

Assistenza extra-ospedaliera ai malati di AIDS

Andrea Donatini
Luca Barbieri
Servizio Assistenza Territoriale
30 maggio 2019



Organizzazione

Dal 1990 (L. 135/1990)
attivazione, a livello
regionale, di servizi per il
trattamento a domicilio e
presso residenze collettive
o case alloggio dei pazienti
affetti da AIDS

8-6-1990

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 1

LEGGE 5 giugno 1990, n. 135.

Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS.

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

Art. 1.

(Piano di interventi contro l'AIDS)

1. Allo scopo di contrastare la diffusione delle infezioni da HIV mediante le attività di prevenzione e di assicurare idonea assistenza alle persone affette da tali patologie, in particolare quando necessitano di ricovero ospedaliero, è autorizzata l'attuazione dei seguenti interventi, nell'ambito dell'apposito piano ministeriale predisposto dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS:

a) interventi di carattere poliennale riguardanti la prevenzione, l'informazione, la ricerca, la sorveglianza epidemiologica ed il sostegno dell'attività del volontariato, attuati con le modalità previste dall'azione programmata del Piano sanitario nazionale riguardante la lotta all'AIDS, e nei limiti degli stanziamenti ivi previsti anche a carico del bilancio del Ministero della sanità;

b) costruzione e ristrutturazione dei reparti di ricovero per malattie infettive, comprese le attrezzature e gli arredi, la realizzazione di spazi per attività di ospedale diurno e l'istituzione o il potenziamento dei laboratori di virologia, microbiologia e immunologia negli ospedali, nonché nelle cliniche ed istituti previsti dall'articolo 39 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, per un ammontare complessivo massimo di lire 2.100 miliardi, con priorità per le opere di

date dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS sentiti la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome e il Consiglio sanitario nazionale, in relazione alle previsioni epidemiologiche e alle conseguenti esigenze assistenziali;

c) assunzione di personale medico e infermieristico a completamento degli organici delle strutture di ricovero di malattie infettive e dei laboratori di cui alla lettera b), e del personale laureato non medico e tecnico occorrente per gli stessi laboratori negli ospedali, nonché nelle cliniche ed istituti di cui all'articolo 39 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, a graduale attuazione degli standard indicati dal decreto ministeriale 13 settembre 1988, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 225 del 24 settembre 1988, fino ad una spesa complessiva annua di lire 120 miliardi, a regime, e di lire 80 miliardi per l'anno 1990;

d) svolgimento di corsi di formazione e di aggiornamento professionale per il personale dei reparti di ricovero per malattie infettive e degli altri reparti che ricoverano ammalati di AIDS da tenersi fuori dall'orario di servizio, con obbligo di frequenza e con corresponsione di un assegno di studio dell'importo di lire 4 milioni lordi annui, fino ad una spesa annua complessiva di lire 35 miliardi;

e) potenziamento dei servizi di assistenza ai tossicodipendenti mediante la graduale assunzione di unità di personale

Articolo 1, comma 2

spesa complessiva annua di lire 38 miliardi a regime e di lire 20 miliardi per l'anno 1990;

f) potenziamento dei servizi multizonali per le malattie a trasmissione sessuale mediante la graduale assunzione di unità di personale sanitario e tecnico, da ripartire tra le regioni e province autonome in proporzione alle rispettive esigenze, fino ad una spesa complessiva annua di lire 6 miliardi, a regime;

g) potenziamento dei ruoli del personale dell'Istituto superiore di sanità. Per far fronte alle esigenze di cui al presente articolo, ai fini del raggiungimento degli obiettivi di cui alla presente legge, le dotazioni organiche dei ruoli dell'Istituto superiore di sanità previste dalla tabella B, quadro I lettere a) e b), quadro II lettere a) e b), quadro III lettera a) e quadro IV, annessa alla legge 7 agosto 1973, n. 519, e successive modificazioni, sono incrementate, a partire dal 1° gennaio 1991, rispettivamente di 4, 20, 5, 5, 5 e 20 unità. Al relativo onere, valutato in lire 2.018,5 milioni in ragione d'anno, si provvede mediante quota parte delle maggiori entrate di cui al successivo periodo. Le tariffe dei servizi a pagamento resi a terzi dall'Istituto superiore di sanità sono adeguate entro il 31 dicembre 1990, con la procedura di cui al comma terzo dell'articolo 3 della legge 7 agosto 1973, n. 519, in modo da assicurare un gettito in ragione d'anno non inferiore a lire 10.000 milioni. Le unità di personale di cui ai quadri II, III e IV, portati in aumento, potranno essere reperite, in deroga alle vigenti disposizioni, mediante utilizzo delle graduatorie dei concorsi espletati nell'ultimo quinquennio.

2. Le unità sanitarie locali, sulla base di indirizzi regionali, promuovono la graduale attivazione di servizi per il trattamento a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate, finalizzati a garantire idonea e qualificata assistenza nei casi in cui, superata la fase acuta della malattia, sia possibile la dimissione dall'ospedale e la prosecuzione delle occorrenti terapie presso il domicilio dei pazienti. Il trattamento a

domicilio ha luogo mediante l'impiego, per il tempo necessario, del personale infermieristico del reparto ospedaliero da cui è disposta la dimissione che opererà a domicilio secondo le stesse norme previste per l'ambiente ospedaliero con la consulenza dei medici del reparto stesso, la partecipazione all'assistenza del medico di famiglia e la collaborazione, quando possibile, del volontariato e del personale infermieristico e tecnico dei servizi territoriali. Il trattamento a domicilio, entro il limite massimo di 2.100 posti da ripartire tra le regioni e le province autonome in proporzione alle rispettive esigenze ed entro il limite di spesa complessiva annua di lire 60 miliardi, a regime, e di lire 20 miliardi per il 1990, può essere attuato anche presso idonee residenze collettive o case alloggio, con il ricorso ad istituzioni di volontariato o ad organizzazioni assistenziali diverse all'uopo convenzionate o a personale infermieristico convenzionato che opererà secondo le indicazioni dei responsabili del reparto ospedaliero. Le modalità di convenzionamento sono definite da un apposito decreto ministeriale.

3. Gli spazi per l'attività di ospedale diurno, da realizzare secondo le previsioni del comma 1, lettera b), sono funzionalmente aggregati alle unità operative di degenza, nel rapporto di un posto di assistenza a ciclo diurno per ogni cinque posti di degenza ordinari, tra loro pienamente equivalenti agli effetti degli *standard* di personale. Con atto di indirizzo e coordinamento, da emanare ai sensi dell'articolo 5 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, sono stabiliti criteri uniformi per l'attivazione da parte delle unità sanitarie locali dei posti di assistenza a ciclo diurno negli ospedali, con particolare riguardo ai reparti di malattie infettive e alle specifiche esigenze di diagnosi e cura delle infezioni da HIV, nonché criteri uniformi per l'attivazione dei servizi di cui al comma 2 e sugli organici relativi.

4. Nelle singole regioni e province autonome, gli interventi di costruzione e ristrutturazione dei posti letto e quelli di adegua-



In Emilia-Romagna

- *Assistenza domiciliare* per pazienti:
 - con AIDS in fase terminale e consenso della famiglia al trasferimento domiciliare
 - HIV Ab positivi sintomatici che necessitano di assistenza sanitaria erogabile in regime domiciliare
- *Residenze collettive* per pazienti con AIDS senza famiglia o con famiglia problematica al di fuori delle fasi acute di malattia
- *Centri diurni*



Strutture erogatrici

Azienda USL	Associazione	N. posti letto	N. posti di assistenza diurna
Piacenza	La Ricerca	10	-
Parma	Betania	12	-
Reggio Emilia	C.E.I.S.	10	-
Modena	Casa S.Lazzaro	14	2
Bologna	Casa Padre Marella	15	-
	Azienda USL	-	24
Romagna	Comunità di S. Patrignano (RN)	30	20
Totale		90	46

Associazioni di volontariato e strutture del privato sociale con le quali, annualmente, le Aziende USL stipulano una convenzione

Assistenza domiciliare: erogata direttamente dalle Aziende USL. - medici infettivologi, infermieri, psicologi, assistenti sociali, con possibilità di fornire anche i farmaci antiretrovirali.





Come viene finanziata l'assistenza?

- **Fino al 2014:**
 - finanziamento vincolato, a valere sul Fondo Sanitario Nazionale, pari a circa **31 milioni €** per tutte le Regioni
 - ripartizione tra le Regioni sulla base del numero di pazienti affetti da AIDS e al numero di posti per l'assistenza domiciliare
- Per l'Emilia-Romagna finanziamento annuo pari a circa **3,6 milioni di €**



Come viene finanziata l'assistenza? (II)

- **Dal 2015**

- il finanziamento del «Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS» rientra nel Fondo Sanitario Nazionale (cd «**quota indistinta**»)
- legge 23 dicembre 2014, n. 190, articolo 1, comma 560



Come viene remunerata l'assistenza?

Fino al **2017**

- € 100,71/die - residenza collettiva o casa alloggio
- € 59,39/die - centri diurni
- € 67,13/die - assistenza domiciliare

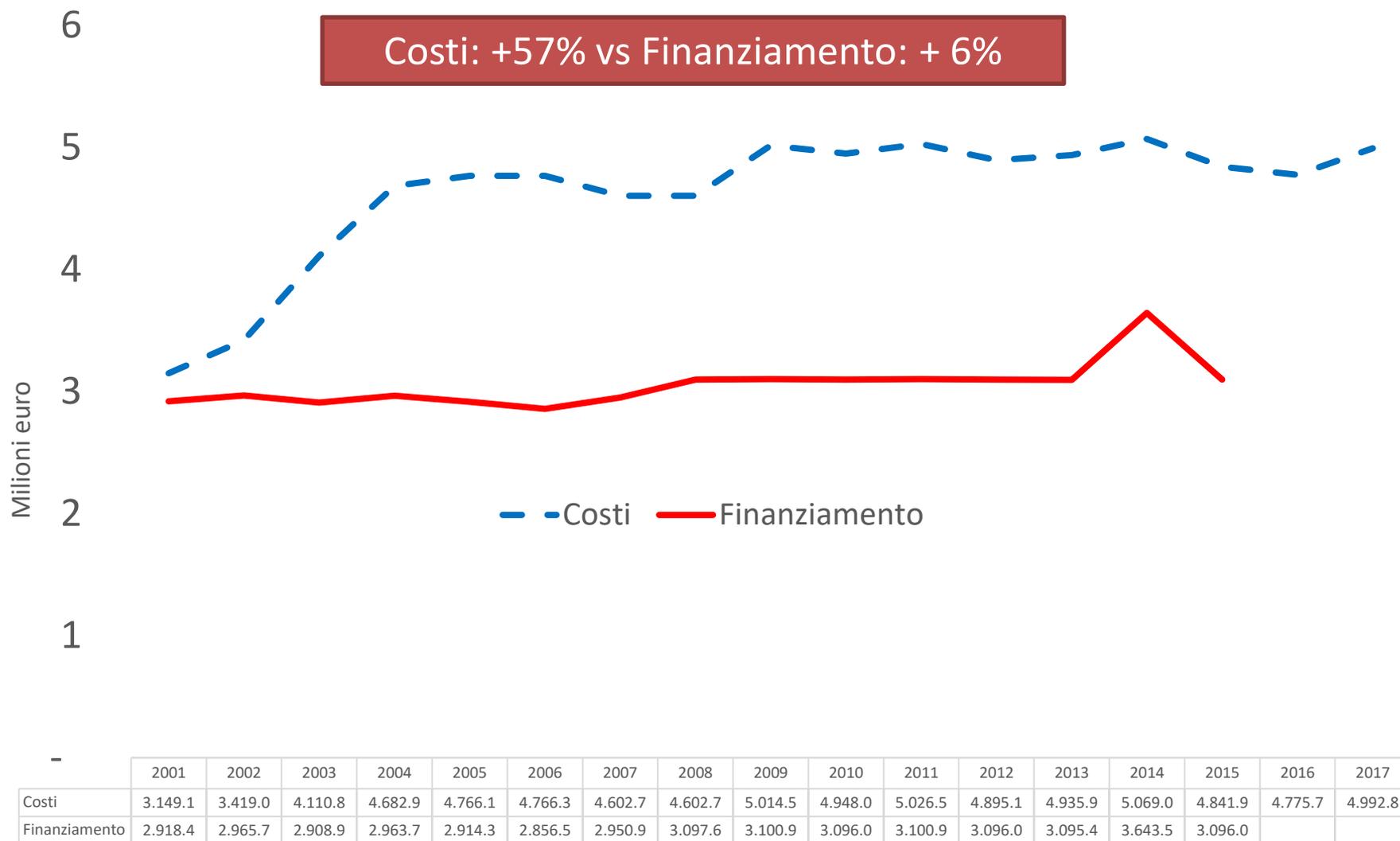


Come viene remunerata l'assistenza? (II)

- Contributo alle spese organizzative e gestionali
 - **Assistenza domiciliare:** € 10,33 per ciascun giorno di presa in carico
 - **Assistenza presso casa alloggio e centro diurno:** tra € 13,43 e € 10,33 in funzione del numero di posti letto e per ciascun giorno di durata della convenzione – versato solo alle Aziende con struttura sul proprio territorio
- Farmaci antiretrovirali: compensazione della mobilità sanitaria



Costi e finanziamento – 2001-2017





Composizione della spesa – 2009-2017

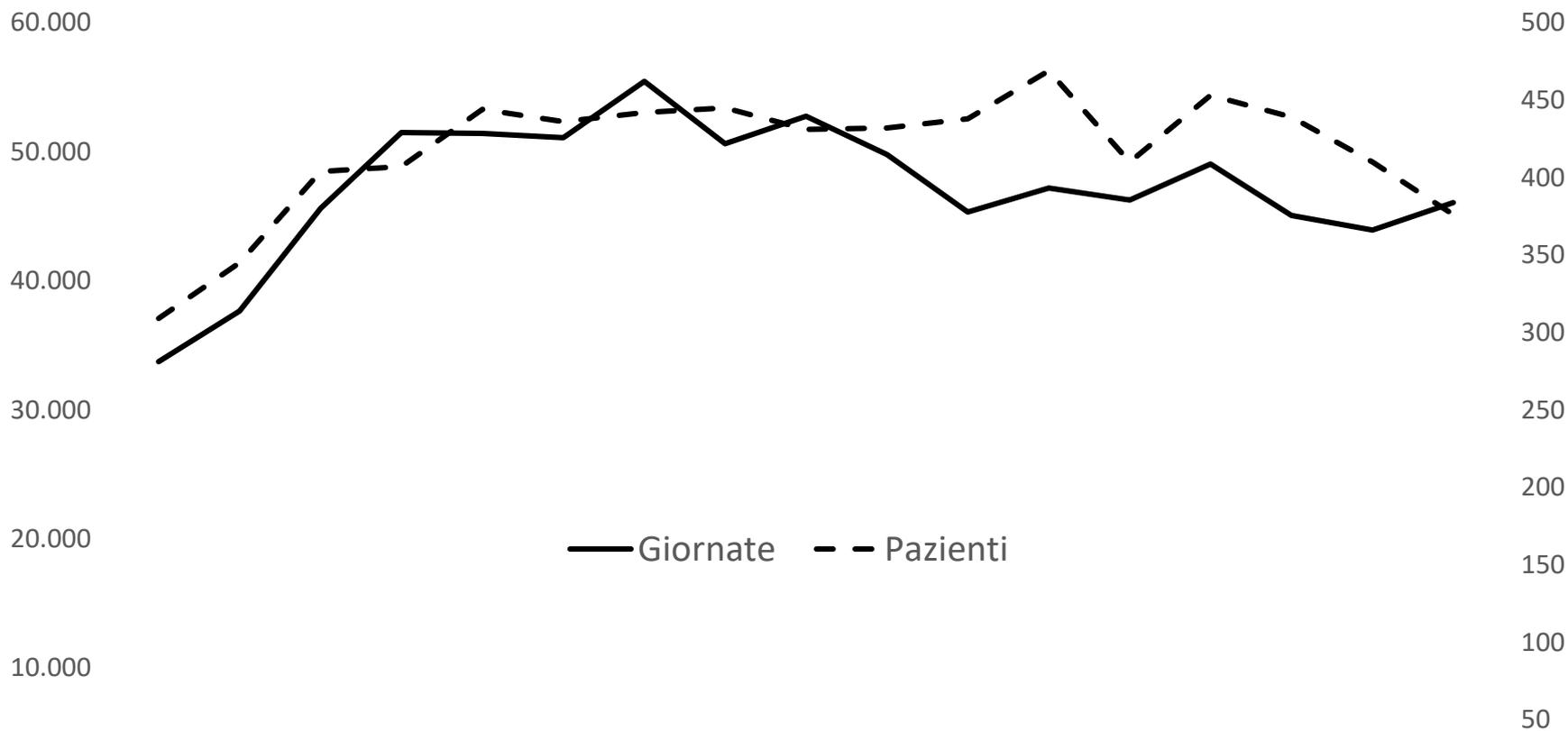
Migliaia di €



	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
■ Semi-residenziale	862	862	832	873	719	734	661	751	749
■ Residenziale	2.745	2.685	2.821	2.660	3.004	2.867	2.929	3.099	3.263
■ Assistenza domiciliare	1.412	1.412	1.373	1.362	1.213	1.468	1.252	925	981



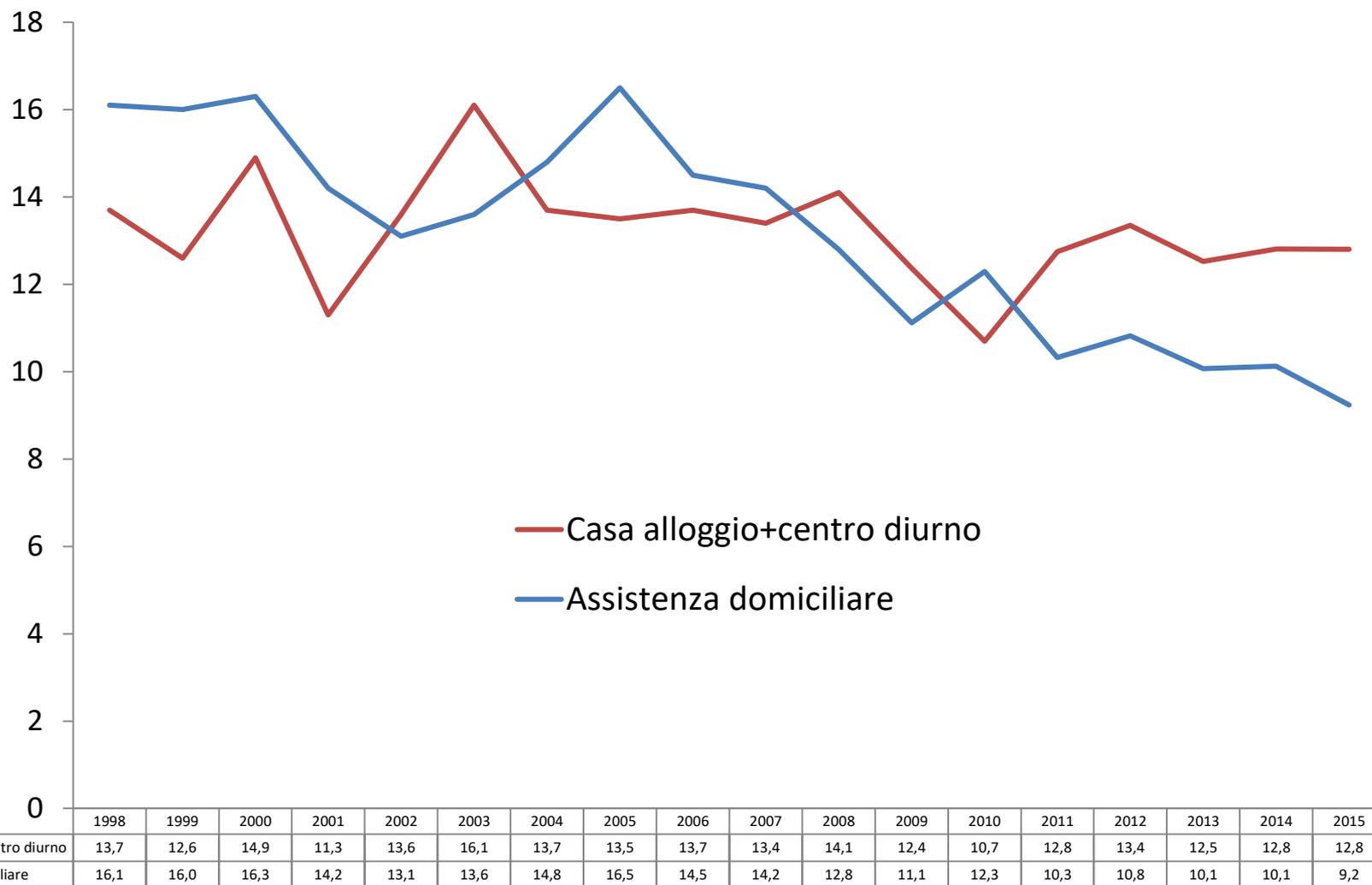
Giornate e numero di pazienti – 2001-2017



	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Giornate	33.739	37.657	45.613	51.481	51.409	51.080	55.464	50.613	52.744	49.781	45.336	47.176	46.258	49.046	45.070	43.934	46.057
Pazienti	309	345	404	407	444	436	442	445	431	432	438	469	410	453	439	410	376

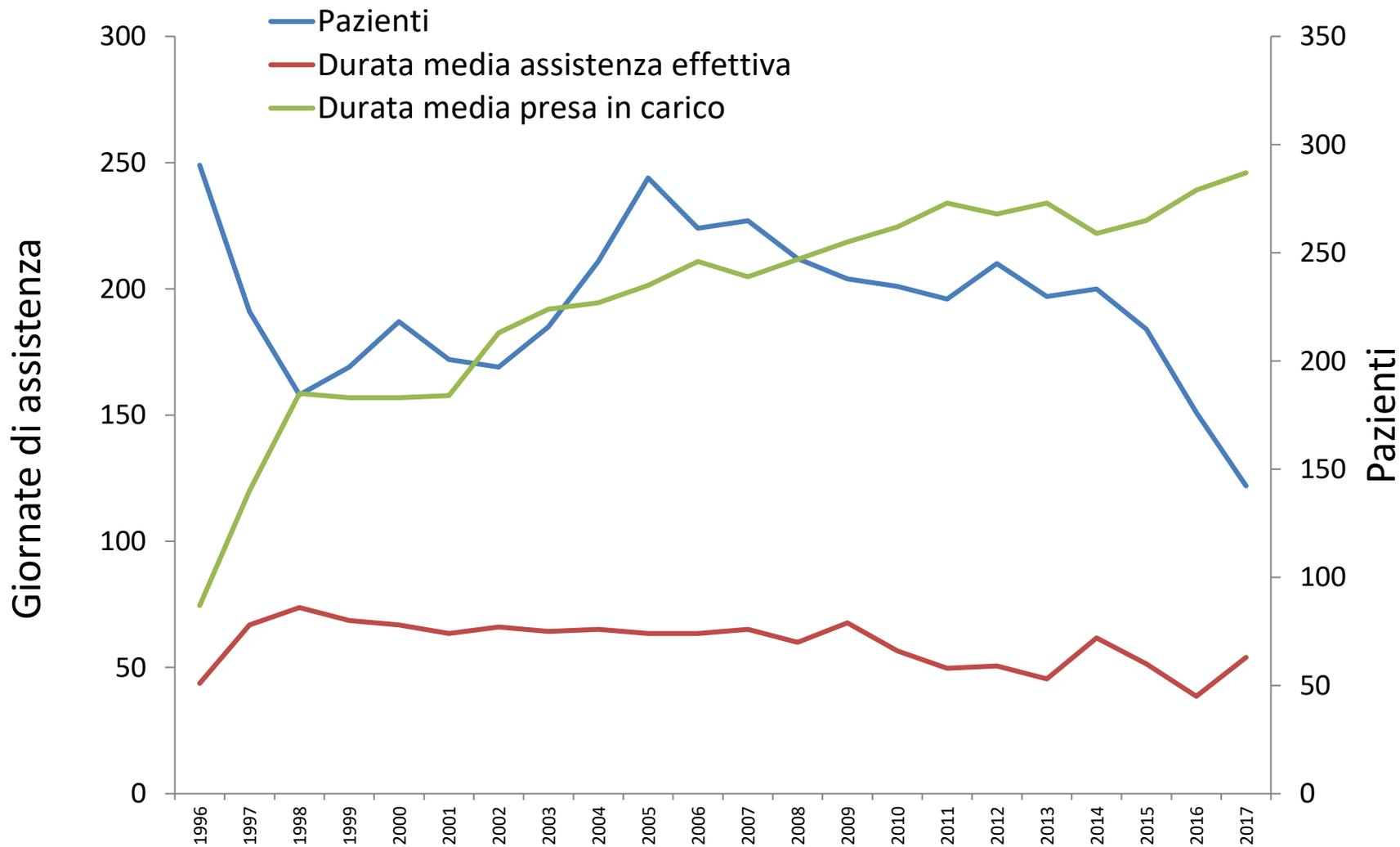


Assistenza extra-ospedaliera AIDS: copertura assistenziale 1998-2015



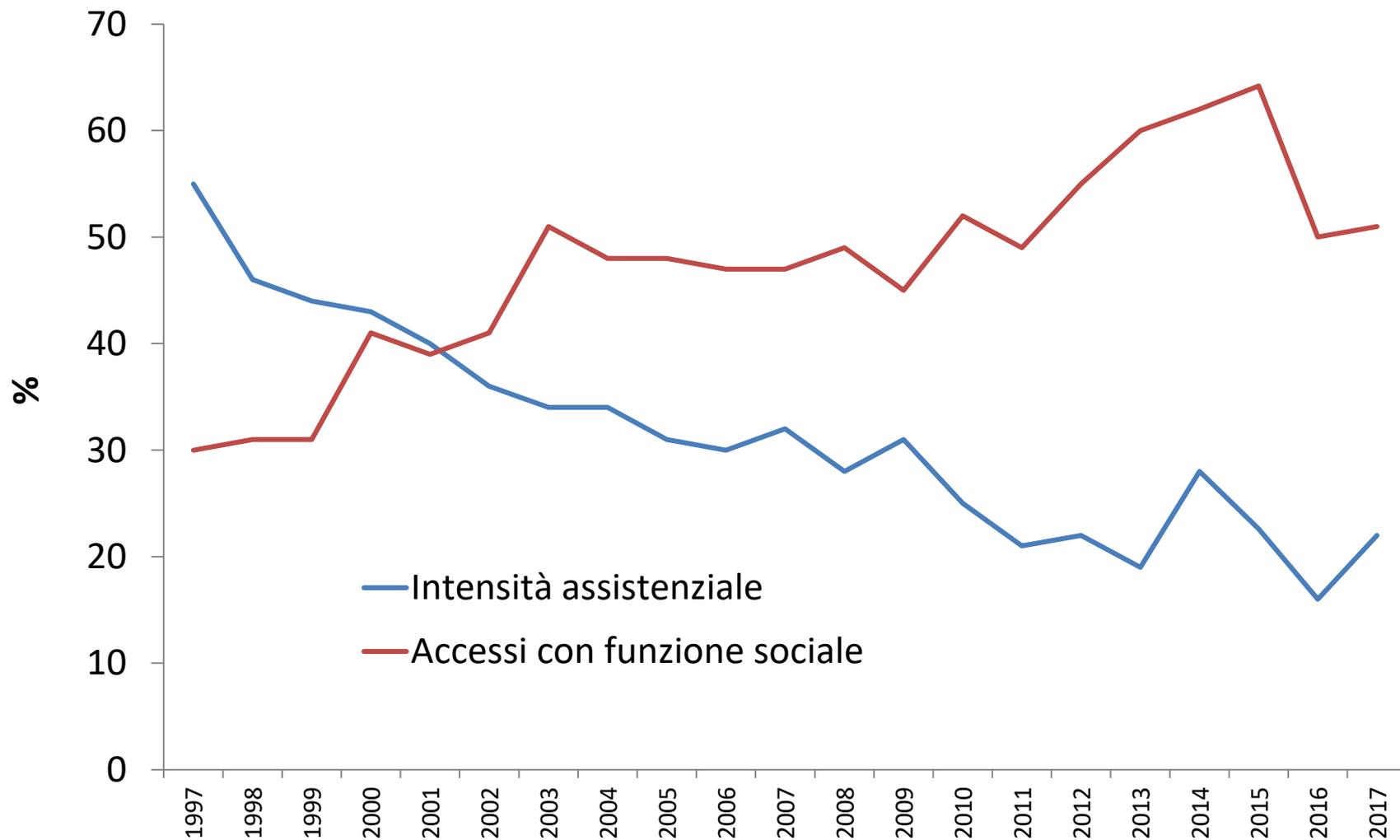


Assistenza domiciliare: numero di pazienti e durata media della presa in carico 1996-2017



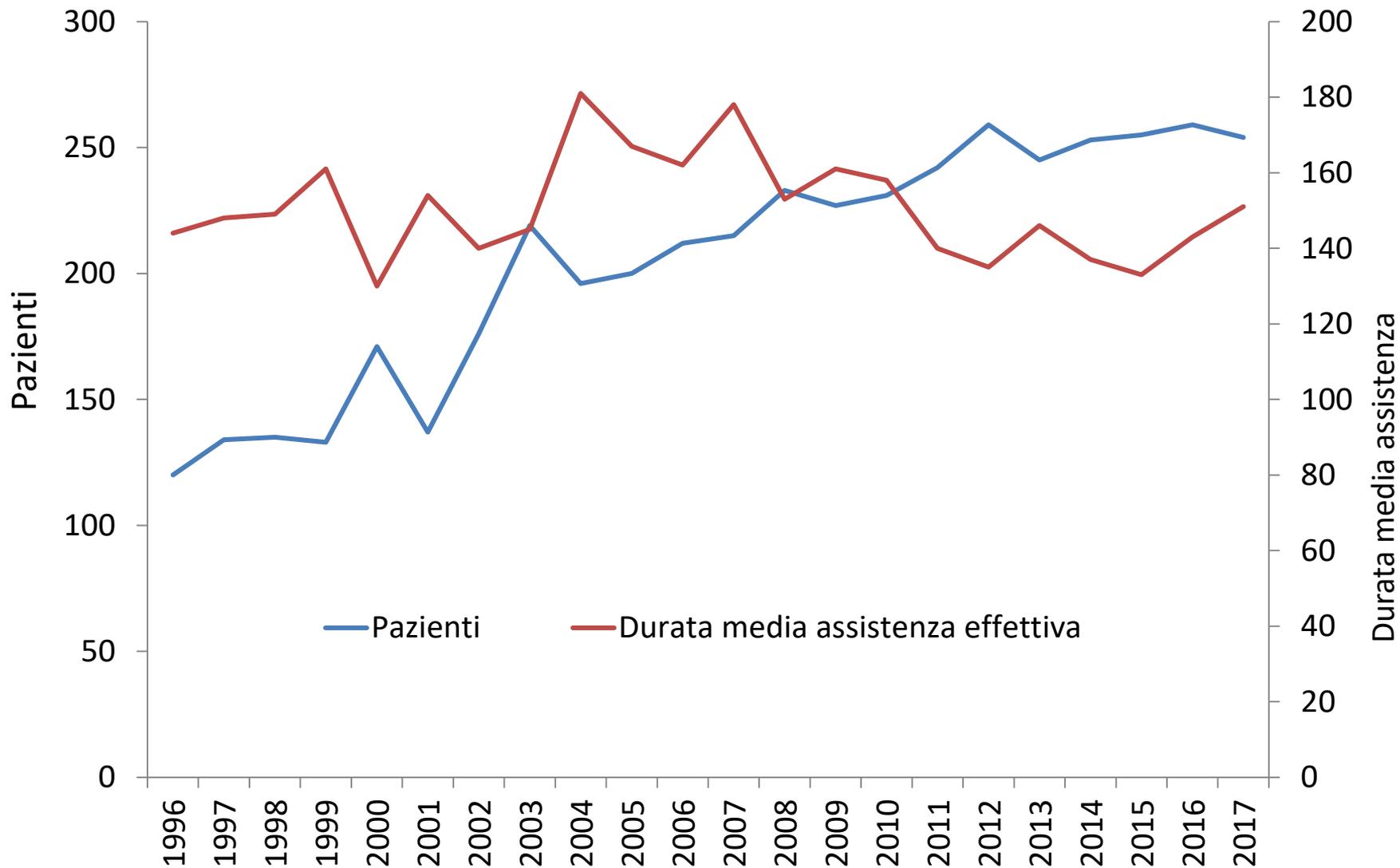


Profilo assistenziale in assistenza domiciliare 1997-2017





Numero di pazienti e durata media presa in carico 1996-2017





Dal 2018

- Revisione della modalità di remunerazione delle rette medie giornaliere per l'assistenza presso residenza collettiva o casa alloggio per considerare anche la complessità assistenziale dei singoli pazienti
- rilevazione delle condizioni di disabilità, severità clinica ed assistenziale dei pazienti (maggio 2018)

Scheda AIDASS (AIDS Assessment)

TO 1 VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE

Progressivo paziente _____
data compilazione: | | / | | / | |

1 Capacità di movimento		2 Capacità di spostamento	
0	Cammina autonomamente	0	Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto
10	Cammina con bastone o altro supporto	5	Organizza i propri spostamenti con il taxi od auto condotta da altri
25	Cammina con l'aiuto di un'altra persona	10	Usa i mezzi pubblici se assistito o accompagnato da qualcuno
50	Seduto su carrozzina	25	Può spostarsi solo con taxi od auto e con l'accompagnamento di altri
100	Allettato	50	Spostamento solo in ambulanza
3 Stato mentale complessivo		4 Funzioni psichiche gravi alterazioni a carico di:	
0	Non compromissioni di rilievo	25	Stato di coscienza (disorientamento/innalzamento vigilanza)
25	Difetti cognitivi lievi senza disturbi organici di personalità	25	Intelligenza (demenza/deficit preesistenti)
50	Disturbi di personalità con comportamenti aggressivi	25	Affettività (depressione/eccitazione)
75	Psicosi con sintomi attivi	25	Affettività (pensieri coattivi/delirio)
100	Difetti cognitivi lievi con disturbi organici di personalità	25	Ideazione (illusioni/allucinazioni)
100	Difetti cognitivi gravi senza disturbi organici di personalità	25	Percezione (illusioni/allucinazioni)
100	Difetti cognitivi gravi con disturbi organici di personalità	5	Capacità di relazione verbale
5 Funzioni sensoriali		6 Controllo degli sfinteri	
0	Apparentemente normali	0	Controllo completo
5	Deficit tatto/gusto	10	Incontinenza urinaria episodica
15	Deficit visivo e/o uditivo rilevante ma corretto con ausili	25	Incontinenza urinaria notturna
50	Deficit visivo grave (senza la parola con estrema difficoltà)	30	Incontinenza urinaria diurna o fecale
75	Deficit visivo grave (non in grado di discriminare le persone)	50	Portatore di catetere a permanenza
100	Deficit globale uditivo e visivo	100	Incontinenza doppia (urinaria e fecale)
7 Piaghe da decubito		8 Alimentazione	
0	Assenti	0	Indipendente/cucina da solo
25	Superficiali (stadio I e II)	15	Mangia da solo pasti cucinati da altri
75	Profonde (stadio III)	25	Mangia da solo pasti predisposti
100	Profonde e necrotiche	50	Deve essere imboccato
		100	Nutrizione parenterale
9 Ritmo sonno-veglia		10 Igiene personale	
0	Regolare	0	Autonomia e sufficiente
10	Irregolarità notturna	25	Necessità di aiuto e/
25	Sonno diurna ed irregolarità notturna	50	Deve essere lavato
50	Completata alterazione		
11 Fabbisogno di assistenza infermieristica *		12 Fabbisogno di assistenza infermieristica *	
0	Non necessita assistenza infermieristica	0	< 1 volta/sett
25	necessità non quotidiana di assistenza infermieristica/monitoraggio terapie orali	5	settimanali
50	A1	20	2 volte/s
60	B1	35	3 volte
70	A2	50	4 volte
80	B2	75	Quotidiani
90	A3	100	Più volte nella settimana
100	B3	100	B3

ALLEGATO 1

punteggio | | | |

note:

esaminatore: _____

codice =>

Valutazione del fabbisogno di assistenza infermieristica

1 descrizione =>	A Paziente non allettato		B Paziente allettato	
	1 cura della persona/ terapia orale quotidiana	<ul style="list-style-type: none"> aiuto per igiene corpo rilevazione parametri vitali monitoraggio terapie educazione sanitaria al paziente e famiglia 		
2 terapie parenterali una sola volta al giorno	<ul style="list-style-type: none"> preparazione "setting" assistenziale preparazione e/o gestione accessi venosi somministrazione terapie parenterali mobilizzazione attiva 			<ul style="list-style-type: none"> igiene del corpo prevenzione decubiti rilevazione parametri vitali monitoraggio terapie educazione sanitaria al paziente e famiglia
3 terapie parenterali due o più volte al giorno/ nutrizione parenterale	<ul style="list-style-type: none"> organizzazione giornata assistenziale gestione sonde e cateteri 			<ul style="list-style-type: none"> preparazione "setting" assistenziale preparazione e/o gestione accessi venosi somministrazione terapie parenterali mobilizzazione
				<ul style="list-style-type: none"> organizzazione giornata assistenziale gestione sonde e cateteri

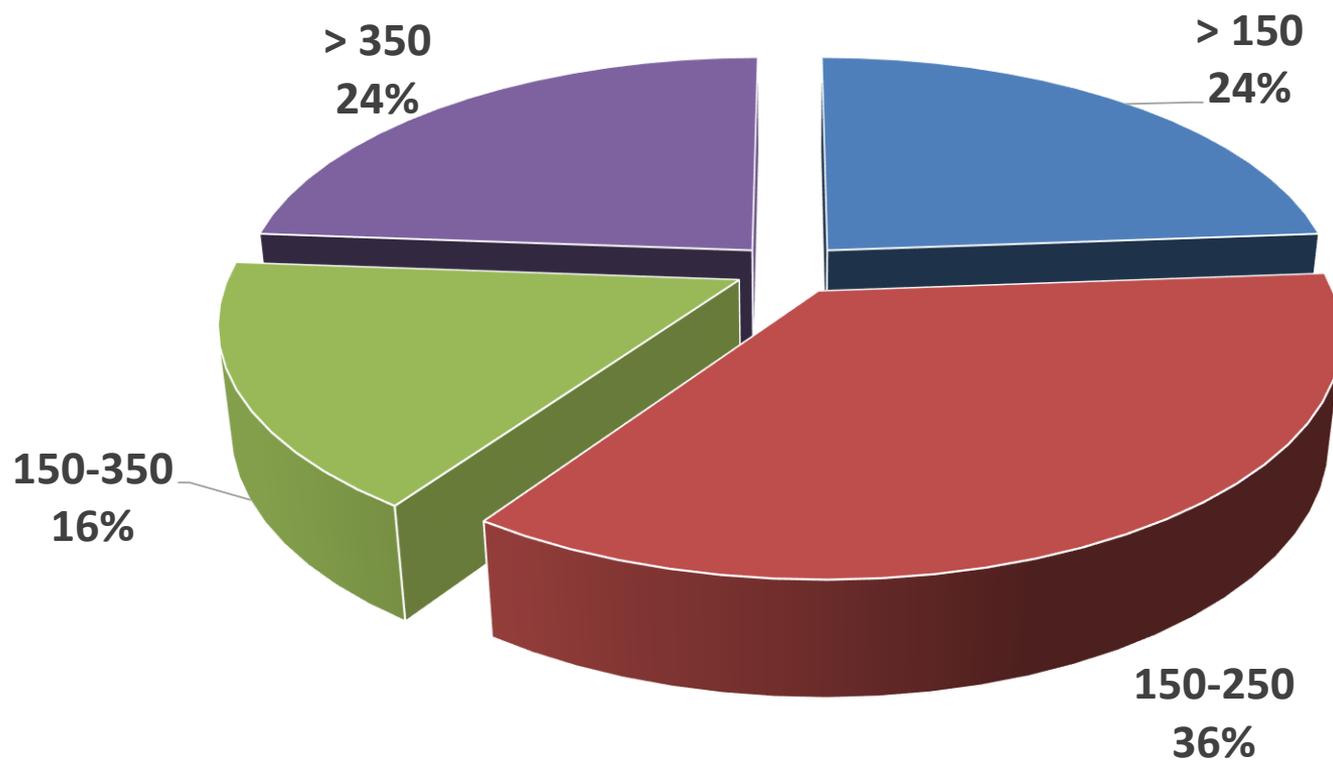


Scheda AIDASS

- Rilevazione di:
 - capacità di movimento e spostamento
 - stato mentale e funzioni psichiche
 - funzioni sensoriali
 - controllo sfinteri
 - decubito
 - alimentazione
 - ritmo sonno-veglia
 - fabbisogno assistenza medica ed infermieristica
- Punteggio tra 0 e 100 per ogni item



I risultati della rilevazione





Nuove tariffe

- 75 €/die per pazienti con punteggio AIDASS inferiore a 150
- 110 €/die per pazienti con punteggio AIDASS compreso tra 150 e 350
- 120 €/die per pazienti con punteggio AIDASS superiore a 350

- 59 €/die centri diurni
- 75 €/die assistenza domiciliare

