità assistenziale ed il decentramento coordinato. A queste linee di indirizzo va aggiunto, a nostro avviso la necessità di perseguire la "normalizzazione" dell'assistenza per le PCA con l'obiettivo di inserire tale patologia in un contesto di "abitudine" alla cura.

Bibliografia

1. DL N. 135 del 5 Giugno 1990: Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS. Gazzetta Ufficiale 8 Giugno 1990 N. 132.
2. DPR del 14 Settembre 1991: Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni per l'attivazione dei servizi di trattamento a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate. Gazzetta Ufficiale 18 Settembre 1991 N. 219.
3. DM del 13 Settembre 1991: Approvazione degli schemi-tipo di convenzione per la disciplina dei rapporti inerenti al trattamento a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate. Gazzetta Ufficiale 24 Settembre 1991 N. 224.
4. DPR del 7 Aprile 1994: Progetto obiettivo AIDS (1994-1996). Gazzetta Ufficiale 22 Aprile 1994 Serie Generale N. 93.
5. Antonucci G., Mendicelli S. Organizzazione del Centro di Coordinamento e annessa Unità per il trattamento a domicilio delle persone con AIDS. In Linee Guida per la conduzione di corsi di formazione sul trattamento domiciliare per le persone affette da AIDS e patologie correlate (pg 69-75). Rapporti ISTISAN 95/10.

6. Perucci C.A. Programma di trattamento a domicilio delle persone con AIDS nella Regione Lazio. In Trattamento a domicilio delle persone con AIDS e patologie correlate (pg 153-62). Rapporti ISTISAN 94/4.
7. D'Amico C. Legislazione, modelli organizzativi e di attuazione della assistenza domiciliare in Lombardia. In Trattamento a domicilio delle persone con AIDS e patologie correlate (pg 163-66). Rapporti ISTISAN 94/4.
8. DGR N. 1379 del 21 Marzo 1995 della Regione Veneto: Assistenza domiciliare alle persone con AIDS. Approvazione Linee Guida per la Regione Veneto.
9. DGR N. 81 del 1997: Assistenza domiciliare alle persone con AIDS. Integrazione alle Linee Guida per la Regione Veneto.
10. Fantoni M. Modelli di assistenza domiciliare alle persone con AIDS. In Metodi per la valutazione dell'efficacia del trattamento a domicilio e nelle case famiglia per le persone con AIDS (pg 19-22). Rapporti ISTISAN 96/27.
11. DPR N. 107 del 1 Marzo 1994: Approvazione del piano sanitario nazionale per il triennio 1994-1996. Gazzetta Ufficiale 23 Luglio 1994 Serie Generale N. 171.
12. Serpelloni G., Bosco O. et al. L'Assistenza domiciliare alle persone con AIDS: modello operativo attuato nella ULSS 25 delle Regione Veneto e risultati delle attività svolte. In Trattamento a domicilio delle persone con AIDS e patologie correlate (pg 173-93). Rapporti ISTISAN 94/4.
13. Aggiornamento dei casi di AIDS notificati in Italia al 30 settembre 1997. Notiziario ISS Vol. 11, n. 1 (Suppl. 1) - Gennaio 1998.
14. Aggiornamento dei casi di AIDS notificati in Italia al 31 dicembre 1997. Notiziario ISS (dati preliminari).