

21 dicembre 2001

Sperimentazione di un modello per la riorganizzazione del Piano di trattamento a domicilio delle persone con AIDS nella Regione Lazio

Gruppo di lavoro regionale per lo studio dei criteri di accreditamento delle strutture per il trattamento a domicilio delle persone con AIDS. (DGR 6.2.2001, n. 183).

Premesse

Preliminarmente all'inizio del sistema basato sull'accreditamento, si ritiene opportuno introdurre una fase di sperimentazione della durata di un anno.

In questa prima fase, le strutture che prendono parte alla sperimentazione sono inserite in un in apposito elenco regionale di

strutture provvisoriamente accreditate e già precedentemente convenzionate..

Obiettivi della sperimentazione

sono:

- A) Individuazione dei requisiti necessari alla autorizzazione all'esercizio delle attività di trattamento a domicilio per le persone con AIDS, e degli ulteriori per l'accreditamento istituzionale;
- B) verifica dei requisiti e degli indicatori individuati;
- C) individuazione degli indicatori per la verifica dell'attività svolta e dei risultati raggiunti.

Contestualmente, si ritiene importante che si studi la possibilità di un'integrazione tra il servizio di aiuto sociale di competenza degli Enti locali ed il servizio sanitario di competenza regionale.

E' stata mantenuta la precedente ripartizione del territorio in maniera assolutamente convenzionale in base ai territori come definito al punto 5.3 della DGR 7549/92. Ogni singolo partecipante potrà richiedere di esercitare le proprie attività all'interno di uno o più territori. Sono stati determinati i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi, ed è stato individuato un set di indicatori relativi ai servizi di assistenza domiciliare a persone in AIDS. I requisiti sono stati formulati tenendo conto della normativa vigente e sulla base dell'esperienza acquisita dalle strutture partecipanti.

Condizioni indispensabili per la partecipazione alla sperimentazione

sono:

1. Iscrizione alla Camera di Commercio, Industria, Artigianato ed Agricoltura, quando previsto.
2. Presenza nello Statuto e nell'Atto Costitutivo (o equipollenti) del soggetto di obiettivi relativi al perseguimento della salute psico-

fisica anche attraverso l'assistenza domiciliare;

3. Capacità finanziaria ed economica idonea e congrua.
4. Esperienza comprovata e diretta nella gestione di servizi di assistenza domiciliare o di casa alloggio a persone in AIDS in rapporto con Enti Pubblici e/o Enti privati almeno negli ultimi due anni.
5. Solidità organizzativa ed aziendale:
 - a) raggiungimento in uno degli ultimi due anni di attività di un fatturato annuo al netto dell'IVA (nella gestione di servizi di assistenza domiciliare o di casa alloggio a persone in AIDS) pari almeno alla base annua del servizio;
 - b) applicazione delle normative salariali, previdenziali ed assicurative disciplinanti i rapporti di lavoro della categoria nei confronti dei propri addetti e/o soci.
6. Accettazione delle tariffe pattuite.
7. Acquisibilità di polizza assicurativa contro il rischio delle responsabilità civili per danno a persone o a cose conseguenti all'attività del servizio.
8. Disponibilità o accordo di collaborazione sottoscritto con un Centro o Servizio di diagnostica di laboratorio e di radiodiagnostica (accreditati presso il SSN e rispondenti alle normative regionali) situato nel territorio in cui si intende operare.
9. Disponibilità o accordo di collaborazione sottoscritto con Centri e Servizi di riferimento per l'istituzione di una corsia preferenziale che acceleri la tempistica delle procedure di diagnostica.

Al fine di conseguire gli obiettivi previsti e valutare l'impianto organizzativo, i soggetti partecipanti alla sperimentazione si impegnano a collaborare con le competenti strutture regionali, anche in merito all'acquisizione dei dati atti a fornire le necessarie evidenze.

Riferimenti legislativi

1. Legge 5.6.90, n. 135 "Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS".
2. D.M. 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".
3. D. Lgs.vo 30.12.92, n. 502 concernente il riordino della disciplina in materia sanitaria e successive modificazioni ed integrazioni.
4. D.P.C.M. 19.05.1995 "Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari".
5. DPR 14 gennaio 97 "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle imprese pubbliche e private".
6. D. Lgs. 30 luglio 1999, n. 286 "Testo unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero".
7. DPR 8.3.2000 "Progetto Obiettivo AIDS 1998-2000".
8. DPCM 14.2.2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie".
9. DPCM 21.5.2001, n. 308 - Regolamento concernente "Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, a norma dell'art. 11 della legge 8.11.2000, n. 328".
10. LR 2.12.1988, n. 80 "Norme per l'assistenza domiciliare".
11. L.R. 16.6.94, n. 18 "Disposizioni per il riordino del Servizio Sanitario Regionale ai sensi del D.Lgs.vo 502/92" e successive modificazioni ed integrazioni.
12. DGR 7549/92 - Piano per il Trattamento a Domicilio delle Persone in AIDS.

REQUISITI STRUTTURALI, TECNOLOGICI ED ORGANIZZATIVI per L'AUTORIZZAZIONE E L'ACCREDITAMENTO

1. Organizzazione Generale

La Direzione aziendale provvede alla definizione delle politiche complessive dell'azienda ed esplicita gli obiettivi da raggiungere, sia per la tipologia ed i volumi che per la qualità delle prestazioni e dei servizi che intende erogare.

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI Unità di Trattamento a Domicilio (UTD)	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Esistenza di uno o più documenti che specifichino: a) la <i>mission</i> aziendale; b) i valori a cui si ispira il servizio; c) i campi di azione prioritari per le diverse categorie di utenti; d) le attività principali che il servizio si impegna a svolgere in favore degli utenti e dei familiari; e) l'atteggiamento e gli impegni generali verso il personale; f) le linee di sviluppo dei prossimi 5-10 anni.	Il documento dovrebbe trattare in modo sintetico - non più di 10 frasi - tutti i temi suddetti ed essere rivisto, per essere confermato ed aggiornato, almeno ogni 5 anni.	
Esistenza di un Piano strategico	Deve specificare le linee di sviluppo del servizio e quello che il servizio si propone di essere e fare a medio termine a 3-5 anni. Gli obiettivi del piano possono essere generali e non necessariamente espressi in termini operativi, cioè misurabili.	
Esistenza del Piano di lavoro annuale	Deve contenere gli obiettivi specifici, riguardanti oltre il volume delle prestazioni, anche la qualità organizzativa, quella professionale e quella percepita.	
Esistenza di un Piano Organizzativo	Deve definire i responsabili delle varie componenti operative. Deve specificare chi sostituisce i responsabili in caso di assenza.	

2. Sede

UTD		Case Alloggio
Disponibilità di almeno una sede sul territorio regionale, orientato a svolgere i seguenti compiti: centrale operativa del servizio; informazione e comunicazione; raccolta di suggerimenti, reclami, indicazioni, consigli, proposte.		L'edificio è una casa di proprietà, in locazione o in comodato con impegno di destinazione d'uso, per un tempo pari al periodo di accreditamento, a Casa Alloggio per l'assistenza a persone in AIDS e patologie correlate.
INDICATOR I	STANDARD - UTD	STANDARD PROPOSTI - Case Alloggio
Requisiti strutturali	Deve essere composta almeno da: a) una stanza per la centrale operativa; b) una stanza per il colloquio con i pazienti e/o familiari; c) in caso non esista il servizio di farmacia, una stanza arredata per il deposito e la conservazione dei medicinali, dei presidi medico-chirurgici, del materiale di medicazione e degli altri materiali di competenza.	La Casa Alloggio deve essere in possesso dei requisiti per le civili abitazioni, previsti dalla normativa legislativa, regolamentare e tecnica vigente in materia di: protezione antisismica, protezione antincendio, impianti elettrici, impianti di distribuzione gas combustibili ad uso domestico, superamento delle barriere architettoniche. Camere da letto per gli ospiti singole o doppie, di cui almeno n.2 camere singole per persone con particolari necessità assistenziali. Camera da letto per gli operatori. Servizi igienici attrezzati per non autosufficienti in rapporto di n.1 ogni 4 ospiti. Servizi igienici riservati al personale e di uso comune, esterni a quelli presenti nelle camere. Stanze comuni : sala TV/stanza soggiorno/locale polifunzionale per attività fisiche ed aggregative - sala da pranzo - cucina - lavanderia/stireria - deposito biancheria sporca - locale dispensa - deposito per attrezzature e materiale di consumo - infermeria/ambulatorio - stanze per colloqui riservati, locali ufficio.
Requisiti ambientali		La Casa Alloggio, in riferimento alle condizioni di lavoro deve essere in possesso dei requisiti in materia di: antifortunistica, igiene e sicurezza dei luoghi di lavoro smaltimento rifiuti speciali e sanitari
Dotazione strumentale e tecnologica	La sede deve essere dotata di telefono, fax e segreteria telefonica, computer, stampante e collegamento internet	Tutte le camere devono essere dotate di letto con campanelli di chiamata per ogni posto letto, di comodini armadi in numero pari agli ospiti della camera al fine di assicurare la personalizzazione degli spazi. Attrezzatura completa di armadio farmaceutico nel locale per l'attività ambulatoriale di medicina generale. Attrezzatura congrua per una cucina domestica. Attrezzatura congrua per un locale ad uso lavanderia e guardaroba. Un locale attrezzato per le attività di direzione e gestione con: telefono, fax, segreteria telefonica, computer, stampante e collegamento internet. Presenza di una linea telefonica a disposizione per gli ospiti

Numero posti letto		Da 7 a 10
Orario della Segreteria Organizzativa	lunedì-venerdì: ore 8-18, sabato: ore 9-13	

3. Procedure organizzative.

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case alloggio
Giorni di attività	Dal lunedì al sabato, festivi esclusi.	
Orario di attività del servizio	Dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 18; sabato fino alle 13.	
Esistenza di documenti riguardanti le modalità di accesso dei pazienti	a) Modalità di segnalazione del caso; b) tempi di presa in carico; c) disponibilità del supporto familiare e/o amicale; d) autorizzazione	
Esistenza della scheda di valutazione	Deve prevedere tutti gli elementi utili ad individuare il quadro clinico e le eventuali esigenze di tipo psicologico e sociale.	
Unità Valutativa		Deve essere composta almeno da: il responsabile della Casa Alloggio; b) il medico responsabile; c) un assistente sociale.
Esistenza del Piano di assistenza individualizzato	Deve prevedere, per ogni bisogno/problema individuato, la definizione di: - obiettivi e prestazioni - qualifica degli operatori e numero degli accessi - programmati indirizzi terapeutici - necessità di ausili e presidi - eventuali consulenze specialistiche - eventuali accertamenti diagnostici a domicilio - eventuali interventi extra domiciliari programmati utilizzando una cartella domiciliare adeguata.	Deve prevedere, per ogni bisogno/problema individuato, la definizione di: a) aspetti sanitari b) aspetti psicologici c) aspetti sociali d) aspetti educativi ✓ diagnostici obiettivi e prestazioni ✓ indirizzi terapeutici ✓ necessità di ausili e presidi ✓ eventuali consulenze specialistiche ✓ eventuali accertamenti
Esistenza di una cartella domiciliare	Ogni operatore deve registrare, ad ogni accesso: d) il proprio nominativo; e) data e tempo di permanenza;	A parte la valutazione iniziale viene valutato periodicamente l'andamento dell'assistenza: dello stato fisico dello stato psicologico

	f) prestazioni effettuate; g) comunicazioni.	del funzionamento sociale delle possibilità di accesso o dell'andamento di attività occupazionali o di studio del raggiungimento di obiettivi personali eventualmente del carico familiare e dei rapporti coi familiari
Tempestività nell'erogazione del servizio	a) Non più di 24 ore per procedure urgenti e b) non più di 4 giorni per situazioni non urgenti	
Esistenza di linee guida e regolamenti interni	Devono prevedere: a) la gestione delle evenienze cliniche più frequenti e di maggiore gravità; b) il prelievo, la conservazione, il trasporto dei materiali organici da sottoporre ad accertamento; c) lo smaltimento dei rifiuti; e) la gestione dei farmaci; f) le misure universali di protezione; g) lo svolgimento delle procedure tecniche più rilevanti. Devono essere facilmente accessibili agli operatori.	

4. Carta dei Servizi

Sulla traccia del D.P.C.M. del 19.05.1995 Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari" e del D. Lgs. 30 luglio 1999, n. 286 l'Ente predispone e pubblicizza una propria "Carta dei servizi".

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Esistenza della Carta dei Servizi	La Carta dei Servizi deve contenere le informazioni essenziali per l'utente, in particolare: a) una presentazione firmata o comunque a nome del titolare o rappresentante legale dell'azienda; b) indirizzo e recapito telefonico del servizio, nome dei responsabili, illustrazione almeno delle principali prestazioni/attività erogate; definizione di alcuni	La Carta dei Servizi deve contenere le informazioni essenziali per l'utente, in particolare: a) la descrizione della struttura e la missione; b) illustrazione delle principali prestazioni/attività erogate e definizione di alcuni standard di qualità; c) le modalità e i tempi di accesso; d) l'indicazione della proprietà della struttura e indirizzo e recapito telefonico del servizio, nome dei responsabili; e) la descrizione del personale; f) la descrizione dell'edificio, con la tipologia delle camere e le informazioni su come arrivare

	standard di qualità (in particolare tempi massimi di attesa per la presa in carico, per la richiesta di intervento ecc.), orari di apertura, modalità di accesso.	<p>alla struttura con i vari mezzi di trasporto;</p> <p>g) l'orario delle visite, i diritti ed i doveri degli ospiti e dei familiari;</p> <p>h) il ruolo dei volontari;</p> <p>g) le modalità di rilevazione del gradimento degli ospiti e dei loro familiari;</p> <p>i) le modalità con cui vengono raccolti e analizzati i reclami e suggerimenti degli ospiti e dei loro familiari e le modalità con cui viene data loro risposta;</p> <p>l) l'impegno della struttura per quanto riguarda la qualità dell'assistenza fornita.</p>
Diffusione della Carta dei Servizi	<p>La Carta dei Servizi deve essere distribuita a tutti gli utenti ed alle seguenti strutture: CCTAD, Istituzioni ed Associazioni del territorio; Uffici di Pubblica Tutela; Medici di Medicina Generale.</p> <p>I contenuti della Carta dei Servizi, ed in particolare i valori di riferimento, gli obiettivi, gli impegni e gli standard, devono portati a conoscenza di tutti i dipendenti.</p>	

5. Struttura organizzativa.

Il fornitore "accreditato" deve disporre di personale in possesso di requisiti specifici ed esperienza maturata nel campo per almeno sei mesi (produrre idonea documentazione), e di un assetto organizzativo adeguato alle dimensioni dell'utenza e in relazione al numero di lotti su cui si accredita.

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Personale direttivo	Coordinamento sanitario (medico responsabile) Coordinamento organizzativo	
Personale tecnico - amministrativo	Operatore telefonico Personale amministrativo	Personale amministrativo
Personale addetto all'assistenza sanitaria	medici (1 ogni 10 infermieri) medici specialisti infermieri professionali (1/3.6 pazienti) terapisti della riabilitazione (1/3.6 pazienti) assistenti sociali (1/10 pazienti)	medico infermieri (1/3 ospiti) operatori/tecnici dell'assistenza o analoghi (1/2 ospiti) psicologo, assistente sociale cuoco, addetto alle pulizie

Di norma il fornitore è tenuto ad organizzare il proprio personale garantendo la continuità assistenziale degli operatori impiegati nei diversi interventi/servizi, al fine di favorire quel rapporto relazionale che è fattore determinante nella qualità **dell'intervento socio-assistenziale**.

Si ritiene auspicabile l'integrazione tra il servizio di aiuto sociale di competenza degli Enti locali ed il servizio sanitario di competenza regionale.

6. Beni strumentali

Il fornitore "accreditato" deve provvedere a stilare e comunicare al CCTAD un elenco attestante la proprietà o la disponibilità in uso della strumentazione, delle attrezzature, degli automezzi, di tutti i mezzi necessari all'espletamento del servizio per il quale ha ottenuto l' "accreditamento".

Il fornitore che ha dichiarato la disponibilità dei beni strumentali deve impegnarsi ad acquisire tali beni almeno due settimane prima dell'avvio del servizio a pena di cancellazione dall'Albo.

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Strumentario del medico	Prevista nella borsa del medico	Attrezzature previste in uno studio medico di medicina di base
Strumentario dell'infermiere		Attrezzature previste in una infermeria di studio medico di medicina di base
Automezzi	Almeno 1 automezzo per il trasporto degli operatori	Almeno 1 automezzo per il trasporto dei pazienti
Strumentario da cucina		Attrezzature previste per una cucina domestica
Strumentario da lavanderia		Attrezzature previste per una lavanderia domestica

7. Gestione e formazione del personale.

Il fornitore, prima di essere "accreditato", in sede di presentazione della domanda, deve presentare un progetto che evidenzi la gestione della formazione delle risorse umane.

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Esistenza di un piano formativo	Deve aver definito i criteri di scelta delle priorità, identificato le criticità e i corrispondenti “bisogni formativi” di tutte le figure professionali. Deve essere nominato un coordinatore della formazione.	
Partecipazione ai corsi regionali, seminari, workshop ecc.	Almeno 15 ore/anno	
Formazione permanente (momenti di verifica e controllo, gruppi di miglioramento ecc.)	Coordinamento almeno quindicinale	Coordinamento almeno mensile
Piano di accompagnamento per i neo-inseriti	Almeno 2 settimane Presentazione agli altri operatori, affidamento ad un operatore esperto, gradualità nell’assegnazione di responsabilità.	

La formazione deve assumere valore strategico, coinvolgere tutta la struttura organizzativa, diventare strumento di promozione della qualità. In particolare per promuovere la qualità è necessario creare un meccanismo di formazione continua dentro l’organizzazione.

8. Ambiente di riferimento: strumenti e metodologie

E’ prioritario inserire continuativamente e stabilmente il Servizio di Assistenza Domiciliare nella vita comunitaria del territorio in cui i pazienti vivono. (*Ospedale, hospice, strutture riabilitative, residenze sanitarie assistenziali, servizi socio-assistenziali, servizio di urgenza ed emergenza territoriale, residenze protette, volontariato, terzo settore*).

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Protocolli operativi di collaborazione con i centri di riferimento del paziente	Vengono tenute riunioni congiunte periodiche di coordinamento delle attività	

Protocolli operativi di collaborazione con i servizi del territorio	<p>Il servizio di Trattamento a Domicilio e la Casa Alloggio devono essere in grado di adottare buone pratiche uniformi e procedure scritte di collegamento sistematico con i servizi del territorio: a) il servizio di malattie infettive; b) servizio di salute mentale; c) servizio per le tossicodipendenze; d) servizi sociali del territorio</p> <p>Da un punto di vista operativo:</p> <p>a) vengono tenute riunioni congiunte periodiche di coordinamento delle attività; b) i servizi territoriali condividono gli obiettivi del TAD e vi contribuiscono con risorse proprie; c) devono essere esplicitati e concordati i criteri di invio e i piani terapeutico-riabilitativi; d) assicurano la fruizione, da parte dei pazienti in TAD, dei servizi rivolti ai cittadini.</p>	
Elenco di tutti i servizi e di tutte le risorse del territorio	Viene resa nota alla famiglia la mappatura dei servizi e delle risorse territoriali.	

9. Tutela della sicurezza e della privacy

La tutela della sicurezza e riservatezza dei cittadini-utenti e delle loro famiglie deve essere garantita applicando le normative vigenti ed esplicitando anche un codice comportamentale a cui gli operatori si attengano.

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Piano di adeguamento alla legge 675/96	Almeno semestrale	

10. Tutela della sicurezza del lavoro

La tutela della sicurezza e riservatezza dei cittadini-utenti e delle loro famiglie deve essere garantita applicando le normative vigenti ed esplicitando anche un codice comportamentale a cui gli operatori si attengano.

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
------------	-------------------	------------------------------------

	UTD	
Piano di adeguamento alla legge 626/94	Esistenza dei seguenti documenti: a) nomina responsabile della sicurezza; b) nomina medico competente; c) valutazione dei rischi.	

11. Strumenti di controllo interno della qualità

Il fornitore, prima di essere “accreditato”, in sede di presentazione della domanda, deve indicare i propri strumenti di controllo interno della qualità, intesa come:

qualità organizzativa, che si esplicita nella tipologia ad uso di risorse umane e strumentali;

qualità oggettiva, che si esplicita nel livello di intervento;

qualità soggettiva, cioè quella che viene percepita sia dal cittadino-utente come singolo, sia dall’ambiente di riferimento.

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Commissione per la politica della qualità	La Commissione deve essere composta da un Responsabile della qualità nominato dalla Direzione e dal personale con funzioni di collaborazione.	
Esistenza del Manuale della Qualità	Il Manuale deve prevedere: a) obiettivi di qualità; b) norme di riferimento; c) metodi e strumenti per monitorare e verificare la qualità.	
Esistenza di un Piano annuale di controllo della qualità	Deve prevedere: a) periodicità dei controlli; b) campione da analizzare; c) strumenti di rilevazione; d) operatori coinvolti.	
Questionario per la valutazione della soddisfazione degli utenti	Deve essere somministrato a tutti i pazienti: a) al momento della presa in carico; b) periodicamente; c) alla dimissione dal servizio.	

12. Sistema informativo

Il fornitore all’atto della domanda per l’ “accreditamento” deve indicare come intende strutturare il suo sistema informativo e di quali eventuali strumentazioni informatiche ritiene opportuno dotarsi

INDICATORI	STANDARD PROPOSTI UTD	STANDARD PROPOSTI Case Alloggio
Esistenza di un sistema informatizzato per la raccolta dei dati di gestione	Deve consentire il monitoraggio di: a) casi in carico; b) risorse utilizzate; c) costi.	
Esistenza di un sistema informatizzato per il monitoraggio globale del paziente	Deve consentire il monitoraggio di: a) dati anagrafici e socio-economici; b) dei bisogni e dei problemi; c) del piano assistenziale (operatori ed accessi, interventi, farmaci e materiali sanitari); d) degli atti sanitari espletati; e) delle procedure di accesso, dimissione, ricoveri temporanei.	

Modello organizzativo

1. Premessa

Il Trattamento a domicilio (TAD) per le persone con AIDS, attivo nella Regione Lazio dal 1993 (DGR 7549/92 e successive modifiche), negli anni si è caratterizzato come un insieme di procedure sanitarie ed infermieristiche complesse, molte delle quali ad “alta specializzazione”. In molti casi il modello cosiddetto di “ospedalizzazione a domicilio” si è dimostrato il più appropriato per gestire le attività di TAD. Per altre persone il TAD si è avvicinato più al modello di “assistenza domiciliare integrata” nel quale più enti assistenziali e figure professionali, secondo le proprie competenze, hanno concorso alla realizzazione del programma assistenziale individuale sul paziente.

La presenza delle case alloggio per pazienti con AIDS, offrendo assistenza sanitaria integrata da supporti socio-assistenziali, ha permesso inoltre di assistere e sostenere le persone più emarginate e bisognose con difficoltà di gestione clinica, ma più in generale di vita.

Tutti i modelli assistenziali applicati, con le rispettive caratteristiche, si sono mostrati adeguati a rispondere alle necessità assistenziali relative alle diverse tipologie di pazienti. Il coordinamento centralizzato di tutte le figure coinvolte con le rispettive competenze si è dimostrato fondamentale per un utilizzo razionale delle risorse e per la buona riuscita dei programmi di assistenza.

Le nuove ed efficaci terapie antiretrovirali introdotte in Italia a partire dalla fine del 1996, hanno modificato la storia naturale della malattia da HIV, aumentando le aspettative di sopravvivenza delle persone con AIDS. Tuttavia non tutti i pazienti hanno potuto beneficiare di tali trattamenti, e, se per molti pazienti il miglioramento delle condizioni cliniche ha

determinato il ritorno alle attività quotidiane, e quindi il miglioramento della qualità di vita, in altri l’impatto delle terapie sulle condizioni di salute e di vita è stato limitato. Soprattutto per le persone con malattia avanzata l’uso delle attuali terapie ha comportato la cronicizzazione di una malattia fortemente disabilitante, e quindi il prolungamento della sopravvivenza ha significato prolungamento del periodo di disabilità.

In altri pazienti, ancora, il ritorno alla autonomia ha determinato il ripresentarsi di problematiche di ordine sociale e l’acuirsi di situazioni di estremo disagio ed emarginazione. Infine, sono emerse “nuove” tipologie di malati, nei quali l’AIDS viene ad associarsi ad altre patologie croniche quali la malattia mentale, la malattia neurologica, l’epatite virale cronica, la tossicomania.

Tutte queste tipologie di pazienti contribuiscono a creare una popolazione di persone con malattia da HIV particolarmente vulnerabile, che non sempre è in grado di beneficiare pienamente dei crescenti progressi terapeutici, e che manifesta necessità assistenziali complesse e diversificate.

In conclusione, il cambiamento del quadro epidemiologico e clinico della malattia da HIV ha mutato radicalmente i bisogni assistenziali delle diversificate tipologie di pazienti con AIDS. Nuovi e più ampi modelli di assistenza alternativa al ricovero ospedaliero, che affrontino in maniera globale, multidisciplinare ed individualizzata l’assistenza alle persone con AIDS sono necessari per affrontare l’evolversi della malattia da HIV e rispondere adeguatamente alle “nuove” e molteplici necessità assistenziali delle persone malate.

2. Obiettivi

Gli obiettivi che il modello organizzativo si propone sono i seguenti:

1. Definire un modello organizzativo assistenziale globale per persone con AIDS, che risponda alla complessità dei bisogni

assistenziali specifici della malattia da HIV, secondo un approccio multidisciplinare.

2. Adeguare le forme di assistenza alternative all'ospedalizzazione già attive nella Regione Lazio alle modificate caratteristiche della malattia da HIV, successive alla introduzione delle terapie antiretrovirali di combinazione
3. Garantire alla persona con AIDS livelli essenziali ed uniformi di assistenza qualificata, non esclusivamente di tipo sanitario, che ne migliorino la qualità della vita
4. Definire le competenze, le modalità di intervento ed interazione delle singole strutture accreditate per l'erogazione di TAD
5. Definire le modalità di collegamento e di integrazione tra i servizi che erogano assistenza sanitaria e quelli che espletano interventi di tipo socio-assistenziale
6. Promuovere il maggiore coinvolgimento e la partecipazione dei servizi sanitari territoriali nonché dei medici di medicina generale nell'assistenza al paziente con AIDS.
7. Introdurre parametri di valutazione e verifica periodica, nonché indicatori di qualità relativi alle attività svolte
8. Garantire l'elevata qualificazione professionale del personale operante, mediante una continua e mirata formazione

3. Generalità

Il Trattamento a Domicilio (TAD) per persone con AIDS consiste nell'espletamento di prestazioni sanitarie a domicilio del paziente in risposta ai bisogni assistenziali manifestati dallo stesso. A queste potranno essere affiancate prestazioni di tipo sociale o socio-sanitario che, integrandosi con le sanitarie, offriranno al paziente un tipo di assistenza globale.

Il Trattamento a domicilio sarà espletato dal personale medico-infermieristico specializzato

delle strutture, sia pubbliche che private, accreditate ad operare in tale ambito. Tali strutture opereranno in stretta collaborazione e secondo i piani assistenziali concordati con i medici infettivologi curanti del paziente, ed autorizzati dai Centri di Coordinamento per i Trattamenti a Domicilio (CCTAD).

Ai fini dell'erogazione del TAD, il territorio della Regione Lazio viene convenzionalmente suddiviso in 11 aree corrispondenti ai territori delle ASL. L'ente pubblico o privato che chiede l'accreditamento per il TAD dovrà specificare il territorio/i territori entro i quali intende operare, facendo riferimento ai territori di competenza delle ASL della Regione Lazio.

I piani assistenziali individuali, in risposta alla complessità dei bisogni assistenziali dei pazienti con AIDS potranno prevedere il coinvolgimento degli operatori di altri servizi sanitari sia ospedalieri che territoriali con competenze specifiche (Centri per la terapia del dolore, dipartimenti di salute mentale, SERT, servizi di riabilitazione fisica, servizi di nutrizione, ecc). Laddove presenti, andranno coinvolti per la loro competenza specifica nella elaborazione e monitoraggio periodico del piano assistenziale, gli ASV dei servizi ospedalieri e territoriali.

Protocolli di intesa tra le strutture accreditate per l'espletamento delle prestazioni di tipo sanitario e quelle cui compete l'erogazione di prestazioni socio-assistenziali saranno definiti ai fini dell'integrazione tra le due forme di assistenza, così da far fronte alla varietà dei bisogni di ogni paziente.

Le persone con AIDS prive di domicilio o di un nucleo familiare di riferimento, o con situazioni di grave conflittualità familiare che necessitano di TAD, riceveranno l'assistenza presso le case alloggio accreditate per l'assistenza ai malati di AIDS. Presso tali strutture la persona potrà, oltre che ricevere il TAD, contare su un'assistenza continuativa assicurata da operatori qualificati che garantiscano al paziente la cura della persona e le adeguate condizioni ambientali, su un'assistenza psicologica per il sostegno individualizzato, e su un'assistenza sociale per il superamento delle condizioni di disagio che lo hanno condotto in casa alloggio.

Infine, secondo quanto già disposto dalla DGR 7549/92, è previsto il coinvolgimento del medico di medicina generale.

Tutte le attività a domicilio del paziente o presso le Case alloggio dovranno essere espletate con il consenso e nel rispetto assoluto della tutela della riservatezza della persona assistita.

4. Pazienti destinatari del TAD

Fermo restando che, come definito nella L.135/90, hanno diritto al TAD i pazienti affetti da AIDS e patologie correlate, per i quali, superata la fase acuta della malattia sia possibile la dimissione dall'ospedale e la prosecuzione delle terapie a domicilio, **il TAD è destinato alle persone residenti nella Regione Lazio per le quali sia stata posta diagnosi di AIDS secondo la definizione corrente, e la relativa notifica di caso alle autorità competenti** (Agenzia di sanità pubblica regionale e COA-ISS). In aggiunta a tale criterio, **il TAD potrà essere esteso ad altre tipologie di pazienti con malattia da HIV i quali, sebbene non sia stata effettuata diagnosi di AIDS, soffrano di condizioni cliniche compromesse a causa di grave immunodeficienza o di altre patologie.**

Condizione essenziale per l'erogazione del TAD è l'impossibilità di raggiungere autonomamente le strutture ospedaliere per l'effettuazione delle terapie prescritte o per rispettare quanto previsto dal follow-up della malattia da HIV, o comunque l'incapacità a soddisfare i propri bisogni assistenziali. Pertanto, per tutti i pazienti per i quali viene richiesto il TAD, dovrà essere documentata la condizione di scarso livello di autonomia funzionale e/o cognitiva che impedisce l'accesso regolare ed assiduo ai servizi sanitari (DH, Ambulatori).

Per l'erogazione del TAD a domicilio è richiesta inoltre la presenza di un familiare o comunque di una figura di riferimento che concorra alla fattibilità del piano assistenziale domiciliare. **Ai fini dell'accoglienza in case**

alloggio dovranno essere documentate dai servizi sociali dei Centri di Riferimento AIDS (CRAIDS) le condizioni di estremo disagio sociale sofferte dai pazienti, tali da non consentire la prosecuzione delle terapie a domicilio del paziente.

In conclusione, potranno essere ammessi ad usufruire del TAD, **a domicilio o presso Case alloggio**, i pazienti con malattia da HIV:

- che necessitano di terapie complesse ad elevata frequenza settimanale (terapie di mantenimento per la profilassi di malattie infettive opportunistiche);
- con compromissioni neurologiche o gravi handicap (per es.: grave deficit della vista);
- in fase terminale di malattia;
- in cui sia indicata una terapia direttamente osservata (DOT);
- con neoplasie, anche non HIV-correlate;
- affetti da insufficienza renale cronica richiedente la dialisi;
- co-infetti da virus epatitici (epatopatie croniche scompensate, cirrosi);
- con inabilità temporanea post-traumatica;
- incapaci di raggiungere autonomamente le strutture sanitarie, a causa di disturbi psichiatrici o di situazioni socio-economiche particolarmente compromesse.

Per tutti i pazienti il tipo di assistenza dovrà essere multidisciplinare e prevedere l'azione congiunta dei servizi sanitari territoriali competenti per la patologia specifica, seppur associata alla presenza della malattia da HIV, sofferta dal paziente (Centri per la terapia del dolore, SERT, CIM, FKT, Nutrizione, ecc). A tale proposito si ribadisce che la persona con infezione da HIV ha diritto ad essere curata presso qualsiasi contesto sanitario-assistenziale. Pertanto, in caso di necessità, sarà la struttura con competenza specifica, relativa allo stato psico-patologico o internistico o chirurgico che si presenti in fase critica, a fornire la risposta assistenziale adeguata alla persona, anche se tale criticità sia associata alla malattia da HIV.

Potranno essere definiti schemi di protocolli d'intesa tra le strutture accreditate ed i servizi territoriali così da rendere uniforme la realizzazione dei programmi assistenziali che prevedano risposte multidisciplinari.

Anche la collaborazione del medico di famiglia, con il consenso del paziente, potrà essere richiesta.

5. Strutture coinvolte

5.1. Unità operative per il TAD (UTD) e Case alloggio

Le prestazioni medico-infermieristiche verranno svolte a domicilio del paziente o presso le Case alloggio dal personale delle strutture accreditate per l'erogazione di tale servizio (**UTD, Case alloggio**), secondo quanto definito dai criteri per l'accreditamento, sotto la diretta responsabilità del medico responsabile della struttura accreditata.

Ogni **UTD/casa alloggio** dovrà prendere in carico il caso ad essa assegnato e quindi organizzare e gestire le attività di assistenza in relazione al piano assistenziale elaborato in collaborazione tra la stessa UTD/casa alloggio ed il centro clinico di riferimento, ed autorizzato dal Centro di coordinamento per i Trattamenti a domicilio. Inoltre dovrà mantenere costantemente il collegamento con il medico infettivologo che ha in cura il paziente, al fine di segnalare eventuali modifiche delle condizioni cliniche del paziente e conseguentemente dei bisogni assistenziali.

- Semestralmente, l'**Unità operativa per il TAD/Casa alloggio** dovrà trasmettere al CCTAD competente le relazioni sull'andamento delle attività assistenziali.

5.2. Centri di coordinamento per il TAD

Il coordinamento delle attività delle Unità operative per il TAD sarà a cura dei **Centri di**

Coordinamento per i Trattamenti a domicilio (CCTAD), già identificati ed operanti ai sensi della DGR 7549/92.

Il coordinamento delle attività delle Case alloggio sarà a cura del **CCTAD di Roma**, già attivo presso l'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive "Lazzaro Spallanzani".

Ai CCTAD competono le funzioni di:

1. collegamento tra le strutture ospedaliere richiedenti il TAD (medici infettivologi) e le UTD;
2. approvazione del piano assistenziale elaborato per il singolo paziente dai medici infettivologi curanti del paziente in collaborazione con l'UTD assegnataria del TAD, e le sue eventuali modifiche;
3. autorizzazione alla presa in carico del paziente;
4. collaborazione con i servizi sociali e socio-assistenziali ai fini dell'integrazione delle forme di assistenza;
5. coordinamento delle attività svolte dalle UTD;
6. verifica delle attività di TAD svolte (definizione di indicatori di efficacia ed efficienza)
7. autorizzazioni alle interruzioni/dimissioni dal servizio di TAD;
8. rilevazione dei dati informativi sulle attività di TAD (gestione sistema informativo);
9. periodica trasmissione ai competenti uffici regionali dei dati sull'attività svolta;
10. predisposizione della modulistica relativa a:
 - richiesta di erogazione TAD
 - scheda cartacea e telematica, da compilarsi a cura dell'ente erogatore, che deve essere trasmessa al CCTAD e al medico di medicina generale, relativa all'avvenuta presa in carico del paziente
 - scheda per il piano assistenziale del trattamento individualizzato
11. predisposizione della relazione annuale relativa all'andamento del servizio, da trasmettere al SSR;
12. autorizzazione, entro i primi 15 giorni di ciascun mese, all'emissione dei mandati di

- pagamento relativi alle spettanze maturate dall'ente erogatore nei 30 giorni precedenti;
13. monitoraggio del gradimento del servizio da parte del paziente;
 14. autorizzazione, in caso di non soddisfazione del servizio erogato, all'avvicendamento dell'ente erogatore;
 15. istituzione e organizzazione dei corsi di aggiornamento e qualificazione delle figure professionali.

Al CCTAD di Roma compete inoltre il coordinamento delle attività di TAD svolte presso le case alloggio della Regione accreditate per l'assistenza alle persone con AIDS. In particolare il CCTAD di Roma svolgerà le seguenti attività:

- valutazione delle richieste di accoglienza in casa alloggio;
- elaborazione e gestione della lista d'attesa per l'ingresso in casa alloggio;
- approvazione dei piani assistenziali e delle eventuali modifiche;
- autorizzazione alla presa in carico degli ospiti;
- collegamento tra le strutture ospedaliere che hanno in cura i pazienti e le case alloggio;
- verifica delle attività svolte (definizione di indicatori di efficacia ed efficienza)
- autorizzazione alla dimissione dei pazienti;
- rilevazione dei dati informativi sulle accoglienze effettuate.
- monitoraggio del gradimento da parte del paziente del servizio svolto
- periodica trasmissione ai competenti uffici regionali dei dati sull'attività svolta

Il collegamento tra tutte le strutture coinvolte andrà promosso tramite incontri a cadenza periodica di verifica e confronto tra le figure professionali operanti.

6. Modalità di accesso al TAD a domicilio

6.1. Attivazione del TAD a domicilio

La segnalazione della necessità di TAD a domicilio dovrà partire dal medico infettivologo curante del paziente che opera presso uno dei reparti di Malattie infettive abilitati alla diagnosi e cura dell'infezione da HIV, utilizzando la modulistica predisposta. Sulla scheda di richiesta andranno riportate la diagnosi di dimissione, le prestazioni da effettuare a domicilio e la motivazione della richiesta di assistenza a domicilio.

In pratica, la procedura sarà la seguente:

- **nella settimana precedente quella prevista per la dimissione del paziente, comunque almeno 3 giorni lavorativi prima della dimissione** il medico responsabile della struttura di Malattie Infettive provvederà a comunicare al CCTAD lo stato di dimissibilità del paziente e la necessità del suo inserimento nel regime di TAD; la comunicazione dovrà essere corredata di tutti gli elementi utili a definire il quadro clinico complessivo del paziente, nonché le esigenze assistenziali e gli eventuali presidi necessari alla corretta prosecuzione del trattamento in regime di TAD; inoltre, laddove necessaria, andrà prodotta da parte dei competenti servizi ospedalieri la documentazione necessaria per l'attivazione dei servizi psicologici e sociali;
- **entro i primi due giorni feriali dalla ricezione della comunicazione**, il CCTAD fornisce al responsabile del reparto l'ammissibilità del paziente al TAD e l'elenco delle strutture che in quel territorio svolgono il servizio, per permettere al paziente di esercitare il diritto di scelta;
- il medico responsabile del reparto contatterà l'UTD prescelta dal paziente per la definizione del piano assistenziale.
-

6.2. Definizione del piano assistenziale individualizzato

Il piano assistenziale è concordato tra il medico responsabile del reparto richiedente il TAD e l'UTD assegnataria del TAD. Il piano è quindi autorizzato dal CCTAD.

Il piano deve prevedere, per ogni bisogno/problema individuato, la definizione di:

- obiettivi e prestazioni
- qualifica degli operatori e numero degli accessi
- programmati indirizzi terapeutici
- necessità di ausili e presidi
- eventuali consulenze specialistiche
- eventuali accertamenti diagnostici a domicilio
- eventuali interventi extra domiciliari programmati

Il piano assistenziale individualizzato deve prevedere una durata complessiva definita, con momenti di verifica a cadenza periodica tra il personale che eroga il TAD e la struttura sanitaria richiedente il TAD che ha in cura il paziente. A tal fine è necessario individuare, già nella fase di definizione del piano assistenziale, la struttura specialistica di Ambulatorio/Day Hospital di riferimento.

Al momento della “scadenza” del piano assistenziale, o in caso di oggettive variazioni delle condizioni dell'assistito, e comunque, periodicamente ogni 6 mesi, andranno effettuate di nuovo le procedure di valutazione/verifica così da poter ridefinire eventualmente i piani assistenziali individuali.

6.3. Erogazione del TAD a domicilio

La UTD prescelta dal paziente **entro i primi quattro giorni feriali dalla acquisizione della richiesta**, deve:

1. prendere contatti con il medico richiedente il TAD e con il paziente ai

fini della predisposizione del piano assistenziale;

2. predisporre tutte le misure organizzative per l'utilizzo dei presidi necessari presso il domicilio del paziente, compresa l'acquisizione dei materiali inventariabili, dei materiali di consumo e dei farmaci, prescrivibili su apposito ricettario regionale, ai fini della pronta ed adeguata erogazione del TAD;
3. comunicare al medico di medicina generale e al CCTAD l'avvenuta presa in carico del paziente, tramite la modulistica predisposta dallo stesso CCTAD;
4. garantire l'attuazione dei protocolli terapeutici attraverso le rispettive competenze delle varie figure professionali
5. concordare periodicamente con il medico curante del reparto, divisione o servizio presso il quale il paziente è in cura, attraverso il medico responsabile, le variazioni del protocollo di trattamento in regime di TAD e comunicarle al CCTAD;
6. mantenere il collegamento telematico con il CCTAD per la trasmissione dei dati relativi all'andamento del servizio di TAD e delle prestazioni effettuate

Il programma di TAD potrà essere erogato solo previo consenso scritto da parte del paziente che sia stato messo a conoscenza completa ed esauriente del trattamento.

Qualora il paziente si trovi nella condizione di non piena soddisfazione del servizio erogato dall'ente, potrà rivolgere richiesta scritta motivata per ottenere il servizio da parte di altro ente erogatore. Detta richiesta deve essere indirizzata direttamente al CCTAD che, in seguito a valutazione, può autorizzare l'avvicendamento dell'ente erogatore in base alla disponibilità di altri enti accreditati operanti sul territorio.

7. Modalità di accesso al TAD presso Case alloggio

7.1. Attivazione del TAD presso Case alloggio

L'**accoglienza** presso le Case alloggio va riservata alle persone con i requisiti di cui al paragrafo 2, **ed in situazione sociale precaria**. Si tratta quindi di persone prive di un proprio domicilio o di supporto familiare, oppure isolati dal nucleo familiare in quanto questo non è in grado di assisterli. In tal modo possono essere accolti in un ambiente familiare e ricevere adeguata assistenza le persone con malattia da HIV più emarginate e bisognose.

Al pari delle richieste di attivazione del TAD a domicilio, la segnalazione della necessità di **ingresso in Casa alloggio** dovrà partire dal medico infettivologo curante del paziente, che opera presso uno dei reparti di Malattie infettive abilitati alla diagnosi e cura dell'infezione da HIV, o in regime di consulenza presso Istituti penitenziari, utilizzando la modulistica predisposta. Sulla scheda di richiesta andranno riportate la diagnosi di dimissione, le prestazioni da effettuare e la motivazione della richiesta.

A questa dovranno essere allegate la documentazione inerente le problematiche sociali (scheda sociale) e la scheda per la valutazione clinica, utili per l'inserimento del paziente nella lista d'attesa differenziata (vedi punto 7.2).

Nella pratica la procedura sarà la seguente:

- la richiesta di ingresso in Casa alloggio deve essere trasmessa al CCTAD di Roma, a cura del medico responsabile del reparto che ha in cura il paziente; la comunicazione deve essere corredata di tutti gli elementi utili a definire il quadro clinico complessivo del paziente, nonché le esigenze assistenziali e gli eventuali presidi necessari alla corretta

prosecuzione del trattamento in regime di TAD; la documentazione clinica inoltre deve essere accompagnata da una relazione dettagliata relativa alle problematiche sociali sofferte dal paziente, a cura del servizio sociale del CRAIDS che ha in carico il paziente.

- Il CCTAD di Roma, valutata la completezza della documentazione e l'idoneità della segnalazione, provvede all'inserimento del paziente nella lista d'attesa, secondo i criteri definiti nel punto 7.2.
- Al momento in cui si rende disponibile un posto in casa alloggio, il CCTAD di Roma, che gestisce la lista d'attesa, identifica il paziente avente diritto al successivo ingresso e comunica tale disponibilità al responsabile del reparto e/o al servizio sociale che ha segnalato il caso, così che il paziente possa essere informato.
- Il medico responsabile del reparto ed il servizio sociale che hanno in cura il paziente quindi contattano la casa alloggio al fine di concordare con gli operatori della stessa il **piano assistenziale per il paziente**.

7.2. Lista d'attesa

Il CCTAD di Roma, sulla base delle segnalazioni ricevute, provvede a compilare una **lista di attesa** dei pazienti che necessitano del TAD presso le case alloggio. Tale lista d'attesa viene compilata secondo criteri che, oltre a quello cronologico, prendono in considerazione il livello dei bisogni assistenziali sia sanitari che sociali dei pazienti, ricavabili dalle notizie riportate sulle documentazioni pervenute con la segnalazione. In base alla gravità delle condizioni clinica e sociale documentate nelle relazioni, i pazienti vengono collocati in classi differenti (A, B, C), con diversa urgenza di assistenza, ed inseriti nella lista d'attesa.

La **lista d'attesa differenziata**, già sperimentata ed attualmente in uso, deve essere aggiornata periodicamente, per consentire l'ingresso prioritario in casa alloggio delle persone con maggiori necessità assistenziali. A tal fine, con la

stessa cadenza periodica, le strutture che hanno in carico i pazienti già segnalati ed in lista, debbono trasmettere gli aggiornamenti relativi alle condizioni cliniche e sociali degli stessi.

Per tutti i pazienti per i quali viene richiesto l'ingresso in casa alloggio debbono comunque essere valutate e ricercate risorse alternative che possano, seppure temporaneamente, fare fronte ai bisogni assistenziali del paziente in lista d'attesa. Il ricorso a tali forme di assistenza alternativa e temporanea per il periodo di attesa precedente l'ingresso in casa alloggio va concordato con il paziente.

7.3. Definizione del piano assistenziale individualizzato

In linea con quanto previsto per il TAD a domicilio, e alla luce delle esperienze maturate in anni di assistenza, per ogni paziente candidato all'ingresso in casa alloggio dovrà essere stilato un piano assistenziale individualizzato.

Il Piano deve prevedere, per ogni bisogno/problema individuato, **sia di natura clinica che sociale**, la definizione di:

- obiettivi da raggiungere
- programmati indirizzi terapeutici
- eventuali interventi extra-casa programmati

Il piano assistenziale individualizzato deve essere concordato tra la struttura che ha in cura il paziente (sia dal punto di vista clinico che sociale) e la casa alloggio che lo accoglierà, approvato dal CCTAD di Roma, e sottoposto al paziente per il consenso informato.

Il piano assistenziale individualizzato deve prevedere una durata complessiva definita, con momenti di verifica a cadenza periodica a cura del CCTAD di concerto con il personale della casa alloggio. In seguito a tali momenti di verifica potranno essere decisi la

dimissione del paziente dalla struttura o l'attivazione di altre forme di assistenza.

7.4 Ingresso in Casa alloggio

Ogni casa alloggio dovrà comunicare al CCTAD la disponibilità del posto, entro tre giorni dalla avvenuta dimissione di un paziente.

La casa alloggio che comunica la disponibilità del posto verrà contattata dalla struttura che ha in carico il paziente identificato dal CCTAD per l'inserimento, e lavorerà con essa per la definizione del piano assistenziale individualizzato.

Una volta che il piano assistenziale viene elaborato, dovrà essere approvato dal CCTAD di Roma e sottoscritto dal paziente con consenso scritto; il CCTAD di Roma quindi autorizzerà l'ingresso in casa alloggio del paziente.

Ad ingresso avvenuto, la casa alloggio deve:

- farsi carico dei bisogni assistenziali psico-sociali contestuali con la condizione di disabilità e di severità clinica del paziente;
- garantire nel corso dell'accoglienza l'attuazione dei protocolli terapeutici attraverso le rispettive competenze delle varie figure professionali;
- collaborare con i servizi sanitari specialistici quando il paziente in carico presenta diagnosi plurime;
- comunicare entro quattro giorni al CCTAD la presa in carico del paziente, tramite la modulistica predisposta;
- entro 60 giorni comunicare al medico di famiglia il trasferimento del paziente;
- concordare periodicamente con il medico curante del reparto, divisione o servizio presso il quale il paziente è in cura, attraverso il medico responsabile, le variazioni del protocollo di trattamento in regime di TAD;
- mantenere il collegamento telematico con il CCTAD per la trasmissione dei dati.

L'accoglienza in casa alloggio può essere erogata solo previo consenso scritto da parte del paziente

che sia stato messo a conoscenza completa ed esauriente del piano assistenziale.

7.5 Servizio integrativo di assistenza ad intensità attenuata

Per le persone che, pur godendo di autosufficienza fisica ma non di autonomia, risultino ad una valutazione del CCTAD incapaci di badare a se stesse o di mantenere un livello di continuità terapeutica e, di conseguenza rischino il repentino deterioramento delle condizioni fisiche, se non adeguatamente assistite, la **casa alloggio** potrà predisporre, anche in una struttura abitativa distinta, un **Servizio Integrativo di assistenza ad intensità attenuata**.

Ciò garantirà:

la continuità assistenziale in soggetti che altrimenti non sarebbero in grado autonomamente di afferire ai servizi territoriali;

la compliance alla terapia quando il paziente non è in grado di aderire se non con l'accudimento quotidiano da parte di operatori;

la gestione delle patologie pregresse all'infezione da HIV quando determinano il riemergere di problematiche divenute ormai croniche.

La casa alloggio potrà assistere, in regime di assistenza di intensità attenuata un numero massimo aggiuntivo di 3 (tre) pazienti sul totale degli ospiti accreditati.

La casa alloggio che svolge il servizio integrativo di assistenza di intensità attenuata si avvale comunque delle medesime figure professionali già previste per il servizio di assistenza in casa alloggio.

Il ricorso a tale tipo di assistenza verrà concordato tra CCTAD e casa alloggio.

E' compito della casa alloggio definire con chiarezza il progetto individualizzato per l'accesso e la permanenza al servizio integrativo che dovrà essere approvato dal

CCTAD e garantito dalla verifica costante dei programmi stabiliti.

8. Riattivazioni

Il TAD, sia a domicilio che presso le Case alloggio, può essere interrotto a causa della necessità di un ricovero ordinario. In caso di ricovero programmato di breve durata (chemioterapia, trasfusioni, indagini diagnostiche invasive o complesse, piccoli interventi chirurgici) il TAD deve intendersi temporaneamente sospeso e potrà essere ripreso automaticamente alla dimissione del paziente. Nei casi di cambiamenti nelle condizioni cliniche e nelle necessità assistenziali del paziente, andrà effettuata una nuova valutazione, per la ridefinizione del piano assistenziale che il CCTAD dovrà autorizzare.

9. Criteri di dimissione

Qualora le condizioni di accesso del paziente si modificano, il TAD potrà essere interrotto. Ciò è da intendersi sia per quanto riguarda il TAD a domicilio, che le accoglienze presso le case alloggio.

Le "dimissioni" dal TAD saranno autorizzate dal CCTAD in seguito alla rivalutazione clinica e sociale delle condizioni del paziente, attraverso il confronto con la l'UTD/casa alloggio che ha avuto in carico il paziente stesso.

I pazienti dimessi dalla casa alloggio potranno, se lo si riterrà opportuno, usufruire del **Servizio Integrativo di assistenza ad intensità attenuata** (vedi par.7.5.).

10. Pazienti affetti da malattie psichiatriche

Il CCTAD di Roma ha rilevato che sono sempre più numerose le richieste di TAD e/o di ingresso in Casa alloggio per pazienti con malattia da

HIV affetti da patologie psichiatriche. In molti casi l'assistenza a tali pazienti, già di per sé complessa, ha incontrato ulteriori difficoltà a causa delle insufficienti informazioni sulla situazione psichiatrica sofferta dal paziente. Tali informazioni sono indispensabili per una corretta valutazione dei bisogni assistenziali del paziente stesso e per l'attivazione dei servizi territoriali competenti (DSM).

Pertanto ad ogni richiesta di TAD o di ingresso in Casa alloggio per pazienti che abbiano mostrato segni di patologie psichiatriche, **dovrà essere allegata una relazione dello psichiatra medico curante della persona, nella quale, tra l'altro, venga chiaramente espressa l'idoneità all'inserimento del paziente nel contesto familiare e/o comunitario.**

In particolare, il TAD e/o l'accoglienza in casa alloggio del paziente psichiatrico saranno comunque condizionati e subordinati alla presa in carico del paziente da parte del DSM competente territorialmente, i cui operatori dovranno collaborare per la definizione del piano assistenziale per il paziente.

11. Pazienti stranieri temporaneamente presenti in Italia

Il TAD sia a domicilio che presso casa alloggio è garantito anche ai cittadini stranieri immigrati non in regola con le norme relative all'ingresso ed al soggiorno in Italia.

Ai fini dell'erogazione delle prestazioni assistenziali, in strutture pubbliche e private accreditate, in conformità a quanto disposto dalla normativa vigente (Dlgs n°286/98, Regolamento d'attuazione -DPR 394/99-, Circolare del Ministero della Sanità n. 5 del 24.03.2000), agli stranieri di cui sopra viene rilasciato, da una struttura sanitaria pubblica, un tesserino con codice regionale a sigla STP (Straniero Temporaneamente Presente) che consente l'identificazione del soggetto e le prestazioni effettuate. Pertanto, in fase di

prima sperimentazione, l'accesso al trattamento anche presso casa alloggio (struttura all'interno della quale vengono comunque erogate prestazioni sanitarie) deve essere garantito - in ragione della condizione di malattia grave che necessita di cure essenziali ancorché continuative - perlomeno fintanto che persista l'esigenza di tali prestazioni o venga regolarizzato il soggiorno in Italia.

12. Detenuti. Regime di alternativa alla detenzione

In conformità ai dispositivi della Legge n. 231/1999 e della Legge n. 193/2000 e in ottemperanza al Decreto interministeriale emanato il 21 ottobre 1999 dal Ministero della Sanità e dal Ministero di Grazia e Giustizia, e per l'effettivo trasferimento delle competenze al Servizio Sanitario Nazionale in attuazione della Legge 419/1998 è previsto che il Giudice possa disporre misure alternative alla detenzione per le persone in AIDS o affette da grave deficienza immunitaria.

Le persone detenute per le quali possono essere disposte misure alternative alla detenzione, in possesso dei requisiti richiesti, potranno ricevere il TAD sia presso il proprio domicilio che presso le case alloggio.

La richiesta di attivazione del TAD dovrà pervenire comunque dall'infettivologo della struttura che in regime di consulenza ha in cura il paziente, e seguirà le procedure descritte nei parr. 6 e 7, rispettivamente per il TAD a domicilio e in casa alloggio.

13. Dipendenze

Dai dati del sistema di sorveglianza della Regione Lazio - Agenzia di Sanità Pubblica - si rileva che, per l'anno 2000, l'11,6% delle nuove infezioni da HIV ed il 32% delle persone con AIDS conclamato è costituito da tossicodipendenti. La Circolare del Ministero della Sanità n. 20 del 30/9/94, concernente le linee guida per il

trattamento della dipendenza da oppiacei con farmaci sostitutivi, pur rilevando che l'astensione dall'uso di eroina per i pazienti HIV positivi - praticata ad un certo punto dell'evoluzione dello stato di infezione - non comporta miglioramenti sull'andamento della patologia, afferma che l'assunzione della stessa costituisce, comunque, un fattore di aggravamento delle condizioni del soggetto, quanto meno perché ne compromette la capacità di difesa immunitaria. Il controllo dell'assunzione di droghe come primo passo di una corretta terapia è, pertanto, da considerarsi essenziale anche in tutti i pazienti in trattamento antivirale.

Alla luce di quanto sopra, si ritiene che per le persone tossicodipendenti affette da infezioni da HIV e da AIDS conclamato - ospiti nelle case alloggio o in trattamento domiciliare - il programma terapeutico (ivi compreso quello che prevede la somministrazione del metadone) debba comunque essere predisposto dal sert competente per territorio e in stretta collaborazione con i sanitari che seguono il paziente.

Il sert competente per territorio avrà, altresì, il compito di elaborare il programma terapeutico per le persone che, oltre ad essere affette da HIV/AIDS, sono anche alcolodipendenti.

14. Ricoveri presso case alloggio fuori regione

In fase di sperimentazione è consentito a pazienti con AIDS, inseriti in lista di attesa, l'ingresso in case alloggio convenzionate e/o accreditate ubicate al di fuori del territorio regionale. La Regione Lazio si farà carico dei relativi oneri con le stesse modalità e le medesime tariffe previste per le prestazioni erogate nelle case alloggio di propria competenza. Al CCTAD di Roma compete la valutazione, di volta in volta, della richiesta di accoglienza presso le case alloggio interessate, la relativa comunicazione alle competenti

strutture regionali che autorizzeranno, qualora ritenuto congruo, ogni singola istanza. Spetta, altresì, al CCTAD la verifica e la certificazione delle prestazioni effettuate nelle predette strutture ed il successivo inoltro dei relativi dati agli organi regionali, consentendo loro la quantificazione delle somme da corrispondere.

15. Consenso informato

L'attivazione del TAD a domicilio o l'ingresso in casa alloggio sono subordinati all'accettazione da parte della persona assistita del servizio proposto e del piano assistenziale concordato. A tal fine il paziente dovrà firmare un modulo di consenso informato nel quale si farà riferimento alle caratteristiche del servizio che viene offerto, alla durata del piano assistenziale individualizzato ed ai momenti di verifica previsti lungo tale percorso assistenziale. In caso di impossibilità da parte del paziente (per es. handicap fisico), il consenso sarà fornito da un familiare dello stesso.

Comunque il TAD a domicilio o l'ingresso in casa alloggio non possono essere in alcun modo attivati in caso di parere contrario da parte dell'assistito.

16. Progetti sperimentali finalizzati

I due modelli di assistenza extraospedaliera già sperimentati negli anni passati - la casa alloggio ed il TAD - pur confermando ancora la loro validità e congruenza come risposta assistenziale alle persone con malattia da HIV, non sempre riescono, nel nuovo scenario che si sta profilando, a sopperire ad alcuni nuovi bisogni, sempre più diversificati e complessi.

E' di conseguenza auspicabile la sperimentazione di sistemi alternativi di assistenza a forte integrazione socio-sanitaria, quali i gruppi appartamento e/o i servizi di assistenza a carattere diurno.