

Un ruolo nuovo per la assistenza domiciliare specialistica HIV/AIDS in tempi di “aging” e pandemia COVID - 19: l’esperienza di Torino.

A new role for HIV/AIDS home care in aging population and during COVID - 19 pandemia: the Turin experience.

GianCarlo Orofino, Maria Bello

S.C. Malattie Infettive e Tropicali I
ASL Città di Torino, ospedale Amedeo di Savoia, Torino

Introduzione

Il Piano Nazionale di interventi contro HIV e AIDS (PNAIDS) 2017 – 2019 (1), di così difficile attuazione a livello regionale, ivi compreso il Piemonte, nel capitolo “Presenza in carico, cura ed assistenza, quadro normativo, situazioni cui porre attenzione” così recita:

“il modello assistenziale previsto dalla Legge (05/06/1990, ndr) è articolato in:

- *Ricovero ospedaliero in degenza e diurno (day hospital) per pazienti con quadri clinici acuti;*
- *Ambulatorio per pazienti con infezione cronica stabile;*
- *Assistenza domiciliare integrata con l’assistenza territoriale e case alloggio per pazienti che necessitano di supporto sia per motivi clinici che economico - sociale.*

Tale impostazione necessita di integrazioni in relazione all’evoluzione dell’epidemia e all’emergere di nuove condizioni clinico/epidemiologiche...”

Più in là, nel capitolo “Nuove necessità di cura e di assistenza”, lo stesso documento suggerisce alcuni interventi, atti a risolvere alcune criticità gestionali connesse all’invecchiamento delle persone con infezione da HIV, alle comorbidità associate e alle subentranti condizioni di fragilità/disabilità e marginalità sociale (2): “porre in atto strategie assistenziali polispecialistiche, che consentano, con la regia dell’infettivologo curante, di porre in essere percorsi assistenziali integrati e coordinati, anche attraverso la ricognizione di modelli già esistenti”.

E ancora: “favorire percorsi di integrazione con l’assistenza extra-ospedaliera (riabilitativa, domiciliare e/o in casa alloggio/diurno), al fine di garantire la continuità di cura delle persone con disabilità/fragilità (compresa la marginalità sociale e l’isolamento).”

OMS definisce la assistenza domiciliare 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”.

Ad ulteriore precisazione, il documento del Ministero della Salute datato 10/2006, redatto dalla Commissione Nazionale per la definizione e l’aggiornamento dei LEA (3), interveniva sul tema e suggeriva l’utilizzo (ai fini della redazione di quel documento) del termine “cure domiciliari” anziché “assistenza domiciliare” perché, secondo gli autori, “risponde alle necessità di distinguere in modo esclusivo le cure sanitarie e socio-sanitarie integrate dalle forme di assistenza domiciliare di natura socio - assistenziale e tutelare”.

Nello stesso documento definisce le cure domiciliari come l’insieme di “trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, prestati da personale qualificato per la cura e l’assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana. Nell’ambito delle cure domiciliari integrate risulta fondamentale l’integrazione con i servizi sociali dei comuni”.

Autore per la corrispondenza:

GianCarlo Orofino
S.C. Malattie Infettive e Tropicali I
ASL Città di Torino, ospedale Amedeo di Savoia, Torino

giancarlo.orofino@ascittaditorino.it

Keywords:
Home care, HIV/AIDS, Aging, SARS-CoV2

Potenziali conflitti di interesse: nessuno

JHA 2020; 5(3): 56-59

DOI: 10.19198/JHA31500

E ancora: “Gli obiettivi principali delle cure domiciliari sono:

a) assistenza a persone con patologie trattabili a domicilio al fine di evitare il ricorso inappropriato al ricovero in ospedale o ad altra struttura residenziale;

b) la continuità assistenziale per i dimessi dalle strutture sanitarie con necessità di prosecuzione delle cure;

c) il supporto alla famiglia;

d) il recupero delle capacità residue

e) il miglioramento della qualità di vita anche nella fase terminale”.

Aldilà della terminologia, comunque importante ai fini di accreditamento, di rimborso e di allocazione delle risorse, da alcuni anni è in atto, presso tutti i centri dove la assistenza/cura domiciliare (*home care*) per persone con HIV è attiva, un ripensamento ed una revisione del ruolo di questo importante strumento clinico assistenziale.

La Regione Lazio, per esempio, affronta il tema nel documento del 2016 “Assistenza territoriale alle persone con infezione da HIV” (4) e anche la Regione Lombardia cerca di adeguare le risposte assistenziali alla luce dei nuovi bisogni, con un documento del 2018 “Assistenza extra-ospedaliera ai pazienti HIV/AIDS”. (5)

Presso l’ospedale Amedeo di Savoia di Torino, da oltre 25 anni è attivo un servizio di cure domiciliari. Ideato inizialmente come un vero e proprio servizio H 24 (ospedalizzazione Domiciliare), ha visto negli anni a poco a poco ridimensionare tutta la équipe e la quantità/qualità delle prestazioni. All’inizio del presente anno, è partita una fase nuova di questa assistenza, finalizzata ad un suo rilancio e ricollocazione; il “*primum movens*” fondamentale partiva dalla constatazione clinica ambulatoriale della estrema fatica, di tutta una serie di pazienti, a stare dentro al *continuum of care*, costituito non solo dalla triade ritiro farmaci - esecuzione degli esami di laboratorio - visite di controllo, ma anche da tutti gli altri accertamenti diagnostici e alle prescrizioni comportamentali e preventive (es. vaccinazioni) legati all’invecchiamento e alla necessità di raggiungerlo in maniera *successful* (6)! Lo stimolo è stato dato anche dalle Linee Guida Italiane (7), laddove sottolineavano che “L’invecchiamento della popolazione, le comorbidità e la sindrome geriatrica sono fattori condizionanti la prognosi a lungo termine.

L’evoluzione con disabilità deve essere il più possibile prevenuta”, e suggeriva, tra le azioni a sostegno, la “Integrazione e adattamento delle competenze geriatriche.

- Valutazione della disabilità.
- Organizzazione percorsi di riabilitazione.
- Organizzazione assistenza domiciliare, lungodegenza e residenze protette”.

La pandemia COVID 19, che nessun documento poteva prevedere, ha accelerato questo processo.

Descrizione del servizio

Sono stati presi pertanto in considerazione soggetti ultrasessantenni, e/o con ridotta capacità motoria, notevoli difficoltà di aderenza alle cure per una prevalente componente neuropsichiatrica, o in condizioni attuali particolari (gravidanza, limitazione funzionale a causa di fratture, cure oncologiche, solitudine e mancanza di rete sociale che garantisca il raggiungimento dell’ospedale, etc.) e quelle con numerose comorbidità, che espongono a maggior rischio di forme gravi di malattia da COVID 19 e quindi da tutelare evitando, per quanto possibile, spostamenti.

Si sono così definiti tre tipi di interventi:

1) “classica” cura domiciliare per soggetti con aspettativa di vita ridotta e in condizioni cliniche stabilizzate, anche se a rischio di improvviso peggioramento;

2) presa in carico finalizzata alla cura di patologie non acute (es. antibiotico terapia parenterale) o alla risoluzione, in tempi medio - brevi, di problematiche cliniche, sia di tipo diagnostico che terapeutico;

3) Azioni “puntiformi” (cure prestazionali), quali ad esempio prelievi a domicilio, “delivery” della terapia farmacologica, aiuto nella organizzazione di un planning farmacologico e/o diagnostico.

Nel gruppo 1 rientrano 10 pazienti (4 F, 6 M, età media 66 anni), nel gruppo 2 sei pazienti (2 F, 4 M, di età media 48,4 anni), nel gruppo 3, 32 pazienti (13 F, 19 M, con età media 68,2 anni). Le loro caratteristiche sono riassunte nella **Tabella 1**.

Ad essi si aggiungono i 20 pazienti (16 M, 4 F) residenti nelle case alloggio, con cui esiste storicamente una collaborazione sul piano strettamente specialistico (HIV correlato), in fattivo contatto con i medici referenti delle strutture e con i medici di famiglia di riferimento.

| Età | Sesso | Modalità infezione | Stadio CDC | Comorbidità croniche | Situazioni cliniche transitorie |
|-----------------|-------|--------------------|------------|--|--|
| Gruppo 1 | | | | | |
| 60 | F | TD | C | Cirrosi epatica, BPCO, anemia cronica multifattoriale | |
| 84 | F | sex | C | Osteoporosi, demenza, deficit motori | |
| 74 | F | sex | C | Deficit motori | |
| 59 | M | TD | C | Dializzato, emiparesi, neuropatia | |
| 58 | M | sex | C | Alterazioni cognitivo motorie con neuropatia | |
| 59 | M | TD | C | Micobatteri osi ed aspergilloso polmonare, cirrosi epatica | |
| 77 | M | sex MSM | C | Paresi arti inferiori | |
| 70 | M | TD | C | Paresi post ictus, BPCO | |
| 48 | M | TD | C | Cirrosi epatica, disturbo di personalità | |
| 53 | F | sex | C | Deficit deambulatori, neuropatia | |
| Gruppo 2 | | | | | |
| 59 | M | TD | C | Disturbo di personalità | Interruzione ART, addominalgie croniche |
| 49 | M | sex | C | | Micobatteriosi atipica multiresistente |
| 55 | M | TD | C | Cirrosi | Lesione cerebrale in via di definizione diagnostica |
| 45 | F | TD | C | BPCO | Deficit motori |
| 41 | F | TD | B | | HCV da trattare |
| 58 | M | TD | C | BPCO, neuropatia invalidante | Dolore fuori controllo, isolamento sociale |
| Gruppo 3 | | | | | |
| 77 | M | sex | B | IRC, cardiopatia | Deficit motori |
| 72 | M | sex MSM | C | Cirrosi epatica, dislipidemia, ipertensione arteriosa | Difficoltà di spostamento |
| 47 | F | TD | C | Depressione | K mammario in CT |
| 47 | M | sex MSM | C | Linfoma in remissione | Difficoltà di spostamento |
| 58 | M | sex | B | Iperensione, diabete | Difficoltà di spostamento |
| 72 | M | sex | C | Iperensione | Difficoltà di spostamento |
| 61 | M | sex MSM | C | Emiparesi, depressione maggiore | Difficoltà di spostamento |
| 66 | M | sex | C | Diabete, malattia CV | Difficoltà di spostamento |
| 55 | F | sex | C | Disturbo di personalità, malattia CV | K mammario in CT |
| 28 | F | sex | A | | Gravidanza |
| 65 | M | sex | C | Linfoma | Difficoltà di spostamento |
| 49 | M | sex MSM | C | Demenza | Sospensione ART |
| 62 | M | sex MSM | B | Iperensione | Difficoltà di spostamento |
| 83 | F | sex | C | Disturbo personalità, diabete, ipertensione | Difficoltà di spostamento |
| 67 | M | sex | C | Emiparesi, depressione | Difficoltà di spostamento |
| 53 | F | sex | C | Epilessia, disturbo di personalità | Difficoltà di spostamento |
| 71 | F | sex | B | Iperensione | Difficoltà di spostamento |
| 69 | F | sex | B | Dislipidemia | Difficoltà di spostamento |
| 75 | M | sex MSM | C | Diabete, malattia CV | Difficoltà di spostamento |
| 73 | F | sex | C | Depressione | K mammario in follow up |
| 70 | M | sex MSM | C | Diabete, ipertensione, K stomaco | Difficoltà di spostamento |
| 55 | M | sex MSM | B | Iperensione | Difficoltà di spostamento |
| 53 | F | sex | B | Depressione | Difficoltà di spostamento |
| 76 | F | sex | C | Cardiopatia, osteoporosi | Difficoltà di spostamento |
| 55 | F | sex | C | PML | Difficoltà motorie |
| 80 | F | sex | C | Cardiopatia, Parkinson, osteoporosi | Difficoltà motorie |
| 51 | M | sex MSM | C | Disturbo di personalità | Interruzione ART |
| 57 | M | TD | C | Malattia cardiovascolare, neuropatia, diabete | Difficoltà motorie |
| 82 | M | sex | C | K prostata | Difficoltà di spostamento |
| 48 | M | sex MSM | A | Depressione | Frattura arti inferiori, difficoltà di spostamento |
| 57 | M | sex MSM | C | Cecità, depressione | Difficoltà di spostamento |
| 60 | F | sex | C | Cecità, esiti neurotoxoplasmosi | Frattura spalla ed arti inferiori, difficoltà di spostamento |

Tabella 1. Caratteristiche dei pazienti con infezione da HIV/AIDS inseriti nel programma di assistenza domiciliare specialistica.

Sex: sessuale; **MSM:** men who have sex with men; **TD:** tossicodipendenza; **BPCO:** broncopneumopatia cronica ostruttiva; **HCV:** virus epatite C; **IRC:** insufficienza renale cronica; **K:** carcinoma; **CT:** chemioterapia; **CV:** cardiovascolare; **ART:** terapia antiretrovirale; **PML:** leucoencefalopatia multifocale progressiva.

Conclusioni

L'invecchiamento della popolazione HIV, unito alla insorgenza di disabilità e fragilità sociale, impone la necessità di applicare nuove forme assistenziali, tra cui quella del modello domiciliare può giocare un ruolo importante.

La pandemia da SARS CoV-2, destinata a diventare endemica nel nostro territorio, costituisce un fattore in più di accelerazione di questo processo. La buona notizia è che è già esistente ed operante

sul territorio un'organizzazione di assistenza/cura domiciliare e a quella bisogna riferirsi e con quella bisogna collaborare e integrarsi.

La notizia meno confortante è che, da una parte, in alcune realtà questi percorsi per persone HIV sono totalmente da costruire e, dall'altra, bisogna rompere quell'isolamento nel quale, anche un po' colpevolmente da parte degli infettivologi, i pazienti con infezione da HIV/AIDS sono stati tenuti. ■

BIBLIOGRAFIA

1. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2655_allegato.pdf, ultimo accesso in data 27/08/2020
2. Bloch M. Frailty in people living with HIV. *AIDS Res Ther.* 2018; 15: 19.
3. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_772_allegato.pdf, ultimo accesso 01/09/2020
4. http://www.regione.lazio.it/binary/rl_sanita/tbl_normativa/SAN_DCA_U00401_23_12_2016.pdf. ultimo accesso in data 28/08/2020
5. <https://www.ats-milano.it/portale/Ats/Carta-dei-Servizi/Guida-ai-servizi/Hiv-Aids-Malattie-A-Trasmissione-Sessuale>, ultimo accesso in data 27/08/2020
6. Pintassilgo I, Cesari M, Santos HN, et al. *The Lisbon patient: exceptional longevity with HIV suggests healthy aging as an ultimate goal for HIV care.* *BMC Infect Dis.* 2020; 20: 290
7. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2696_allegato.pdf, ultimo accesso 31/08/2020