



Regione Molise
*Direzione Generale della Giunta
Regionale
Area III
Servizio Assistenza Sociosanitaria
e Politiche Sociali*

**CARTA DEI SERVIZI
PROGRAMMA ATTUATIVO**

**“per le persone in condizioni di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile
e minori con gravi disabilità residenti nella regione Molise”**

La Giunta regionale del Molise, con provvedimento del 6 settembre 2013, n. 434, ha approvato il “Programma Attuativo “per le persone in condizioni di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile e minori con grave disabilità residenti nella regione Molise” ai sensi del decreto interministeriale 20 marzo 2013. Fondo nazionale per le non autosufficienze anno 2013.

PRINCIPI

Le azioni previste dal Programma sono volte ad assicurare nella regione Molise un sistema assistenziale domiciliare alle persone in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile ed interventi strutturati per l’acquisizione di soddisfacenti livelli di autonomia in favore di bambini ed adolescenti; alla realizzazione di prestazioni e servizi improntati a garantire assistenza nell’osservanza di tutti principi etico-deontologici che, per i pazienti in condizioni di estrema fragilità con bisogni complessi ed a elevata intensità assistenziale, impongono una presa in carico complessiva, rispettosa delle capacità cognitive non compromesse dallo stato patologico e della contestuale perdita dell’autonomia.

Le finalità che si intendono perseguire sono:

- il raggiungimento di livelli accettabili della qualità della vita del paziente e dei suoi familiari attraverso la gestione della malattia soprattutto nella fase progredita;
- la sicurezza clinica nella fase avanzata;
- l’appropriatezza e l’efficacia degli interventi;
- cure domiciliari ad alta integrazione;
- forte flessibilità di risposta organizzativa a esigenze mutevoli e tempestività di erogazione dei servizi;
- integrazione tra cure primarie, settore sociale e cure secondarie per garantirne la continuità.

La gestione dei pazienti è improntata ai seguenti principi:

- efficacia;
- sicurezza;
- umanizzazione e sostegno psicologico;
- consenso;
- appropriatezza;
- sostenibilità economica.

A

AMBITI DI INTERVENTO

L'assistenza è finalizzata a garantire:

- azioni finalizzate a potenziare percorsi assistenziali domiciliari con una presa in carico globale della persona in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile e dei suoi familiari, attraverso la formulazione di piani personalizzati di assistenza, redatti dall'assistente sociale incaricata di seguire il caso con la stretta collaborazione del medico di M.G. e della UVM distrettuale, che contemplino la partecipazione sinergica di tutte le professionalità mediche, specialistiche e sociali per poter garantire interventi ad alto livello di complessità, se richiesti;
- prestazioni rese nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) sviluppate per un numero di ore sufficienti a rispondere alle criticità emergenti per la tutela domiciliare della persona, per rafforzare l'integrazione delle componenti sanitaria, sociosanitaria e sociale al fine di assicurare continuità assistenziale;
- azioni volte al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali (quindi remunerati), o svolti da terzi attraverso l'acquisto di servizi di cura ed assistenza domiciliare, in base al progetto personalizzato ed opportunamente monitorati;
- fornitura ausili e presidi sanitari non compresi nel nomenclatore sanitario per migliorare la qualità della vita dei pazienti e ridurre l'onere assistenziale del caregiver;
- supporto alla famiglia attraverso ricoveri di sollievo in residenze sociosanitarie, assumendo l'onere della quota sociale, quale intervento complementare all'assistenza domiciliare;
- interventi, teorici e pratici, personalizzati atti a favorire il raggiungimento delle capacità di autonomia personale dei minori con grave disabilità.

DESTINATARI

- A) pazienti residenti nella regione Molise, adulti e bambini, che presentano bisogni con un elevato livello di complessità, in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile;
- B) minori con grave disabilità che limita fortemente l'apprendimento delle competenze necessarie a favorire l'autonomia comunicativa-relazionale, residenti nella regione Molise, bisognosi di interventi strutturati per l'acquisizione di soddisfacenti livelli di autonomia.

I pazienti compresi alla lettera A) sono:

- persone con gravi patologie degenerative non reversibili in ventilazione meccanica assistita o NIV a permanenza 24h o coma, ivi compresi pazienti affetti da SLA ;
- persone con grave stato di demenza valutato sulla base della scala CDRs (Clinical Dementia Rating scale), con punteggio 4;
- persone con patologie ad andamento cronico degenerativo con pluripatologia (valutate sulla base della scala di valutazione CIRS (Cumulative Illness Rating Scale) a 14 item, con indice di severità uguale o maggiore di 3 e con indice di comorbilità uguale o maggiore di 3 e con almeno altre due patologie, non concorrenti, oltre la principale;
- persone con gravissimi disagi psichici o intellettivi o sordo cecità che necessitano di assistenza vigile 24h con grave rischio per la loro incolumità vitale;
- persone con cerebro lesioni o stati vegetativi che necessitano di assistenza vigile 24h con grave rischio della loro incolumità vitale.

A

PUBBLICIZZAZIONE

La Regione Molise ha pubblicato il Programma sul proprio sito www.regione.molise.it alla voce Area tematica "Politiche Sociali" Attività e Servizi "Osservatorio Fenomeni Sociali". e sul BURM del 16 settembre 2013. Le Amministrazioni comunali hanno provveduto alla pubblicizzazione dell'intervento, affinché i soggetti interessati fossero messi a conoscenza delle opportunità previste dal Programma.

MODALITA' DI AMMISSIONE AL PROGRAMMA

- I familiari dei pazienti in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile, per conto dei congiunti, inoltrano istanza di adesione al Programma Attuativo presso il Comune di residenza/ATS, corredata da certificazione medica attestante la patologia di cui è affetto e la presenza delle condizioni descritte al punto 2 lettera A), comprensive della valutazione in base alle scale di riferimento indicate ove previsto;
- I genitori dei bambini/adolescenti disabili, per conto dei congiunti, devono inoltrare istanza di adesione al presente Programma Attuativo presso il Comune di residenza/ATS, corredata di certificazione rilasciata ai sensi dell'art. 3, comma 3 della Legge 104/92, di documentazione clinica specialistica e del preventivo del corso di orientamento o per le autonomie con relativo programma delle attività e con l'indicazione dei tempi di realizzazione.
- I pazienti affetti da SLA già inseriti nel Programma Attuativo loro dedicato non devono produrre istanza di inserimento nel "Programma Attuativo "per le persone in condizioni di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile e minori con grave disabilità residenti nella regione Molise, fino ad esaurimento delle risorse finanziarie previste nello stesso;
- La Regione Molise nel corso dell'istruttoria delle istanze trasmesse dai Comuni, accertata, attraverso la documentazione sanitaria prodotta la sussistenza della diagnosi di SLA, d'ufficio esamina la domanda ai sensi del Programma attuativo dedicato specificatamente alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica di cui alla deliberazione di Giunta Regionale del 9 gennaio 2012, n. 7 che avrà corso anche nel 2014 per consentire un più rapido accesso agli interventi previsti.

Le Amministrazioni comunali, verificata la rispondenza delle istanze a quanto sancito nel Programma Attuativo affidano ad un assistente sociale la presa in carico del caso. L'assistente sociale predispone il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI):

- lettera A) valutato il bisogno socio-assistenziale del paziente e gli interventi di supporto di cui necessita il nucleo familiare coordinandosi con il medico di medicina generale dell'assistito e con l'équipe per l'assistenza domiciliare integrata dell'Azienda Sanitaria Regionale;
- lettera B) sulla base delle valutazioni dei genitori, degli insegnanti, del pediatra o del medico di medicina generale e degli specialisti che li hanno in cura. Il piano assistenziale deve indicare chiaramente il corso che il bambino/ragazzo dovrà frequentare, la durata, il costo, i benefici che si intendono raggiungere ed inoltre dovrà contemplare azioni utili alla fruizione delle risorse istituzionali, delle occasioni di svago e socialità presenti sul territorio allo scopo di agevolarne l'integrazione scolastica e sociale e scongiurare fenomeni di esclusione sociale;
- le Amministrazioni comunali trasmettono tempestivamente, per consentirne l'istruttoria, la documentazione, acquisita entro e non oltre il 20 gennaio 2014, alla Regione Molise, Assessorato alle Politiche Sociali, Servizio Assistenza Sociosanitaria e Politiche Sociali. La Regione si è riservata di riaprire i termini per la presentazione delle istanze di adesione al Programma, qualora la Commissione regionale all'uopo costituita ammetta un numero di beneficiari inferiore a quello

J

- previsto, ovvero nel corso di realizzazione si registrino nuove disponibilità o economie;
- le istanze con la documentazione a corredo vengono poste all'esame della Commissione regionale di Riferimento, costituita con determinazione dirigenziale del Direttore del Servizio Assistenza sociosanitaria e Politiche Sociali del 30.01.2014, n.11.

PRESTAZIONI E SERVIZI EROGATI

Assistenza socio-assistenziale di aiuto alla persona da integrarsi con gli interventi sanitari da individuare in base ai bisogni individuali del paziente e della sua famiglia.

Valorizzazione del ruolo svolto dal care giver, attraverso il riconoscimento del lavoro svolto nel garantire assistenza alla persona con un sostegno economico mensile quantificato in un importo massimo di euro 700,00. Qualora il care giver assista uno o più pazienti conviventi il contributo economico dal secondo paziente in poi sarà quantificato nella misura del 50% dell'importo riconosciuto per il primo.

In caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura sociale, socio sanitaria assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate, l'erogazione del contributo viene interrotta.

Fornitura di ausili e presidi non compresi nel nomenclatore sanitario, attraverso il rimborso della spesa autorizzata dalla Commissione Regionale di Riferimento per la realizzazione del Programma attuativo.

Sono di competenza della Commissione gli interventi per la verifica e la revisione di qualità in ciascuna delle seguenti fasi della strutturazione del programma attuativo:

1. misurazione dei bisogni ed analisi delle risorse;
2. definizione degli obiettivi e degli indicatori;
3. programmazione dei percorsi ed organizzazione dei servizi e delle risorse;
4. predisposizione di una carta dei servizi con l'individuazione dei percorsi assistenziali;
5. valutazione degli esiti;
6. predisposizione di un report finale contenente dati ed informazioni sugli utenti presi in carico, sulla tipologia delle prestazioni assicurate, sulle ricadute nella vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Il coordinamento del lavoro della Commissione regionale è affidato ad un funzionario del Servizio regionale Assistenza Sociosanitaria e Politiche Sociali, unitamente alla consulenza agli assistenti sociali incaricati dai Comuni o Ambiti Territoriali Sociali della presa in carico dei pazienti e della formulazione del Progetto assistenziale individuale ed al coordinamento degli interventi svolti dagli Enti locali e dall'A.S.Re.M.