

Carmelo Di Fazio

Pro.m.e.te.i.a.

Un modello integrato per la prevenzione e la cura dell'HIV

Il progetto PRO.M.E.TE.I.A. è il frutto di un confronto continuo sia all'interno dell'équipe del servizio pubblico per le tossicodipendenze sia all'esterno con i referenti istituzionali, i responsabili degli enti locali, le autorità territoriali del privato sociale e del volontariato.

Una serie di fattori, nella seconda metà del 1991 ci portano a riflettere sulle risorse da mettere in gioco rispetto ai nuovi bisogni che emergono, in particolare nei riguardi dei tossicodipendenti ed ex tossicodipendenti sieropositivi o in AIDS conclamato.

La richiesta di ragazzi già seguiti per problematiche relative alla tossicodipendenza, di assistenza e continuità nella presa in carico ci indirizza a dare forma ad un progetto di assistenza domiciliare per malati terminali di AIDS che si traduce in una richiesta alla Regione Lombardia di un finanziamento specifico che viene approvato dalla Giunta Regionale. Si sviluppa inoltre la consapevolezza che gli operatori del Servizio da soli non saranno in grado di gestire le tante problematiche che emergono dalla relazione con il malato terminale e con le loro famiglie, i cui rapporti sono già spesso difficili. Cominciamo a guardarci intorno. Si pensa alla promozione di un corso di formazione per volontari che possa attivare risorse nuove già presenti verso l'assistenza al malato terminale; viene proposto un corso centrato sulla relazione d'aiuto a circa trenta cittadini del territorio ed alla fine del corso gli stessi si costituiscono in associazione. I volontari del gruppo A.M.A. (Associazione Malati AIDS) intervengono così in pari ruolo rispetto alle figure professionali. Si punta, allora, sul lavoro integrato di un'équipe multidisciplinare costituita da medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, volontari.

L'intervento di assistenza domiciliare non trascura la presa in carico dell'ambito familiare ove possibile. La presa in carico della famiglia e l'intervento integrato al domicilio portano ad una riduzione delle disconomie familiari e favoriscono il mantenimento del paziente sintomatico o morente nel territorio e nel nucleo familiare. Il domicilio viene così ad assumere un significato sempre più profondo e si viene a spostare la centralità dell'intervento dal "curare" al "prenderci cura".

Non sempre però è possibile attivare l'assistenza al domicilio, sia per mancanza dello stesso sia perché non esiste un nucleo familiare. Il Servizio si attrezza quindi per formare l'inserimento presso case-alloggio.

Si instaura anche una stretta collaborazione con i reparti di Malattie Infettive, quello di Varese in particolare. Ciò permette la co-gestione dei pazienti, favorendo la programmazione dei ricoveri, la riduzione dei tempi di attesa e di permanenza nei reparti, l'aumento considerevole dell'utilizzo del day-hospital.

Si arriva così alla stipula di una apposita convenzione fra servizio e reparto che permette agli operatori e ai volontari di accedere presso l'unità operativa di Malattie Infettive di Varese e seguire i pazienti in carico.

Di pari passo cresce l'attività ambulatoriale con momenti di day-hospital presso il Servizio. Tali interventi permettono un notevole risparmio in termini economici dei costi legati al ricovero ospedaliero dei pazienti seguiti.

Matura nel contempo la necessità di ampliare e riorganizzare le attività di prevenzione e di ricerca già da tempo svolte dal servizio. Per gli interventi di prevenzione e di promozione della salute, in particolare, si individuano la fascia d'età a maggior rischio per l'infezione (età target 15/20 anni) e le modalità prevalenti di trasmissione del virus (ematica ed eterosessuale). Si realizza quindi un progetto di prevenzione che coinvolge i ragazzi, i genitori ed i docenti delle medie inferiori della U.S.S.L. (statali e non), in modo tale che tutta la popolazione di età che si avvia a diventare la più a rischio di infezione possa essere direttamente contattata e possa

inoltre trovare un ambito educativo (genitori e docenti) disponibile e preparato al confronto su queste tematiche.

Altre aree privilegiate di intervento vengono inoltre individuate nelle coppie che si preparano al matrimonio e nei gruppi giovanili nel territorio.

L'attenzione verso il momento preventivo porta poi alla realizzazione di un video spot per le discoteche, paninoteche, bar forniti di video e per i centri di aggregazione; video che vuole essere uno stimolo alla riflessione circa le modalità di prevenzione dell'infezione.

Alla realizzazione del video partecipano attori e operatori professionisti che offrono gratuitamente la loro collaborazione e i volontari del gruppo A.M.A., che si vanno sensibilizzando sempre più verso tematiche di prevenzione.

Anche l'ambito lavorativo viene coinvolto con un progetto di intervento per gli apprendisti che eseguono la visita medica presso l'ambulatorio della Medicina del Lavoro della U.S.S.L. e con la formazione di un gruppo di lavoro misto (aziende, sindacati, operatori della U.S.S.L.) che possa predisporre nella realtà lavorativa un progetto di prevenzione primaria denominato IPPOCRATE (Interventi di Prevenzione Primaria Orientati alla Cura e alla Ricerca di Aids, Tossicodipendenza ed Etilismo), che riceve finanziamento dal fondo nazionale per la lotta alla droga.

Nell'arco di un biennio si delinea quindi quella che sarà la strategia del servizio e i diversi livelli di intervento.

PRO.M.E.TE.I.A. si caratterizza per i seguenti aspetti:

1. E' un progetto globale che spazia dagli interventi di prevenzione primaria all'assistenza a domicilio per i malati terminali di AIDS, non tralasciando il campo della ricerca.
2. E' un progetto multidisciplinare, coordinato dagli operatori del Ser.T., ma con la partecipazione attiva dei volontari del gruppo A.M.A. (Associazione Malati AIDS), dei Servizi Sociali dei comuni, dei reparti di Malattie Infettive, di gruppi locali di volontariato, delle Scuole Medie Inferiori e Superiori, del Servizio di Igiene Pubblica e Medicina del Lavoro e di alcuni medici di medicina generale. In particolare il gruppo A.M.A. è costituito da volontari formati da corsi e stages esperienziali sulla relazione d'aiuto di durata triennale organizzati dal nostro Servizio.
3. E' un progetto territoriale radicato nella realtà locale dove si delinea un aumento di nuovi casi di infezione legati a trasmissione sessuale del virus HIV e da una notevole riduzione di quelli conseguenti a trasmissione ematica fra tossicodipendenti.

Il modello organizzativo territoriale di gestione dell'infezione da HIV si articola in cinque livelli:

- il primo è quello preventivo, basato su progetti di educazione sanitaria, prevenzione e promozione della salute (studenti delle terze medie inferiori e delle seconde medie superiori, genitori, docenti, coppie, gruppi giovanili, apprendisti, famiglie di soggetti a rischio)
- il secondo livello è quello ambulatoriale destinato ai soggetti a rischio per l'infezione HIV, ai partners di soggetti sieropositivi, ai pazienti HIV asintomatici, sintomatici ed ai malati di AIDS in fase non acuta deambulabili
- il terzo livello è quello residenziale extraospedaliero. Viene attivato presso il SER.T. un servizio di consulenza medica, psicologica e sociale destinata ai soggetti in AIDS conclamato in fase non acuta per cui non è possibile l'assistenza domiciliare. Il servizio prevede prestazioni diagnostiche preliminari, l'invio presso strutture residenziali extraospedaliere e periodiche visite di verifica
- il quarto livello è quello domiciliare per i malati terminali che si caratterizza per:
 - l'intervento di una équipe multidisciplinare costituita da medici, psicologi, assistenti sociali, infermieri professionali e volontari preparati dal SER.T. con corsi di formazione sulla relazione d'aiuto (gruppo A.M.A.);

- il domicilio inteso come luogo di cura, ma anche di sofferenza e di morte;
 - il prendersi cura del malato terminale, garantendo un'elevata qualità di vita, ridando significato alla sofferenza ed alla morte, favorendo il ripristino e la conservazione del ruolo sociale del malato;
 - la famiglia, passando dal modello medico-paziente al modello équipe -paziente-famiglia.
- ° il quinto livello è quello della ricerca con lavori sia di prevenzione che clinici.

Dopo oltre sei anni di lavoro si sottolinea che:

1. dal febbraio 1992 non si registrano nuovi casi di sieroconversione fra gli utenti in carico al servizio per le tossicodipendenze del presidio;
2. sono stati assistiti a domicilio l'80% dei soggetti affetti da AIDS, il 90% nell'ultimo triennio;
3. sono stati inseriti solo 4 utenti in case alloggio;
4. l'ambulatorio ha effettuato prestazioni per più di 160 soggetti HIV positivi, per i loro familiari o partners;
5. gli interventi di promozione della salute e di prevenzione e di educazione sanitaria hanno coinvolto più di 4.000 ragazzi delle scuole medie inferiori, 1.000 degli istituti superiori, 1.500 genitori e la maggioranza dei docenti;
6. si è registrato un aumento, presso l'ambulatorio, nelle richieste di presa in carico di soggetti HIV positivi provenienti da zone limitrofe e una riduzione del ricorso alla degenza ospedaliera.

La sfida per i prossimi anni prevede da un lato il mantenimento dei livelli di prevenzione e assistenza raggiunti, l'affinamento degli interventi terapeutici, lo sviluppo dell'attività di counseling, grazie anche alla sempre più alta qualificazione e formazione degli operatori, il coinvolgimento di altri ambiti territoriali nelle attività di prevenzione e di promozione della salute.