

## **PROGETTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE PER MALATI CON ALZHEIMER/DEMENZA**

Questo documento di AIMA Biella è una proposta di assistenza domiciliare sulla quale l'Associazione è disposta a intervenire in prima persona e chiede l'attivazione di un tavolo di lavoro con gli enti firmatari del protocollo di intesa su Villa Boffo del 15/10/2016.

Il progetto riguarda nel dettaglio l'assistenza a persone affette da Alzheimer e demenze, tuttavia vedrebbe con estremo favore l'allargamento del progetto alle altre Associazioni che affrontano i problemi della cronicità ed in particolare Parkinson e ictus ( Ass. APB e ALICE).

Il Piano nazionale demenze, approvato il 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Unificata tra Governo e Regioni, rileva la scarsa integrazione e collaborazione tra Ospedale, medici di medicina generale, servizi territoriali e di assistenza domiciliare integrata che si traducono in una carenza nella presa in carico e nella continuità assistenziale.

l'ospedale da un lato e il territorio dall'altro, operano come "separati in casa", con linguaggi diversi, obiettivi non sempre coincidenti e faticose ricerche di collaborazione, nonostante le affermazioni di continuità assistenziale e presa in carico del paziente e malgrado le necessità crescenti di assistenza globale legata al progressivo invecchiamento della popolazione.

Le cure primarie sono il primo livello di contatto ed intervento tra il medico (o un altro operatore sanitario di base) ed il paziente, all'interno di una comunità ed in Italia sono erogate nell'ambito dell'assistenza distrettuale prevista dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Si distinguono in:

1. **cure domiciliari prestazionali**, ossia prestazioni sanitarie occasionali o a ciclo programmato effettuate sotto la guida del MMG;
2. **ADI**, cure domiciliari integrate, con più livelli di complessità in funzione delle differenti condizioni patologiche; sono caratterizzate da una presa in carico multi professionale e dalla formulazione di un piano assistenziale individuale, redatto in base ad una valutazione globale della persona;
3. **cure palliative domiciliari** per malati terminali **oncologici e non oncologici**; sono anch'esse caratterizzate da una presa in carico multi professionale e dalla formulazione di un piano assistenziale sebbene la risposta abbia un carattere più intensivo poiché legata a bisogni di elevata complessità.
4. **SAD**, Servizio di Assistenza Domiciliare, servizi erogati dai Comuni, che hanno a il principale compito di supportare gli anziani con difficoltà nello svolgimento delle attività strumentali della vita quotidiana

Le Cure Domiciliari ritardano il ricovero in RSA perché forniscono alcuni supporti medici e sanitari o semplicemente alleggeriscono lo stress del familiare, spesso fattore di istituzionalizzazione.

È calcolato che, ogni 100.000 ultra 65enni, circa 800 persone all'anno con demenza necessitano di una cura di fine vita (*NICE 2010 End of life Care for people with dementia*)

Nel 17% dei casi il caregiver gestisce il malato in assoluta solitudine, Il 70% dei caregiver non accedono ai servizi di sostegno disponibili, il 30% sono a rischio di depressione a distanza di 1 anno dal decesso del malato e il 20% manifesta un lutto complicato (*Lucidi F. e col. (2012) Psicogeriatría,1 (suppl): 122-130. 3 Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. (2006) American Journal of Geriatric Psychiatry 2006;14(8):650-658.*)

### **Riferimenti normativi per un progetto domiciliarità**

**Missione 6 del PNRR**, prevede un investimento di 4 miliardi totali per il potenziamento dell'assistenza domiciliare, con l'obiettivo di prendere in carico entro il 2026 il 10% della popolazione anziana (over 65).

**Articolo 22 nuovi LEA**: è compito del Servizio sanitario nazionale e non dei servizi sociali garantire alle persone non autosufficienti con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti necessari, non solo a stabilizzare il quadro clinico, ma anche limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita.

**Legge 328/2000** ha dato rilevanza all'assistenza domiciliare, in particolare per gli anziani non autosufficienti.

**Piano sanitario nazionale 2001-2003** "*Libertà, responsabilità e solidarietà nell'Italia delle autonomie*" sviluppa il tema della domiciliarità

**Conferenza unificata per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome e gli Enti Locali**, 30 ottobre 2014: "Piano nazionale demenze (Rep. Atti n. 135/CU).

**Deliberazione della Giunta Regionale piemontese, 14 novembre 2016, n. 37-4207** Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento "Piano nazionale Demenze"

**Deliberazione della Giunta Regionale piemontese, 26 gennaio 2018, n. 28-6423**: D.G.R. n. 37-4207 del 14.11.2016. Approvazione dei requisiti organizzativi del Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD):  
"... In particolare il CDCD deve:

- *assicurare la disponibilità e la messa in rete delle professionalità necessarie all'approccio multidisciplinare e multidimensionale;*
- *garantire l'accessibilità e fruibilità delle attività ambulatoriali in termini di localizzazione, nonché di congruo numero di ore di apertura settimanale;*
- *ridurre i tempi di attesa per la prima visita che avvenga di norma entro 30 giorni;*
- *predisporre la condivisione ed implementazione di percorsi finalizzati alla gestione integrata;*
- *creare sinergie anche al fine della formazione;*
- *predisporre protocolli d'intesa sovraziendali per le attività diagnostiche, terapeutiche, riabilitative ed assistenziali anche mediante una organizzazione in rete."* ...

**D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117** Codice del terzo settore, Articolo 55: co-progettazione, dal co-finanziamento alla corresponsabilità. Il ruolo delle associazioni, in particolare dopo la sentenza della Corte costituzionale 131/2020, può esprimersi nella natura "*di interesse generale*", che orienta le proprie risorse non al profitto ma al perseguimento dell'interesse comune

**2 dicembre 2021** Approvato in Conferenza Stato-Regioni il riparto delle risorse del Fondo triennale. Alle Regioni andranno 14,1 mln (300.000 €/anno per tre anni alla regione Piemonte)

### Unità Domiciliare

Si propone l'istituzione di un servizio che assicuri, dopo la presa in carico del CDCD, continuità di cura e sostegno al malato e alle famiglie e che prevede un intervento strutturato di operatori qualificati (a seconda della necessità) direttamente al domicilio del malato per individuare e proporre soluzioni articolate ai bisogni terapeutici, assistenziali e di sostegno ai pazienti e ai loro familiari nelle diverse fasi della malattia. L'attività dell'Unità prevede consulenze di supporto domiciliare per sostegno a familiari di persone affette da demenza nelle fasi di comparsa di disturbi comportamentali di difficile gestione, al fine di aiutare il caregiver in difficoltà e istruirlo nella gestione.

- in caso di soggetti già seguiti dal CDCD il caregiver o il nucleo familiare possono attivare il consulto telefonico abitualmente fornito dallo stesso CDCD;
- se la problematica comportamentale non viene risolta attraverso il contatto telefonico, viene attivata la consulenza attraverso l'invio a domicilio di una psicologa o uno dei professionisti dell'equipe in grado di fornire, direttamente specifiche strategie ambientali, relazionali e comportamentali, per una risoluzione complementare non farmacologica dei disturbi.
- la consulenza domiciliare può essere attivata in casi selezionati e con inquadramento diagnostico già effettuato su segnalazione del CDCD, o dei referenti territoriali dell'UVG.
- La consulenza domiciliare deve prevedere un minimo di due accessi e un massimo di 5, il secondo dei quali atto a verificare i risultati raggiunti e fornire un recapito telefonico diretto a cui rivolgersi per eventuali domande o interventi supplementari.

## Scopi del servizio

- rendere il nucleo familiare più competente ed autonomo, fornendo informazioni e strategie per la gestione nella quotidianità (comunicazione, igiene, abbigliamento, alimentazione...), garantendo la continuità della presa in carico, da parte dei servizi
- verificare stati di necessità inespressi e fornire un riferimento utile e sicuro alla famiglia
- fornire supporto psicologico ai caregiver
- mantenere il più a lungo possibile il paziente con demenza nel proprio ambiente di vita migliorando il benessere all'interno del proprio contesto familiare, ritardando il processo di istituzionalizzazione

## L'equipe

è costituita da un gruppo di professionisti: Medico Geriatra, Infermiere, Assistente sociale, terapeuta occupazionale e OSS, i quali agiscono su direttive ed in diretto contatto con l'equipe del CDCD, partecipando alle riunioni di equipe e con la collaborazione di volontari di AIMA Biella.

L'attività ed il finanziamento è garantita da un protocollo di intesa fra ASL Biella, Consorzi IRIS e CISSABO, Comune di Biella e Associazione AIMA Biella.

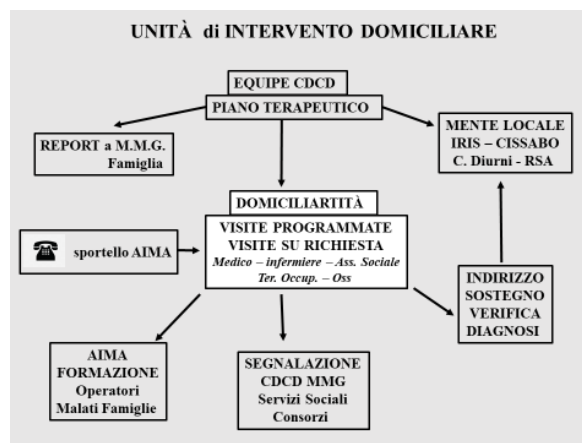
La sede operativa è individuata presso la sede del centro di incontro "Mente Locale" di AIMA Biella dove sono presenti i volontari e il personale dell'Associazione, in modo da non rischiare future sospensioni dei servizi ambulatoriali in caso di emergenze sanitarie.

## Metodo di lavoro

Il progetto persegue un modello multifunzionale, mettendo in sinergia non solo le proprie risorse, ma anche i diversi interlocutori presenti sul territorio, quindi per l'attività dell'Unità Domiciliare sarà necessario definire un protocollo di intesa fra tutti i componenti della rete: ASL Biella, IRIS, CISSABO, Comune di Biella, Ordine dei Medici, AIMA Biella, Enti e cooperative socio assistenziali, nel quale viene definito il livello di coinvolgimento e collaborazione di ciascun ente. In via teorica si possono ipotizzare i seguenti carichi di lavoro.

Interventi per settimana	16 (90')
Interventi per anno	768
Persone seguite /anno	256

Schema operativo del servizio



## Gruppi psico-educazionali

In seguito alla diagnosi di demenza ed alla presa in carico presso il CDCD, l'ASL Bi garantisce il supporto ai familiari degli utenti in carico, sia tramite supporto diretto (gruppi psico-educazionali, interventi informativi singoli) che con gli interventi previsti. Per queste attività, AIMA Biella mette a disposizione del CDCD dell'ASL Bi, i locali e aree necessarie all'espletamento degli incontri PSICO-EDUCAZIONALI per parenti e pazienti afferenti all'ambulatorio del centro della memoria dell'ASL Bi in continuazione e nei termini della deliberazione n. 82 del 04/08/2021.

## terapie non farmacologiche per persone con MCI o deterioramento cognitivo lieve

con le finalità di prevenire il declino, potenziare le risorse residue e rallentare il deterioramento cognitivo.

Si prevedono incontri di gruppo per un massimo di 8-10 persone a cadenza settimanale sia presso il centro *Mente Locale* che in 6 Comuni del territorio (per un totale di 9 ore settimanali, 405 ore/psicologo anno (45 settimane) costo professionisti € 22.000)

Inoltre, secondo i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza - LEA (DPCM 12/01/2017), le persone con diagnosi di malattia di Alzheimer (codice 29) o demenza non altrimenti specificata (codice 11), hanno diritto a trattamenti non farmacologici/riabilitativi prescrivibili:

Tabella 5. Prestazioni di tipo riabilitativo erogabili dal SSR (pubblicate sulla G.U. n° 15 del 18.03.2017)

- cod. 93.89.2 Training per disturbi cognitivi riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche per seduta individuale. Ciclo: 10 sedute
- cod. 93.89.3 Training per disturbi cognitivi riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche per seduta collettiva. Ciclo: fino a 10 sedute

Queste attività verranno eseguite presso il Centro di incontro *Mente Locale* di AIMA Biella nell'ambito delle attività di stimolazione cognitiva condotte da anni con persone con MCI o lieve decadimento cognitivo da AIMA

### **Sportello AIMA presso *Mente Locale***

L'obiettivo è quello di fornire aiuto, tutela e sostegno psicologico ed erogare servizi di consulenza medica, legale e di servizio sociale. Allo Sportello si possono rivolgere i malati, i loro familiari e chiunque si prenda cura del malato di Alzheimer e di demenza.

**Servizio di ascolto e orientamento telefonico:** Il Servizio telefonico è a disposizione dei famigliari per accoglienza, orientamento o ascolto, dando la possibilità di esternare le problematiche e di trovare alcuni primi consigli su quali strategie adottare o su come fronteggiare le problematiche più urgenti (facendosi eventualmente da tramite con operatori esperti, dell'Associazione e del CDCD) e per intercettare o prevenire un'eventuale richiesta di aiuto da parte della famiglia o dello stesso malato.

**Formazione e sostegno:** Il familiare che si assume il compito di prendersi cura di un malato di demenza dovrà far fronte a un carico doloroso a lungo termine, ma anche a mutamenti del proprio coinvolgimento sia sul piano sociale che psicologico. Per questo è importante fornire un sostegno alle famiglie anche attraverso la trasmissione di informazioni utili alla gestione relazionale e pratica del malato (modalità di approccio, di comunicazione e di gestione dei disturbi del comportamento; saper riconoscere le proprie reazioni psicologiche di fronte alla malattia cronica; sapere quali servizi sono disponibili sul proprio territorio per "dare un aiuto" nel compito assistenziale). All'Unità Domiciliare, con la collaborazione di AIMA Biella viene affidato il coordinamento di iniziative di formazione continua, sia ai singoli che a tutte le famiglie e cittadini interessati da queste patologie.

### **Istituzioni e attori sociali coinvolti**

ASL Bi e sue articolazioni organizzative, Consorzi IRIS e CISSABO, comuni del distretto, servizio sociale del Comune di Biella, AIMA Biella, Provincia di Biella, Ordine dei Medici, Fondazione CR Biella ....  
Cooperativa ANTEO, opera pia Cerino Zegna

**Referenti dell'intervento** Franco Ferlisi Presidente di AIMA Biella ....

### **Finanziamenti**

L'individuazione delle possibili fonti di finanziamento dovrà essere oggetto di valutazione presso il tavolo di lavoro

### **Preventivo di spesa**

Sulla base di esperienze simili sul territorio nazionale, si può ipotizzare un costo di 150/200.000 €

### **Voci di spesa**

- costi indiretti segreteria attività amministrative sede e utenze Massimo 15%
- collaboratori professionali ;

- rimborsi spese per volontari, tirocinanti, servizio civile;
- Altro: cooperative, enti e professionisti,

### **Fase terminale e cure palliative**

Questa fase resta a carico dell'ASL BI in quanto la legge 219/2017 ricorda come nelle fasi di malattia avanzata e prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte *“il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”*, ma nello stesso tempo, deve essere garantita la terapia del dolore con il coinvolgimento del medico di medicina generale e delle cure palliative. La Legge 38/2010 infatti sancisce il diritto a ricevere cure palliative per tutti coloro che ne hanno necessità, a prescindere dalla malattia.

Nella fase terminale, la persona affetta da demenza è completamente dipendente, necessita di assistenza continua e totale perché incapace di compiere gli atti della vita quotidiana.

La presa in carico di pazienti con cronicità avanzata è gestita dall'Unità di Cure Palliative, la quale ne garantisce la continuità attraverso il coordinamento della rete locale di cure palliative, in collaborazione con la Centrale Operativa territoriale. Il percorso del paziente affetto da demenza in fase avanzata nell'ambito della rete di cure palliative viene attivato su richiesta del CDCD o del medico di medicina generale.

Il domicilio diventa il luogo privilegiato per le cure. Le ospedalizzazioni nella fase terminale della malattia spesso risultano inappropriate e andrebbero possibilmente evitate.

Le cure palliative sono coordinate dallo specialista palliativista, in qualità di responsabile clinico in collaborazione con il medico di medicina generale e il CDCD; il PAI prodotto deve tenere in considerazione le DAT di fronte alle scelte particolari come interventi invasivi legati alla nutrizione.