

ACCORDO DI COLLABORAZIONE

fra

in materia di

“Assistenza integrata alle persone Hiv positive”

1. PREMESSA

L'integrazione, la stretta collaborazione, la sinergie di risorse sono elementi essenziali per affrontare problematiche complesse ad alta integrazione socio-sanitaria.

Le persone Hiv positive o malate di Aids presentano, oltre a una complessa situazione sanitaria che richiede importanti interventi di cura, problematiche sociali che possono derivare da gravi situazioni di fragilità sociale, dalla concomitante presenza di altre patologie o problematiche o da un forte rischio di stigma ed emarginazione sociale.

I significativi risultati nel campo dei trattamenti farmacologici creando le condizioni per superare la fase di “emergenza” migliorando le aspettative di vita, hanno fatto emergere aree di bisogno tipiche delle condizioni di cronicità e di lungo assistenza e la necessità di integrazione col normale circuito dei servizi.

Diversificare e ampliare le risorse attivabili, creare le condizioni per l'utilizzo di quelle esistenti, considerato che le persone in assistenza extra-ospedaliera hanno, in molti casi, un riconoscimento di invalidità civile e/o condizioni di fragilità sociale (adulti in difficoltà), sono fattive azioni per rispondere in modo più appropriato ai bisogni della persona. La possibilità di potenziare i progetti di autonomia e reinserimento sociale assume inoltre importanza nell'ottica di limitare le residenzialità improprie.

La Regione Lombardia ha dato indicazioni per una gestione integrata, prevedendo nuove forme di collaborazione con i servizi territoriali.

Questi i principali aspetti normativi nazionali e regionali che regolamentano la materia:

- D.P.R. 14.02.2001 “Atto d'indirizzo e di coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”
- DPCM 29.11.2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”
- D.G.R. 6471 DEL 19.10.2001, “Riorganizzazione dell'assistenza territoriale del malati di AIDS e presa in carico dei malati di AIDS dell'area penale”
- D.G.R. 20766 del 16.02.2005 “Determinazioni in merito alle strutture residenziali e semiresidenziali extra-ospedaliere di assistenza alle persone affette da HIV/AIDS e conseguente adeguamento delle tariffe e aggiornamento dello schema tipo di convenzione”
- Direzione Regionale Sanità – UO Prevenzione – prot. H1.2005. 23181 “Prime indicazioni attuative della d.g.r. 16.2.2005 n. VII/20766”
- Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale – UO Prevenzione – UO Accreditamento e qualità – prot. 16744 del 20.2.2005 “ Compartecipazione alle spese per l'assistenza extraospedaliera a persone affette da HIV/AIDS (d.g.r. 20766/2005)
- Direzione Generale Sanità – UO Prevenzione – prot. HI.2006 OOO 1414 “Punteggi minimi di disabilità e severità clinica ed assistenziale per l'inserimento nelle strutture

residenziali e semiresidenziali extra-ospedaliere di assistenza delle persone affette da HIV/AIDS”

- Direzione Generale Sanità – Direttore Generale – Circolare n. 35/SAN - prot. H1 2006 54790 del 21.12.06 “Assistenza residenziale e semiresidenziale malati di AIDS e sindromi HIV correlate”
- Direzione Generale Sanità – Direttore Generale – Circolare n. 12/SAN/2007 - prot. H1 2007 16105 del 11.04.07 “Assistenza residenziale e semiresidenziale malati di AIDS e sindromi HIV correlate”

Nella ridefinizione del quadro programmatico ha assunto particolare rilevanza la D.G.R. 19.10.2001 n. 7/6471 che:

- precisa il quadro normativo e organizzativo dell’assistenza territoriale dei malati di AIDS (assistenza extra ospedaliera – AEMA), richiamando i seguenti principi guida (punto 1 – premessa):
 - ripensare l’operatività dei servizi per la presa in carico dei malati,
 - operare affinché l’assistenza sanitaria si esprima all’interno di percorsi terapeutici-trattamentali in grado di favorire nei soggetti la ri-motivazione alla vita e la ri-progettazione di un futuro possibile,
 - accompagnare il malato di AIDS a riviversi inserito nel contesto che si era lasciato, a recuperare relazioni, affetti, autonomia personale ed economica,
 - operare affinché la risposta al bisogno sia multidimensionale e flessibile, tramite interventi in rete, in condizione di pluralità di offerte ed interventi coordinati.
- stabilisce che spetta all’ASL favorire i rapporti e predisporre le necessarie intese con gli Enti Locali per favorire l’integrazione delle prestazioni (punto 2 competenze istituzionali)
- delinea l’impianto dell’assistenza territoriale da garantire tramite:
 - la rete dei presidi specificatamente dedicati, residenziali (Case Alloggio ad alta o bassa intensità assistenziale) o diurni (Centri Diurni Integrati),
 - l’assistenza domiciliare
 - le strutture sperimentali (es. i gruppi appartamento)
 - la rete dei presidi e delle strutture aspecifiche per le condizioni di comorbilità (patologie psichiatriche, tossicodipendenza) e/o per particolari fasce di età (minori, anziani).
 - interventi mirati a garantire l’assistenza agli stranieri, alle persone senza fissa dimora e nell’area penale.
- regola le modalità di presa in carico da parte degli operatori dell’Asl (punto 2 Competenze istituzionali) da realizzare previa valutazione multidimensionale, effettuata utilizzando la scheda AIDASS, e stesura del piano di assistenza individualizzato (PAI), predisposto in accordo con il Comune di residenza.
- stabilisce che una quota parte delle rette per le Case alloggio (di tipo “a”) che erogano prestazioni sociali a rilevanza sanitaria nella fase di lungoassistenza, a bassa intensità assistenziale, siano a carico dei Comuni e dell’ASL (punto 3 La rete di assistenza territoriale), la successiva D.G.R. n. VII/20766 del 16.02.2005 ha fissato (punto 6 del deliberato) nel 30% la quota a carico dell’utente e/o del Comune di residenza.

2. IL PROCESSO DELL'INTEGRAZIONE

L'Asl e gli Uffici di Piano, nel rispetto delle reciproche competenze e autonomie organizzative/finanziarie, danno avvio al processo di integrazione sottoscrivendo il presente Accordo di Collaborazione quale strumento per orientare l'operatività nei singoli contesti territoriali e implementare le capacità dei contesti di far fronte alla problematica.

Il processo di integrazione coinvolgerà i seguenti ambiti:

- il livello dell'operatività sui casi (valutazione - presa in carico – attuazione PAI)
- il livello della programmazione, sensibilizzazione ed implementazione dell'offerta

Trattandosi di un processo che si avvia col presente accordo saranno necessari momenti di verifica sulla fattibilità e sull'utilità di quanto stabilito con particolare attenzione alle aree che potrebbero far emergere elementi di problematicità.

3. IL LIVELLO DELL'OPERATIVITÀ SUI CASI

“E' compito degli operatori che hanno in carico il malato di AIDS, sulla base della valutazione multidisciplinare, effettuata attraverso la scheda di cui all'allegato 2, predisporre il suddetto piano di assistenza individualizzato, in accordo con il Comune di residenza del soggetto .(DGR 7/6471/2001 – pag. 7).

All'Unità Operativa per le Malattie a Trasmissione Sessuale (UO M.T.S.) dell'Asl spetta la valutazione e l'attivazione delle unità di offerta del circuito Aids.

L'UO M.T.S. riceve le segnalazioni per l'attivazione delle unità di offerta dell'Assistenza Extra-Ospedaliera ai Malati di Aids (A.E.M.A.) direttamente dall'utente, dai familiari o tramite servizi segnalanti (Reparti Ospedalieri, MMG, Servizi Sociali comunali, ecc.).

Per potenziare le capacità progettuali e ampliare le possibilità di risposta si concorda sull'utilità/necessità di coinvolgere gli operatori degli Enti Locali e/o di altri servizi specialistici, anche nel caso non siano i servizi segnalanti, qualora si intraveda l'utilità/necessità di una progettualità più complessa e di una gestione integrata del caso.

L'UO M.T.S. procederà quindi:

- *alla raccolta del consenso scritto* dell'interessato alla trasmissione dei dati con registrazione in cartella delle limitazioni progettuali in caso di diniego;
- *alla presa di contatto*, anche telefonico, *con l'assistente sociale del Comune di residenza* per verificare se trattasi di utente già conosciuto, per condividere le informazioni in possesso, concordare l'opportunità del coinvolgimento del Comune e definire le modalità della collaborazione.

3.1. Fasi della presa in carico condivisa UO M.T.S./Comuni.

La gestione integrata prevede di norma le seguenti fasi:

- l'invio di una segnalazione scritta;
- l'avvio della *fase di valutazione* da effettuarsi congiuntamente o in ambiti separati in base alla situazione, fatto salvo che spetta all'ASL la valutazione delle condizioni di severità clinica (scheda Aidass);

- un incontro/i di confronto e *messa in comune* degli elementi di valutazione per la *definizione di obiettivi e ipotesi progettuali*;
- *la stesura del PAI Integrato* condiviso e sottoscritto dagli enti coinvolti.

3.2. Il Piano di Assistenza Individualizzato (PAI)

Il Piano Individualizzato di Assistenza (PAI) è lo strumento operativo individuato per condividere gli elementi della valutazione, i bisogni individuati, gli obiettivi e le ipotesi progettuali, le risorse attivabili nell'ambito delle rispettive competenze, i tempi e le modalità delle verifiche. Il PAI costituisce inoltre la sintesi e il risultato finale del percorso di valutazione realizzato, può essere completato da singole relazioni allegare e viene condiviso e sottoscritto dagli enti coinvolti.

Rispetto alle risorse attivabili, si precisa che il PAI è lo strumento operativo utilizzato dagli operatori delle singole UO per condividere e progettare l'intervento a favore della persona, mentre rimangono atti separati quelli relativi all'assunzione degli specifici impegni di spesa predisposti secondo le disponibilità e le priorità dei singoli soggetti coinvolti. E' comunque auspicabile che la verifica della disponibilità economica, organizzativa e progettuale all'interno della singola organizzazione avvenga prima della stesura del PAI integrato

Nell'attuazione del PAI ogni unità di offerta attiverà le proprie risorse coerentemente con quanto condiviso con gli altri soggetti coinvolti al fine di creare sinergia fra le differenti azioni e garantire l'efficacia e l'efficienza del progetto.

La referenza progettuale è, di norma, in carico all'UO M.T.S. e comporta la redazione del PAI, il coordinamento dei diversi interventi realizzati, un continuo e tempestivo passaggio di informazioni, la programmazione degli incontri di verifica.

Le verifiche in itinere comportano la stesura di una relazione condivisa da tutti i soggetti coinvolti che evidenzia gli elementi emersi, i risultati raggiunti, le eventuali nuove ipotesi di lavoro.

La verifica finale alla scadenza del PAI può esitare:

- nella riformulazione di una nuova ipotesi progettuale, nuovo PAI e relativa documentazione a sostegno
- nella conclusione del progetto con stesura di un documento congiunto sul raggiungimento dei risultati e sull'efficacia del processo di integrazione,
- nella riconferma del PAI in essere.

3.3. Gli interventi

La D.G.R. n. VII/20766 del 16.02.2005, individua le seguenti Unità di Offerta (UO):

a) Casa Alloggio ad alta integrazione sanitaria:

“garantisce assistenza riabilitativa specialistica a valenza socio-sanitaria ad alta integrazione sanitaria, rispondente all'intensità assistenziale della fase estensiva, le cui prestazioni erogate sono a totale carico del SSR”

b) Casa Alloggio socio-sanitaria a bassa intensità assistenziale:

“garantisce prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, rispondente all'intensità assistenziale della fase lungoassistenza le cui prestazioni gravano, così come previsto nell'allegato 1C del citato d.p.c.m. 29 novembre 2001, per il 30% dei costi complessivi sull'utente o sul Comune di residenza

L'inserimento in casa alloggio a bassa intensità assistenziale¹ richiede differenti atti di impegno per il medesimo intervento spettando:

- all'ASL la verifica dei requisiti, la ricerca dell'UO, l'autorizzazione all'ingresso, l'assunzione della quota spesa a carico del fondo sanitario;
- all'utente o al comune di residenza l'eventuale contributo economico in applicazione degli specifici regolamenti comunali relativamente alla quota parte della retta (30%) non imputabile sul fondo sanitario

Tale circostanza rende necessario il coinvolgimento del Comune di residenza già nella fase di valutazione al fine di condividere l'opportunità dell'inserimento, armonizzare i tempi di valutazione e di assunzione dell'eventuale onere economico. Il coinvolgimento deve avvenire con un congruo anticipo, ove possibile in occasione della verifica a sei mesi dalla scadenza del PAI, anche nel caso di passaggio da una CA ad alta intensità assistenziale a una CA a bassa intensità assistenziale

c) Centro Diurno Integrato AIDS:

“garantisce assistenza riabilitativa specialistica che eroga, così come previsto nell'allegato 1C del citato d.p.c.m. 29 novembre 2001, prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, rispondente all'intensità assistenziale lungoassistenziale, totalmente a carico del SSR”

d) Assistenza domiciliare:

eroga prestazioni *“socio-sanitarie e dovranno comprendere l'assistenza medica ed infermieristica, secondo le necessità del soggetto; quella farmaceutica, quella psicologica, nonché supporti socio-assistenziali e di aiuto domestico”*² – viene inoltre specificato che *“le prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria, erogate nella fase intensiva, estensiva e di lungoassistenza, gravano sul fondo sanitario vincolato allo scopo”*

L'Assistenza Domiciliare Integrata è assegnata dalla Regione (circolare n. 12/SAN/2007) tramite il Voucher socio sanitario all'ADI, mentre l'UO M.T.S. svolge la funzione di valutazione e verifica dei requisiti, autorizzazione per l'imputazione della spesa sul fondo vincolato, referenza specialistica (case manager).

Nell'ottica dell'integrazione assume particolare rilevanza la partecipazione di tutti gli operatori dei servizi interessati alle UVM Distrettuali (Unità di valutazione multidimensionali) in particolare qualora si ravvisi la necessità di integrare le prestazioni dell'ADI con quelle dei Servizi di Assistenza Domiciliari comunali.

e) Hospice:

“residenze con prevalente caratterizzazione sanitaria per l'accoglienza di pazienti gravemente compromessi o chiaramente terminali con bisogni sanitari elevati...”

f) Gruppi appartamento:

¹ *“Si tratta di residenze a prevalente carattere psico-sociale, ordinati all'accoglienza di malati in stato di relativo benessere fisico ma con aspetti di disagio socio-assistenziale, quali l'assenza di familiari o di riferimenti abitativi. Queste strutture, in conformità al citato Atto d'indirizzo e di coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie, erogano prestazioni sociali a rilevanza sanitaria nella fase di lungo assistenza, i cui oneri gravano sui Comuni e sull'Azienda Sanitaria Locale così come previsto nel citato Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie. Si tratta di strutture a bassa intensità assistenziale”* come stabilito al Paragrafo 3 *La rete di assistenza territoriale* dell'Allegato n. 1 alla DGR N. 7/6471 del 19.10.2001.

² d.g.r. n. V/50983 del 7 aprile 1994

“forme assistenziali innovative riferibili a pazienti affetti d AIDS in fase non acuta” definiti come “strutture a bassa protezione sanitaria e sociale che accolgono malati di AIDS con peculiari problemi esistenziali, in fase di reinserimento sociale. Queste strutture, in conformità al citato Atto di Indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie, erogano prestazioni sociali a rilevanza sanitaria i cui oneri gravano sui Comuni”

g) Rete dei presidi e delle strutture specifiche:

“..si rileva che la terapia farmacologica antiretrovirale combinata permette il contenimento della malattia e la sua regressione. Si ritiene pertanto legittimo e doveroso che i malati di AIDS per le altre patologie debbano essere assistiti nelle strutture extra-ospedaliere preposte agli interventi per tali patologie, con oneri a carico dei rispettivi fondi” “L’intervento assistenziale in questi casi deve avvenire nel normale circuito assistenziale predisposto alla tutela della specifica patologia, non potendosi ipotizzare circuiti paralleli per i malati di AIDS e sindrome correlate”

4. IL LIVELLO DELLA PROGRAMMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE ED IMPLEMENTAZIONE DELL’OFFERTA

Come indicato in premessa l’integrazione, la stretta collaborazione, la sinergie di risorse sono elementi essenziali per affrontare problematiche complesse ad alta integrazione socio-sanitaria.

4.1. La programmazione

Il presente documento costituisce un accordo di collaborazione tra l’UO M.T.S. e le amministrazioni comunaliin materia di assistenza integrata alle persone affette da HIV/AIDS finalizzato ad integrare l’assistenza a questo tipo di utenza nei normali circuiti assistenziali. Esso si inserisce nella più ampia programmazione zonale.

Il presente documento, in un’ottica di miglioramento continuo e considerando le significative innovazioni introdotte dalla Regione nell’Assistenza Extraospedaliera ai Malati di Aids, è soggetto a revisioni periodiche.

Si reputa opportuno evidenziare alcune aree di criticità di cui potrebbe essere utile monitorare l’evoluzione in sede di sperimentazione e verifica del presente Accordo:

- tempi dei due diversi iter amministrativi nel caso di inserimento in Casa Alloggio socio sanitaria a bassa intensità assistenziale (punto 3.3 b),
- risposte in caso di urgenze (es: dimissioni dall’ospedale, persone senza fissa dimora),
- armonizzazione dei tempi degli iter amministrativi con la disponibilità per il mantenimento del posto in caso di nuovo ingresso da parte della casa alloggio,

Nell’ambito del livello di programmazione è inoltre auspicabile un coinvolgimento delle strutture del circuito Aids (Case Alloggio, Centri Diurni) presenti sul territorio nella programmazione zonale.

4.2. L’implementazione dell’offerta

Diversificare e ampliare le risorse attivabili, creare le condizioni per l'utilizzo di quelle esistenti, calibrandole sulle specificità della singola situazione, è necessario per indurre, ove possibile, processi di cambiamento e superamento dei disagi o per sostenere obiettivi di qualità della vita, quali il mantenimento dei legami e delle relazioni sociali, riducendo il ricorso alle strutture residenziali.

E' auspicabile quindi un'implementazione dell'UO che può avvenire:

- valutando la possibilità di utilizzare le risorse esistenti nel campo degli interventi socio-assistenziali (borse lavoro, attività socializzanti, sostegno economico, bonus, trasporti, ecc.)
- avviando progetti sperimentali nell'ambito della progettazione zonale.

4.3. La sensibilizzazione

L'infezione da HIV si accompagna ancora a un forte rischio di discriminazione, emarginazione ed isolamento stante la preoccupazione del contagio e la non sempre corretta informazione sui rischi di trasmissione. Per sostenere le persone verso scelte di salute, nell'ottica dell'empowerment individuale, assumono rilevanza le azioni di sensibilizzazione sulla condizione delle persone sieropositive tese ad incrementare la capacità dei contesti di accogliere e supportare le persone.

Parallelamente è importante una costante attenzione alle forme di pregiudizio e/o stigma sociale che possono ostacolare le persone sieropositive nella ricerca di aiuto e nell'accesso alle risorse, riducendo le loro possibilità di affrontare la malattia.

Il Documento ASL *“La prevenzione HIV/MTS. Quali nuove strategie per gli anni 2000”* individua nel *Potenziare la solidarietà sociale verso le persone HIV positive per accrescere il loro senso di responsabilità* uno degli obiettivi significativi per la prevenzione della diffusione dell'infezione evidenziandone gli elementi di ricaduta sugli aspetti di salute dell'intera popolazione.

In questa direzione si colloca l'impegno dell'UO M.T.S. di mettere a disposizione la specializzazione acquisita con possibilità di organizzare, *“momenti di confronto e di formazione rivolti ad operatori di altri settori”* come le Unità di Offerta aspecifiche residenziali, diurne o territoriali. In questo ambito l'UO M.T.S. si rende disponibile a:

- partecipare alla valutazione e definizione progettuale nello spirito dei PAI Integrati
- effettuare il monitoraggio clinico del paziente sieropositivo (referenza specialistica)
- garantire consulenze specialistiche al bisogno
- realizzare momenti informativi rivolti al personale sulla gestione diretta del paziente (*precauzioni universali*) per esempio a favore delle ASA comunali impiegate nel SAD.

Data