



Presidio Ospedaliero Ferrarotto - Catania

UNIVERSITÀ DI CATANIA
CATTEDRA DI MALATTIE INFETTIVE
PROF. LUCIANO NIGRO

Telefono 095 743 5955
Fax 095 743 5957

1. AREA D'INTERVENTO

Nella progettazione e nello sviluppo il progetto dovrà mirare al rafforzamento del coinvolgimento dei soggetti del terzo settore, con riguardo a:


Accesso all'assistenza domiciliare per i malati di AIDS.

A tal fine, è necessario predisporre una proposta di collaborazione che tenga conto del seguente

2. PROGRAMMA OPERATIVO DEL PROGETTO:

“ Domus “

A) Dati generali

DATI GENERALI	
Area d'intervento	Accesso all'assistenza domiciliare per i malati di AIDS.
Ente	Università di Catania Dipartimento di Biomedicina Clinica e Molecolare
Indirizzo	Piazza Università, Catania
Telefono	095 759 8701
Fax	095 733 5869
Indirizzo di posta certificata o, in mancanza, e-mail	squatrit@unict.it
Sito web	www.medicina.unict.it www.medicina.unict.it/Pagina/It/Struttura/Dipartimenti/Biomedicina_Clinica_e_Molecolare.aspx
Riferimento ente	Prof. Sebastiano Squatrito
Nome e qualifica responsabile progetto	Luciano Nigro
Funzione del responsabile progetto all'interno dell'ente	Professore Associato Cattedra di Malattie Infettive
Telefono ufficio	095 743 5955
Cellulare	3478423612
Indirizzo e-mail	nigrolu@unict.it
CONTRIBUTO RICHIESTO:	€ 79.900,00
Indicare l'importo del contributo massimo richiesto al <i>Ministero della salute</i>	€ 80.000,00
TEMPI di REALIZZAZIONE	12 mesi
CONTINUAZIONE DI ESPERIENZA PRECEDENTE	Si <input type="checkbox"/> No <input checked="" type="checkbox"/>
	



B) Analisi del bisogno

1. **Contesto in cui si sviluppa il bisogno/problema:** *Rilevazione del bisogno, stima della domanda, contestualizzazione epidemiologica geografica e socio-politica.*

La possibilità di curare in ambito familiare i pazienti ammalati di tumore, di patologie croniche, anche infettive, è oggi vista con crescente interesse in molte parti del mondo.

Non è difficile pensare che i pazienti affetti da malattia cronica *scompensata*, quando particolarmente gravi e limitati nell'autosufficienza, possano essere assistiti a domicilio come accade per tanti malati terminali.

Questa strategia assistenziale è parte integrante del processo di trasformazione dei sistemi sanitari europei e, risulta compresa nel Piano sanitario nazionale 1998-2000. Incentivando l'assistenza domiciliare ci si augura di contribuire a fornire cure sempre più appropriate e diversi livelli di intensità di assistenza al paziente affetto da AIDS - in rapporto allo stadio della malattia, alle complicanze e all'autosufficienza - lungo un percorso che dovrebbe avere come tappe l'ambulatorio del Medico di medicina generale e specialistico, il Day-Hospital, la degenza ordinaria, l'unità di terapia intensiva e, in particolare, la cura domiciliare.

I Paesi europei hanno contribuito a determinare, da secoli, l'evoluzione della sanità e della medicina in Italia. Dopo la seconda guerra mondiale l'Italia è entrata nell'orbita anglosassone, soprattutto per l'importanza della ricerca nord-americana e protagonista di importanti scambi nell'ambito della ricerca biomedica e della sanità pubblica. Era quindi inevitabile che il modello italiano di assistenza sanitaria attingesse, in termini di scambio, dal modello inglese e scandinavo (modello Beveridge) nei quali il sistema di sicurezza sociale è concepito come un diritto al completamento di un percorso di piena cittadinanza e presupposto per l'esercizio consapevole dei diritti civili e di cittadinanza.

Nonostante le diversità fra i sistemi sanitari europei (Paesi con servizio sanitario nazionale e Paesi con sistema di assicurazione sociale), i Paesi dell'Unione devono affrontare problematiche analoghe che porteranno in futuro ad una parziale omogeneizzazione fra i vari sistemi. Infatti, la gran diffusione delle riforme sanitarie suggerisce che esse sono generate da tendenze di lungo periodo che superano le frontiere nazionali essendo parte di sforzi più ampi tesi a riformare i diversi sistemi di welfare. Le principali questioni che i Paesi europei devono affrontare riguardano il progressivo invecchiamento della popolazione (con verosimile aumento dei consumi sanitari), la necessità di contenere le spese sanitarie (in costante incremento dagli anni sessanta agli anni novanta), l'esigenza di assicurare, anche in ambito sanitario, maggiore efficienza e managerialità, il modificarsi della domanda di salute e, infine, la necessità di contenere i ricoveri in ospedale.

Le spese elevate necessarie per la gestione degli ospedali, sia come personale sia come tecnologie, richiedono un uso più intensivo e mirato di queste strutture e la cronicità delle patologie prevalenti sollecita la ricerca di soluzioni, sul piano sociale e su quello sanitario, per il trattamento dei pazienti nel loro ambiente di vita quando possibile.

Da queste premesse deriva quindi una riduzione, già in atto da anni in tutti i Paesi europei, del numero dei posti letto e della durata della degenza con la parallela ricerca di soluzioni alternative come i Day-Hospital, l'ospedalizzazione a domicilio e l'assistenza domiciliare.

In Italia il Servizio sanitario nazionale è stato oggetto di riforma a partire dall'inizio degli anni novanta: la trasformazione in aziende delle unità del sistema si è accompagnata ad un processo di decentramento delle funzioni e all'assunzione della centralità dell'utente. Nonostante alcuni progressi (crescita dell'importanza dei Day-Hospital e riduzione della degenza media) l'ospedale è rimasto il punto nevralgico del sistema pubblico di cura e stentano a diffondersi nuovi servizi come l'assistenza domiciliare, appunto, e le residenze sanitarie che dovrebbero orientare il sistema verso un nuovo modello d'assistenza sanitaria fortemente integrata nel territorio che risponda in modo più tempestivo ai bisogni dei cittadini.



Presidio Ospedaliero Ferrarotto - Catania

UNIVERSITÀ DI CATANIA
CATTEDRA DI MALATTIE INFETTIVE
PROF. LUCIANO NIGRO

Telefono 095 743 5955
Fax 095 743 5957

Il Piano sanitario nazionale 1998-2000 ha assunto, come "idee forti", nove punti qualificanti: fra questi il sesto "aiutare a convivere attivamente con la cronicità" indica come garantire continuità alle cure e fino a quando è possibile, consentire il permanere a casa delle persone malate croniche non autosufficienti fornendo cure domiciliari, interventi di sostegno alle famiglie e assistenza domiciliare integrata.

Il Piano sanitario nazionale dichiara anche l'obiettivo di migliorare l'assistenza alle persone che affrontano la fase terminale della vita potenziando, tra l'altro, l'assistenza medica ed infermieristica a domicilio. La garanzia dei livelli essenziali d'assistenza implica una riorganizzazione del sistema che permetta il riequilibrio all'interno del Sistema sanitario nazionale fra i diversi settori d'intervento. In particolare dovrà essere dedicato impegno alla redistribuzione delle risorse dall'assistenza ospedaliera all'assistenza territoriale con la diffusione dell'assistenza a domicilio.

La cura di malattie infettive che dalla fase acuta (sintomatica o asintomatica) evolvono in fase cronica per la persistenza dell'agente etiologico (es. HIV, HBV, HCV) rappresenta un "continuum" nel processo di cronicizzazione e progressione della patologia.

A questa considerazione preliminare si correla sia il crescente impegno assistenziale delle U.O. di Malattie Infettive nei confronti dei malati cronici affetti da patologia infettiva (degenza, DH, ambulatorio) sia il bisogno, di fornire supporto assistenziale domiciliare al paziente cronico in fase di avanzata progressione clinica e/o terminale al fine di limitare ricorrenti o prolungate degenze spesso motivate da fattori non prettamente medicali quali ad esempio la difficoltà di dimettere i malati cronici subordinatamente alla disponibilità dei familiari.

Inizialmente, in forza della legge 135/90, tale procedura di erogare cure a domicilio da parte di una "equipe" di Malattie Infettive è stata indirizzata ai pazienti affetti da AIDS in fase conclamata e successivamente è stata estesa anche ai pazienti, sempre più numerosi, affetti da malattia cronica del fegato, da infezione virale con evoluzione in insufficienza epatica terminale o ai pazienti co-infettati; per questi pazienti piuttosto che continui ricoveri in ospedale si è dimostrato di maggior valore aggiunto sulla qualità di vita, assicurare prestazioni sanitarie clinico-terapeutiche nel "comfort" domiciliare.

I primi interventi a domicilio sono stati improntati ad un "motu" di spontaneo volontariato da parte dei medici infettivologi e/o di associazioni di volontariato, ma successivamente per formalizzare ed istituzionalizzare tali iniziative, si è reso indispensabile, per assicurare agli utenti sia la necessaria assistenza sanitaria che uno standard qualitativo della vita più appropriato, regolamentare la modalità di svolgimento di questa attività qualificante nella consapevolezza dell'evoluzione sfavorevole dello stato di malattia e dell'inutilità di ulteriori ricoveri ospedalieri.

Infine, per quanto concerne l'infezione da HIV, nel nostro Paese un'infezione a prevalenza medio alta, in cui si stima vivano circa 160.000 persone infettate dal virus, bisogna segnalare:

l'invecchiamento progressivo della popolazione italiana colpita; le evidenze scientifiche che attestano lo stato di costante infiammazione generato dalla presenza del virus, che induce uno stress cellulare con conseguente invecchiamento precoce dei pazienti; i danni d'organo correlati all'assunzione prolungata dei farmaci antiretrovirale. Elementi che inducono ad ipotizzare la necessità, per gli anni futuri, di proporre risposte adeguate e "leggere" ai bisogni sanitari delle persone affette dall'infezione da HIV.

Bibliografia

Saracci R (1995) Presentazione in Geddes M. Rapporto sulla salute in Europa. Roma, Ediesse.

Donzelli A (1997) Sistemi sanitari a confronto. Milano, Franco Angeli.

Geddes M (1995) Sistemi sanitari nazionali e welfare comunitario in Geddes M. Rapporto sulla salute in Europa. Roma, Ediesse.

Vienonen M (1997) Le riforme sanitarie in Europa. L'assistenza Sociale. n.1/2.



World Health Organization (1999) The World Health Report 1999. Making a difference. Ginevra, WHO.

ISTAT (1998) Rapporto sull'Italia. Bologna, il Mulino.

Ministero della Sanità (1998) Piano sanitario nazionale 1998-2000. Roma.

ISS Notiziario COA vol. 24

2. **Dati relativi al fenomeno:** *grado di diffusione del fenomeno, dati statistico-epidemiologici (citare fonti bibliografiche di riferimento)*

L' **Assistenza Domiciliare** è stata definita dall'OMS come *“la possibilità di fornire a domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione”*.

L'Assistenza domiciliare è destinata ai pazienti affetti da malattie croniche avanzate e/o terminali, limitati nell'autosufficienza, che possono essere assistiti a domicilio facendo riferimento ai Servizi distrettuali della ASL che deve essere la sede organizzativa di tutte le cure territoriali e, in particolare, dell'assistenza domiciliare integrata.

L'integrazione fra sanità e assistenza, con la gestione della fase di dimissione ospedaliera, e il potenziamento dell'assistenza domiciliare e di quella al malato terminale rappresentano oggi delle vere sfide, ancor più dei traguardi tecnologici e farmacologici, per il nostro e per tutti i sistemi sanitari. In molti casi l'ospedalizzazione a domicilio ha consentito di trattare pazienti con terapie, assistenza medica, assistenza infermieristica e riabilitazione che in genere erano disponibili solo in ospedale.

Uno studio del 2009 “Analisi di costo-efficacia sulle cure domiciliari in confronto all’assistenza ospedaliera del paziente ematologico. italiano, condotto dalla Fondazione ISTUD insieme all’AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mielomi) ha analizzato i costi sostenuti dai pazienti avanzati e terminali nella prima settimana di osservazione dal Sistema Sanitario della Regione Lazio⁹, che si è avvalso delle attività messe a disposizione da AIL. L’ipotesi originale era di un risparmio del 20% in cure domiciliari, in una settimana. Questa ipotesi risulta più che confermata, poiché dai dati emerge che già alla prima settimana c’è un rapporto di circa 3:1 tra la spesa in assistenza ospedaliera e la spesa in cure domiciliari, come si evince dalla tabella.

	TOTALE	TERAPIE CAUSALI	TERMINALI
ASDOM	€ 1045.4 (*) (624 – 4351)	974.0 (*)	€ 1127.1 (*)
OSPEDALE	€ 3139.0 (2243 – 6901)	3095.3	€ 3340.5

Tabella 4.1: mediana (*minimo e massimo*) dei costi settimanali a carico del sistema sanitario e di AIL. * P<0.05 vs ospedale (test di Wilcoxon)

Andando ad analizzare l’evoluzione dei costi nelle prime 3 settimane, valutando solo e unicamente i pazienti che hanno raggiunto questo periodo di osservazione, si nota che il rapporto 3:1 tra costi in assistenza ospedaliera e in cure domiciliari si mantiene per tutto il periodo di osservazione.

Se confrontiamo queste cifre con quelle di analoghi interventi in strutture ospedaliere o residenziali risulta evidente la necessità di sviluppare organicamente questo settore.

In sintesi sembra comunque che le cure domiciliari possano sostituirsi al ricovero ospedaliero per alcune patologie senza effetti dannosi per i malati, con un potenziale risparmio economico ed ottenendo un miglioramento della qualità della vita del paziente oltre la soddisfazione sua e dei familiari.

La razionalizzazione della spesa sanitaria con la conseguente riduzione posti letto ospedalieri, ha avviato, nel nostro paese, un processo di riflessione sui servizi (ospedalieri e territoriali) e le attività (specialistiche e di base) del sistema sanitario che ha portato alla emanazione di normative, nazionali



e regionali, per tutela delle persone anziane, non auto-sufficienti e non autonome (cure domiciliari e degli interventi residenziali), sull'attività domiciliare a favore dei malati di AIDS (integrazione fra i reparti di malattie infettive, i servizi distrettuali, gli enti locali), dei malati cronici (epatiti, cirrosi, HCC), sull'assistenza a domicilio per i pazienti in fase terminale

Nel mondo, sin dagli inizi del 900 con la Gran Bretagna, si sono moltiplicate esperienze di assistenza domiciliare tese a ridurre i ricoveri ospedalieri e offrire al cittadino malato continuità assistenziale con la possibilità di fornirgli le cure necessarie nel suo ambiente di vita (UK - Florence Nightingale (1869), UK – NHS (1966),...facende domestiche,burocratiche, accudimento in senso lato .. IT (1970), istituzione SSN, IT (1978), 135/90 prevenzione e lotta AIDS IT (1990) .

L'integrazione fra sanità e assistenza, con la gestione della fase di dimissione ospedaliera, e il potenziamento dell'assistenza domiciliare rappresentano oggi delle vere sfide per tutti i sistemi sanitari.

Il Rapporto PiT (Progetto integrato di Tutela) Salute, tratta le informazioni che il servizio PiT Salute del Tribunale per i diritti del malato raccoglie nel corso della propria attività di consulenza, assistenza e tutela dei diritti dei cittadini nella loro interazione con i servizi sanitari pubblici e privati.

Il Rapporto del 2011 ha preso in esame il contenuto di 23.524 segnalazioni relative al periodo di tempo che va dallo 01/01/2010 al 31/12/2010.

Le informazioni raccolte ed analizzate hanno permesso di individuare dieci principali aree di riferimento in base alle quali strutturare il rapporto:

- o Presunta *malpractice* e sicurezza delle strutture
- o Liste d'attesa
- o Informazione e documentazione
- o Assistenza territoriale
- o Invalidità ed handicap
- o Accesso ai servizi
- o Assistenza ospedaliera
- o Umanizzazione delle cure
- o Assistenza farmaceutica
- o Patologie rare

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare propriamente intesa, diverse sono le problematiche che sono state segnalate. Uno fra i temi più rilevanti è quello connesso alla difficoltà nel risolvere in maniera chiara e veloce l'**iter burocratico** che porta all'attivazione dei servizi: il dato relativo alla mancanza di informazioni è in aumento di tre punti percentuali, da 25,5% nel 2009 a 28,5% nel 2010.

Spesso i tempi sono più lunghi di quanto viene promesso (oppure sono lunghi e basta: il dato sulle **liste d'attesa** era del 7% nel 2009 ed è rimasto al 6,8% nel 2010), gli uffici non rispondono o non hanno risposte per **mancanza di personale**, o di fondi e strumenti adeguati per porre in essere gli interventi (segnalazioni pari al 8,4% nel 2009, 7,6% nel 2010).

L'altro lato della medaglia si manifesta quando, una volta riusciti ad ottenere il servizio, e quando questa attivazione consta di un **numero di ore sufficienti** alla gestione della situazione (come non accade nel circa 10% delle segnalazioni ricevute), i cittadini si sentono dire dai centri CAD che **non può essere garantita la continuità** del servizio (7,7% nel 2009, in discesa fino al 5,8% nel 2010), o che le **ore di assistenza** devono essere **ridotte** per i motivi appena citati, accade nel 10,5% dei casi segnalati nel 2009, 11,7%, invece, nel 2010

Alle sedi dei PiT Salute e del Tribunale per i diritti del malato arrivano anche le segnalazioni di **sospensione del servizio**, e vengono segnalate in lieve aumento (11,2% nel 2009, 12,7% nel 2010).

I precedenti Rapporti PiT avevano bene evidenziato problemi endemici di alcune zone del servizio sanitario, e questa nuova analisi li ritrova, purtroppo, anche se con minore drammaticità (statistica).



Permangono inoltre i problemi legati all'**inesistenza del servizio** di assistenza territoriale in alcuni Comuni (da 9% a 7,9%) e, in generale, alla **scarsa qualità del servizio** (10% delle segnalazioni del 2009, 8,1% nel 2010). (Tabella 1)

I disabili, che versano in condizioni di gravità, sono il gruppo che segnala i maggiori disservizi, con una percentuale stabile ma alta (43,8% nel 2009 e 44% nel 2010), ma sono in aumento anche le segnalazioni di disservizio da parte dei malati cronici, tra cui i soggetti con infezione da HIV e da HCV e HBV (18,5% nel 2009 e 24,2% nel 2010). (Tabella 2)

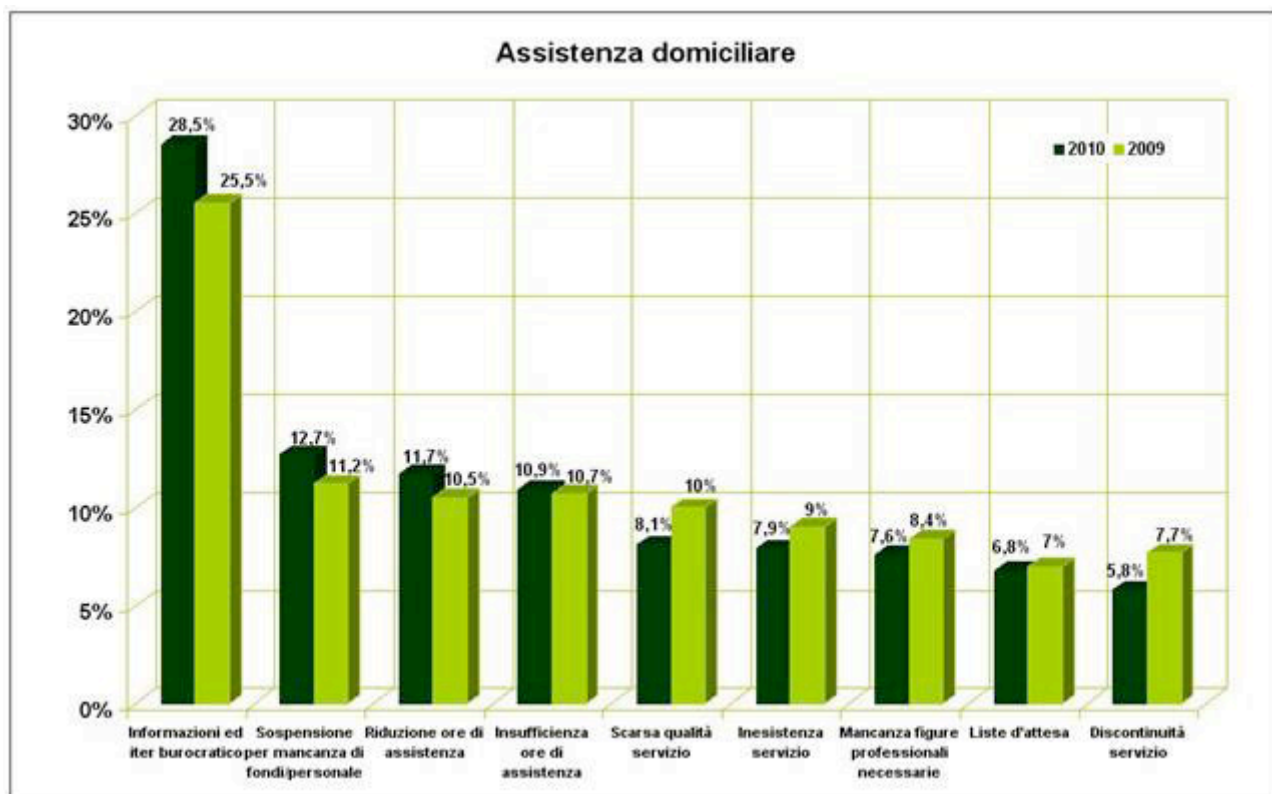


Tabella 1. Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2011

Assistenza domiciliare/Persone interessate	2010	2009
Disabili gravi adulti	44,0%	43,8%
Malati cronici	24,2%	18,5%
Anziani appena operati/dimessi	23,9%	20,8%
Bambini disabili	7,9%	16,9%
Totale	100%	100%

Tabella 2. Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto PiT Salute 2011

Inoltre i dati sull'ADI che il governo pubblica sono pochi, riguardano principalmente l'ADI rivolta agli anziani e non ci sembra che si siano ottenuti risultati soddisfacenti.



Presidio Ospedaliero Ferrarotto - Catania

UNIVERSITÀ DI CATANIA
CATTEDRA DI MALATTIE INFETTIVE
PROF. LUCIANO NIGRO

Telefono 095 743 5955
Fax 095 743 5957

Percentuale di anziani trattati in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) rispetto al totale della popolazione anziana (≥ 65 anni), per Regione – Anno 2010

Codice	Regione	Percentuale anziani trattati in ADI	Casi Trattati Anziani ADI	Popolazione residente nella ASL ≥ 65 anni
010	PIEMONTE	2,16	21.915	1.015.217
020	VALLE D'AOSTA	0,43	114	26.637
030	LOMBARDIA	4,27	84.194	1.971.180
041	P.A. BOLZANO	0,42	376	89.890
042	P.A. TRENTO	3,57	3.617	101.198
050	VENETO	5,55	54.194	975.726
060	FRIULI V.G.	6,78	19.580	288.821
070	LIGURIA	3,46	15.005	433.408
080	EMILIA ROMAGNA	11,60	114.325	985.549
090	TOSCANA	2,31	20.065	867.010
100	UMBRIA	7,67	16.001	208.516
110	MARCHE	3,53	12.373	350.016
120	LAZIO	4,68	52.598	1.123.067
130	ABRUZZO	4,91	13.984	284.764
140	MOLISE	3,30	2.317	70.189
150	CAMPANIA	2,12	19.657	929.087
160	PUGLIA	1,80	13.431	744.808
170	BASILICATA	5,03	5.946	118.274
180	CALABRIA	2,82	10.605	375.714
190	SICILIA	1,52	14.127	928.359
200	SARDEGNA	2,52	8.051	319.073
	ITALIA	4,12	502.475	12.206.503

L'unica Asl che ha dichiarato di non aver attivato il servizio ADI per l'anno 2010 è LOCRI (Calabria).

Elaborazioni:

Ministero della Salute - Direzione Generale del Sistema Informativo e Statistico Sanitario - Ufficio di statistica

Fonti:

Modello FLS21 - quadro H; Casi anziani trattati in ADI.

Rete di assistenza: Corrispondenze ASL-Comuni

Popolazione ISTAT residente al 1° gennaio 2010 di età superiore o uguale a 65 anni



Presidio Ospedaliero Ferrarotto - Catania

UNIVERSITÀ DI CATANIA
CATTEDRA DI MALATTIE INFETTIVE
PROF. LUCIANO NIGRO

Telefono 095 743 5955
Fax 095 743 5957

Percentuale di anziani trattati in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) rispetto al totale della popolazione anziana (≥ 65 anni), per Regione: Anni 2005 - 2010

Codice	Regione	Casi Anziani trattati in ADI					
		2005	2006	2007	2008	2009	2010
010	PIEMONTE	1,81	1,53	1,77	1,92	2,31	2,16
020	VALLE D'AOSTA	0,15	0,20	0,31	0,45	0,38	0,43
030	LOMBARDIA	3,27	3,52	3,66	4,01	4,11	4,27
041	P.A. BOLZANO	0,31	0,40	0,55	0,00	0,41	0,42
042	P.A. TRENTO	0,85	1,33	1,02	1,04	1,10	3,57
050	VENETO	5,06	5,14	6,42	6,07	4,85	5,55
060	FRIULI V.G.	9,16	8,64	8,32	8,43	8,82	6,78
070	LIGURIA	3,17	3,07	3,23	3,23	3,45	3,46
080	EMILIA ROMAGNA	5,41	5,59	5,72	6,08	8,36	11,60
090	TOSCANA	2,99	2,13	2,12	2,02	2,22	2,31
100	UMBRIA	4,16	4,06	4,32	5,08	7,60	7,67
110	MARCHE	3,37	3,66	3,89	4,14	3,63	3,53
120	LAZIO	3,88	3,53	3,88	3,51	4,00	4,68
130	ABRUZZO	2,09	3,45	3,66	4,21	4,78	4,91
140	MOLISE	6,10	5,44	3,72	2,16	2,44	3,30
150	CAMPANIA	1,39	1,16	1,63	1,75	1,86	2,12
160	PUGLIA	2,05	1,63	1,62	1,86	2,05	1,80
170	BASILICATA	3,92	4,35	4,32	4,01	5,07	5,03
180	CALABRIA	1,64	2,49	2,76	2,56	2,54	2,82
190	SICILIA	0,80	0,96	1,02	0,95	1,08	1,52
200	SARDEGNA	1,10	1,29	1,20	2,06	2,37	2,52
	ITALIA	3,06	3,04	3,28	3,35	3,67	4,12

L'unica Asl che ha dichiarato di non aver attivato il servizio ADI per l'anno 2010 è LOCRI (Calabria).

Elaborazioni:

Ministero della Salute - Direzione Generale del Sistema Informativo e Statistico Sanitario - Ufficio di statistica

Fonti:

Modello FLS21 - quadro H; Casi anziani trattati in ADI.

Rete di assistenza: Corrispondenze ASL-Comuni

Popolazione ISTAT residente al 1° gennaio 2010 di età superiore o uguale a 65 anni

Bibliografia

Ministero della Sanità (1998) Piano sanitario nazionale 1998-2000. Roma.

Regione Emilia-Romagna. Criteri per la riorganizzazione delle cure domiciliari. Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna, parte seconda, 1999, 35, 1-8.

http://www.istud.it/up_media/ricerche/romail2011.pdf

Fonte Cittadinanza Attiva – Rapporto PiT Salute 2011

Ministero della Salute – Direzione Generale del Sistema Informativo e Statistico Sanitario – Ufficio di Statistica.

3. **Aspetti critici sui quali si ritiene necessario intervenire:** *(cambiamenti/migliorie che si ritengono perseguibili attraverso l'attuazione del progetto)*



L' Assistenza Domiciliare è stata definita dall'OMS come *“la possibilità di fornire a domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione”*.

L'Assistenza domiciliare è destinata ai pazienti affetti da malattie croniche avanzate e/o terminali, limitati nell'autosufficienza, che possono essere assistiti a domicilio facendo riferimento ai Servizi distrettuali della ASL che deve essere la sede organizzativa di tutte le cure territoriali e, in particolare, dell'assistenza domiciliare integrata.

La razionalizzazione della spesa sanitaria con la conseguente riduzione posti letto ospedalieri, ha avviato, nel nostro paese, un processo di riflessione sui servizi (ospedalieri e territoriali) e le attività (specialistiche e di base) del sistema sanitario che ha portato alla emanazione di normative, nazionali e regionali, per tutela delle persone anziane, non auto-sufficienti e non autonome (cure domiciliari e degli interventi residenziali), sull'attività domiciliare a favore dei malati di AIDS (integrazione fra i reparti di malattie infettive, i servizi distrettuali, gli enti locali), dei malati cronici (epatiti, cirrosi, HCC), sull'assistenza a domicilio per i pazienti in fase terminale.

Nel mondo, sin dagli inizi del 900 con la Gran Bretagna, si sono moltiplicate esperienze di assistenza domiciliare tese a ridurre i ricoveri ospedalieri e offrire al cittadino malato continuità assistenziale con la possibilità di fornirgli le cure necessarie nel suo ambiente di vita.

L'integrazione fra sanità e assistenza, con la gestione della fase di dimissione ospedaliera, e il potenziamento dell'assistenza domiciliare rappresentano oggi delle vere sfide per tutti i sistemi sanitari.

In questo quadro si colloca l'esperienza del progetto pilota della UOC di Malattie infettive dell'Azienda Policlinico-Vittorio Emanuele di Catania, con i malati affetti da cirrosi epatica, (2004-2009) - **ASSISTENZA DOMICILIARE E CONTENIMENTO DELLA SPESA SANITARIA** – di cui presentiamo alcuni punti salienti .

La mortalità per cirrosi epatica nel nostro paese è di 28.8/100 000 abitanti (M 13.2 /100 000 abitanti, con 14 700 decessi/anno per cirrosi epatica (tra i più elevati d'Europa) (AISF Commissione Epidemiologia – 1997; AISF Commissione Ascite – 1998).

Considerando che: a) il DRG cirrosi epatica (202): 24° fra tutti i DRG; b) annualmente quasi 70 000 dimissioni lo riportano come 1° causa di ricovero; c) degenza media 11,5gg - per circa 700000gg di degenza con molti ricoveri ripetuti e molti ricoveri di 2-3gg (8%: 1 giorno di ricovero) (Brunati S et al. - DRG/ROD in Gastroenterologia. Il Pensiero Scientifico Editore 1997. ROMA).

Si comprende che: la gestione domiciliare del paziente epatopatico avanzato e/o terminale è appropriata e auspicabile, con riduzione ricoveri, ottimizzazione risorse, umanizzazione prestazioni, miglioramento qualità di vita del malato, 'soddisfazione' del malato (e dei familiari).

L'obiettivo principale che ha guidato le scelte di molti Paesi è stato quello di ridurre le spese dell'assistenza sanitaria riducendo la lunghezza dei ricoveri ospedalieri ed evitando i ricoveri ripetuti tenendo conto del fatto che **le cure domiciliari rendono più umana l'assistenza al malato cronico e/on terminale.**

Il nostro progetto pilota è stato slegato dai servizi territoriali ed è stato possibile effettuarlo per la collaborazione l'appoggio della Direzione Sanitaria della nostra Azienda Ospedaliera; abbiamo ottenuto l'autorizzazione a sviluppare un approccio personalizzato e diretto ed a realizzare un servizio di assistenza dedicato ai pazienti con cirrosi epatica avanzata e/o terminale.

Un medico, un infermiere ed un autista 6 giorni a settimana (3 volte a settimana per paziente) si sono recati a casa delle persone arruolate per effettuare la terapia, il prelievo per analisi, le prescrizioni e per effettuare attività di counselling (*'colloquio'* (decisioni, supporto, affettività). Il *day-hospital* e il reparto di degenza erano **pronti** per eventuali riacutizzazioni della malattia per garantire il **massimo supporto assistenziale** e assicurare pazienti e parenti .

A domicilio i pazienti sono stati trattati per l' ascite, l'encefalopatia, le infezioni minori.



Presidio Ospedaliero Ferrarotto - Catania

UNIVERSITÀ DI CATANIA
CATTEDRA DI MALATTIE INFETTIVE
PROF. LUCIANO NIGRO

Telefono 095 743 5955
Fax 095 743 5957

Il coma epatico grave, le infezioni gravi (PBS), la SER e le emorragie in day-hospital ed in degenza.

Con questa modalità di intervento è stato ottenuto:

- Migliore qualità di assistenza erogata;
- Riduzione frequenza di ricovero ospedaliero;
- Riduzione durata della degenza;
- **Miglioramento qualità di vita per i pazienti e per i parenti.**

RISULTATI

Pazienti arruolati all'assistenza domiciliare

- 2004-2009: 210 pazienti inseriti AD
- 2004-2009: 730 'uscite' (ogni 'uscita' 4-6 pazienti visitati)

Riduzione dei Ricoveri

Media ricoveri di un paziente nel 2006:

8 ricoveri/anno, con una media di 13 gg di degenza

Media ricoveri dello stesso paziente nel 2009:

1,5 ricoveri/anno, con una media di 4gg di degenza

Costi

costo di un mese di ricovero: 15.000 Euro per singolo paziente

costo medio di un mese di assistenza domiciliare: 12.000 Euro per 8-12 pazienti

Nonostante i risultati non siamo riusciti a mantenere il programma ed ad allargarlo ad altre patologie, ad ottenere l'Assistenza domiciliare integrata con il territorio, a coinvolgere le associazioni di volontariato.

Alla luce di quanto detto è necessario avviare un'indagine sul territorio per individuare quali persone/gruppi e perché, non accedono al servizio domiciliare.

E' necessario comprendere le motivazioni per cui l'ADI stenta a svilupparsi sul territorio:

è stato attivato un processo culturale adeguato?

sono state allocate risorse adeguate?

i fondi sono stati resi disponibili?

esiste uniformità di attivazione dell'ADI sul territorio nazionale?

esistono differenze territoriali nell'accesso all'ADI per le persone affette da patologie infettive croniche in generale e da infezione da HIV in particolare

le/i medici di base conoscono i propri pazienti affetti da infezione da HIV, conoscono l'ADI, la propongono ai propri pazienti?

le/i medici specialisti conoscono e propongono l'ADI?

le/gli assistenti sociali promuovono e propongono l'ADI?

C) Illustrazione del progetto

b) DATI GENERALI DEL PROGETTO

1) Obiettivo:

individuare quali persone/gruppi e perché, sul territorio nazionale non hanno accesso al servizio domiciliare

Obiettivi intermedi e finali

Intermedi

Conoscere: i) l'entità delle risorse economiche destinate alla attivazione ed implementazione dell'assistenza domiciliare integrata; ii) se i fondi destinati sono stati resi disponibili e utilizzati per attivazione ed implementazione dell'assistenza domiciliare integrata; iii) l'entità delle risorse umane destinate alla attivazione ed implementazione dell'assistenza domiciliare integrata; iv) se l'ADI è stata attivata in maniera uniformità sul territorio nazionale; v) se esistono differenze territoriali della disponibilità dell'ADI per le persone affette da patologie infettive croniche in generale e da



infezione da HIV in particolare; vi) se le/i medici di base conoscono e seguono i pazienti, a loro carico, affetti da infezione da HIV; vii) se le/i medici di base conoscono e propongono l'ADI, la propongono ai propri pazienti; viii) se le/i medici specialisti conoscono e propongono l'ADI ai propri pazienti; ix) se le/gli assistenti sociali promuovono e propongono l'ADI; x) se è stato attivato nel territorio un processo culturale adeguato (formazione); xi) in quali parti del paese è attiva l'ADI per le persone affette da patologie infettive croniche in generale e da infezione da HIV in particolare; xii) quante per le persone affette da patologie infettive croniche in generale e da infezione da HIV in particolare hanno usufruito e usufruiscono dell'ADI.

Promuovere e attivare: processo culturale di educazione alla salute.

Finali

Pubblicizzare i dati riscontrati.

Valorizzare il lavoro di reti.

Contribuire al miglioramento dei servizi sanitari.

2) Numero e tipologia destinatari finali

tutte le persone affette da patologie infettive croniche in generale, le persone affette da infezione da HIV in particolare che necessitano Assistenza Domiciliare Integrata.

3) Fasi

1. Costruzione sito internet
2. Attivazione "Tavolo di lavoro nazionale" per via telematica.
3. Definizione del piano operativo dell'intervento
4. Elaborazione dei questionari
5. Mappatura e quantificazione delle persone cui somministrare il questionario (delle/dei medici di base, delle/degli specialisti di malattie infettive e delle/degli assistenti sociali pubblici, nelle aziende sanitarie e nei comuni)
6. Somministrazione dei questionari
7. Raccolta dati
8. Analisi dei risultati
9. Pubblicizzazione dei risultati (Report, sito internet, etc)

4) Sostenibilità

la sostenibilità è data dalla dimensione e dalla dislocazione nazionale, dalla serietà e dalla competenza delle organizzazioni di pazienti e cittadini coinvolti nel progetto, e dalla certezza della disponibilità dei fondi necessari.

5) Punti di forza

i punti di forza del progetto risiedono nella modalità con cui si è stabilito di condurre la ricerca non verranno intervistate le persone affette che necessitano dell'assistenza domiciliare ma chi dovrebbe programmare l'intervento e chi dovrebbe richiederlo.

6) Criticità

un problema potrebbe essere dato dalla difficoltà di raggiungere i professionisti da intervistare; il coinvolgimento nel progetto della LILA, associazione conosciuta a livello nazionale che da anni si occupa della tutela e difesa dei diritti delle persone affette dall'infezione da HIV è una delle garanzie per superare queste difficoltà.

7) Opportunità per gli operatori del settore

il progetto è una grande opportunità per gli operatori del settore per diventare parte integrante dei processi di cambiamento che la situazione economica mondiale e nazionale e le nuove acquisizioni in campo assistenziale ci impongono.

8) La costruzione di un Portale web

la costruzione di un sito web, ci permetterà di avere un canale di comunicazione forte e aperto a tutti, in cui inserire notizie, informazioni, comunicazioni sugli eventi legati al progetto e i prodotti che verranno realizzati dai volontari partecipanti al progetto; il Portale sarà utilizzato, anche, per mettere in rete le Associazioni facendo circolare in maniera continua le informazioni creando un'



Presidio Ospedaliero Ferrarotto - Catania

UNIVERSITÀ DI CATANIA
CATTEDRA DI MALATTIE INFETTIVE
PROF. LUCIANO NIGRO

Telefono 095 743 5955
Fax 095 743 5957

area privata, accessibile solo ai partecipanti al progetto, rendendo fruibili tutti i materiali inerenti al progetto e le comunicazioni relative. Infine, servirà a mantenere vivo, anche dopo la fine dell'attuale progetto, il lavoro di rete e ad estendere la rete al di là delle stesse organizzazioni promotrici.

9) Elenco degli enti del c.d. terzo settore coinvolti

Lega Italiana per la lotta contro l'AIDS (LILA) sede di Catania, Bari.

Federconsumatori – Associazione Provinciale di Catania www.federconsumatoricatania.it.

Centro Studi Erasmo onlus - Gioia del Colle (BA) - www.centrostudierasmo.eu.

D) Piano di monitoraggio e valutazione

Le attività, di monitoraggio, valutazione e controllo seguono tutte le fasi della realizzazione del progetto, fin dall'inizio, e si concludono con l'osservazione dei risultati immediati, diretti e indiretti, e degli impatti a medio termine delle azioni attuate, al fine di analizzare l'efficacia e l'efficienza del progetto complessivo nella realizzazione degli obiettivi preposti.

I principali elementi caratterizzanti l'approccio complessivo che sarà seguito nel progetto possono essere così sintetizzati:

- approccio dal basso nell'analisi i risultati raggiunti rispetto agli obiettivi generali e specifici del progetto, sia secondo l'usuale modello obiettivi-risultati, ma anche attraverso l'analisi qualitativa dei fenomeni e del loro significato;
- approccio orientato alla misurazione della performance e dei fenomeni rilevanti per la valutazione delle singole iniziative e del progetto nel suo complesso, attraverso l'uso di indicatori volti alla quantificazione degli output e dei risultati degli interventi;
- approccio partecipativo alla valutazione, attraverso la scelta di impostare la valutazione sulla condivisione con ogni partner e con le Istituzioni coinvolte;

Il monitoraggio avverrà:

1. Ex ante: Acquisizione dati. Predisposizione di strumenti, schede, Aggiornamento - addestramento operatori all'uso degli strumenti e all'approccio di valutazione del progetto. Avvio monitoraggio.

2. In Itinere: Applicazione degli strumenti, osservazione e compilazione delle schede di rilevazione e del diario tecnico delle attività. Verifiche periodiche, analisi dati, valutazione stato avanzamento progetto, elaborazioni di report di percorso.

3. Ex post: Analisi dati e materiali, elaborazioni dei dati, stesura del rapporto finale.

Indicatori

- N. incontri Tavolo di lavoro Nazionale
- N. interviste realizzate
- N. prodotti (articoli, report etc) realizzati
- Schede "contatti"
- Raccolta e pubblicazione nel sito del progetto
- Schede di intervento

Modalità di realizzazione del progetto in relazione agli obiettivi e fasi.

Fase 1 Definizione del piano operativo dell'intervento

Attività

1. Realizzazione sito internet. Realizzazione di un sito che oltre a presentare obiettivi, contenuti ed attività dell'iniziativa, consenta di gestire i rapporti della rete. Nello specifico, il sito verrà costruito con una pluralità di sezioni quali: - Presentazione del progetto (motivazioni, obiettivi, strategie, azioni e partners dell'intervento);



2. Costruzione della rete. Il sito conterrà un forum di discussione aperto, in cui potranno essere riportate idee, suggerimenti, osservazioni e proposte da parte di tutti i componenti la rete; un'area in cui verranno messi a disposizione tutti gli strumenti e le metodologie elaborati nel progetto, con l'obiettivo di creare una "cassetta degli attrezzi" utile a tutti i componenti la rete;
3. Attivazione "Tavolo di lavoro nazionale" per via telematica. Il Tavolo raggrupperà i soggetti in Rete, con competenze specifiche rispetto agli obiettivi del progetto, avrà il compito di supervisionare l'intero percorso progettuale, assicurandone il perseguimento degli obiettivi, il rispetto della strategia e la coerenza. I componenti della Cabina saranno i legali rappresentanti (o loro delegati) degli enti in rete ed il proponente.
4. Definizione del piano operativo dell'intervento. Il Tavolo definirà quando e come intervenire.

Fase 2 Somministrazione dei questionari

Attività

5. Elaborazione dei questionari. Il Tavolo elaborerà i contenuti dei questionari e le modalità di somministrazione.
6. Mappatura e quantificazione delle persone cui somministrare il questionario (delle/dei medici di base, delle/degli specialisti di malattie infettive e delle/degli assistenti sociali pubblici, nelle aziende sanitarie e nei comuni). Il Tavolo indicherà agli Operatori della LILA le modalità della mappatura.
7. Somministrazione dei questionari. Operatori della LILA somministreranno, dopo adeguata formazione i questionari.

Fase 3: Pubblicizzazione dei risultati

Attività

8. Raccolta dati. Gli operatori della LILA, del Federconsumatori – Associazione Provinciale di Catania e del Centro Studi Erasmo raccoglieranno i dati con la supervisione del Tavolo.
9. Analisi dei risultati. L'analisi dei risultati verrà effettuata dagli operatori del Federconsumatori – Associazione Provinciale di Catania edel Centro Studi Erasmo con la supervisione del Tavolo.
10. Pubblicizzazione dei risultati (Report, sito internet, etc). La pubblicizzazione dei risultati verrà realizzata con la supervisione del Tavolo.

Valutazione delle attività in relazione agli obiettivi.

Fase 1 Definizione del piano operativo dell'intervento

Attività

1. Realizzazione sito internet. Realizzazione del sito a un mese dall'inizio dell'intervento
2. Costruzione della rete. Funzionamento del sito dal secondo mese
3. "Tavolo di lavoro nazionale". Almeno una riunione mensile del Tavolo.
4. Piano operativo dell'intervento. Piano operativo elaborato entro la fine del secondo mese.

Fase 2 Somministrazione dei questionari

Attività

5. Elaborazione dei questionari. Questionari elaborati entro la fine del terzo mese.
6. Mappatura e quantificazione delle persone cui somministrare il questionario (delle/dei medici di base, delle/degli specialisti di malattie infettive e delle/degli assistenti sociali pubblici, nelle aziende sanitarie e nei comuni). Mappatura effettuata entro la fine del quarto mese



Presidio Ospedaliero Ferrarotto - Catania

UNIVERSITÀ DI CATANIA
CATTEDRA DI MALATTIE INFETTIVE
PROF. LUCIANO NIGRO

Telefono 095 743 5955
Fax 095 743 5957

7. Somministrazione dei questionari. Questionari somministrati a 300 medici di base per regione ed a non meno del 75% delle/dei medici specialisti e delle/degli assistenti sociali mappati entro la fine del settimo mese

Fase 3: Pubblicizzazione dei risultati

Attività

8. Raccolta dati. Dati disponibili entro la fine dell'ottavo mese.
9. Analisi dei risultati. Analisi dei dati effettuata entro la fine del decimo mese
10. Pubblicizzazione dei risultati (Report, sito internet, etc). Disseminazione dei risultati entro la fine del dodicesimo mese.

E) Personale impegnato nel progetto su base volontaria

N°	tipologia di incarico indicare se <i>a= personale retribuito;</i> <i>b= collaborazione a progetto;</i> <i>c= collaborazione occasionale;</i> <i>d= consulenza;</i> <i>e= altro, specificare</i>	ruolo ricoperto nel progetto	ruolo ricoperto nella P.A. proponente il progetto	n° ore impiegate nel progetto <i>indicare le ore individuali per ciascuna figura professionale</i>
1	<i>a= personale retribuito;</i>	Responsabile del progetto	Professore Associato	120
8	<i>e= volontari</i>	Rappresentanti Associazioni Componenti Tavolo		960
6	<i>b= collaborazione a progetto;</i>	Operatori LILA		1680
2	<i>b= collaborazione a progetto;</i>	Operatori Federconsumatori		400
1	<i>b= collaborazione a progetto;</i>	Coordinatore		120
1	<i>c= collaborazione occasionale;</i>	Esperto sito Internet		60
		TOTALE ORE		3340

(allegare il curriculum vitae del responsabile designato per il progetto)

G) Tempistica/Cronogramma

ATTIVITA'	Mesi											
	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII
Costruzione sito internet	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Attivazione "Tavolo"	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Definizione del piano operativo	+	+										
Elaborazione dei questionari		+	+									
Mappatura			+	+								
Somministrazione dei				+	+	+	+	+				



Presidio Ospedaliero Ferrarotto - Catania

UNIVERSITÀ DI CATANIA
CATTEDRA DI MALATTIE INFETTIVE
PROF. LUCIANO NIGRO

Telefono 095 743 5955
Fax 095 743 5957

questionari												
Raccolta dati								+	+			
Analisi dei risultati									+	+		
Pubblicizzazione dei risultati											+	+

H) Budget economico e finanziario

Spese	Costo ora/Euro	Numero ore	Costi/Euro
1 Coordinatore	50,00	120	6000,00
6 Operatori LILA	30,00	1680	50400,00
1 Operatore Federconsumatori	30,00	200	6000,00
1 Operatore Centro Studi Erasmo	30,00	200	6000,00
1 Esperto Sito Internet	25,00	60	1500,00
Diffusione risultati			10000,00
Totale			79900,00

Le spese di gestione saranno a carico dell'Ente proponente.

L) Modalità per la diffusione dei risultati

I risultati saranno diffusi mediante sito, report, stampa.

Data_30-10-2012_____

Firma
(del legale rappresentante della P.A.)
Prof. Luciano Nigro