



# **Il sostegno del caregiver in regione Emilia-Romagna**

**Kyriakoula Petropulacos**

Direttrice Generale Cura della Persona, Salute e Welfare  
Regione Emilia-Romagna

Bologna 13 gennaio 2020

# Alcuni dati di contesto

- 3,7 % della popolazione è disabile.  
2/3 della popolazione con disabilità è rappresentata da ultra 65enni (ISTAT)
- 12,4% popolazione ha più di 75 anni (553 mila persone)
- 7,6% popolazione è ultra 80 enne (338 mila persone)
- Il 19% della popolazione di età  $\geq 14$  anni è affetto da 1 patologia cronica (760 mila abitanti), il 24% da 2 o più (957 mila abitanti), il 3% da 5 o più (circa 103 mila abitanti)
- I CAREGIVERS FAMILIARI in regione sono circa 530 mila, di questi 120 mila prestano assistenza per 20 o più ore settimanali.
- Sono prevalentemente donne (55%), spesso impegnate ad assistere più di una persona (nella combinazione bambini e anziani).
- I "giovani caregiver" (15-24 anni) sono stimati in circa 26 mila. Circa la metà delle persone non autosufficienti, assistite al domicilio, ha un assistente familiare.

***L'invecchiamento progressivo della popolazione, l'aumento della cronicità e delle patologie degenerative proiettano un bisogno di cura in crescita, che richiede il riconoscimento e la valorizzazione di chi, in "famiglia", si prende cura e il suo sostegno, nella più ampia rete di protezione sanitaria e sociale.***

# La Legge regionale 2/2014

## Una legge innovativa a livello nazionale



*Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona cara conenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé. (art.2 c.1)*

- **Definisce e riconosce** il caregiver familiare
- Afferma la **libera scelta** del caregiver che volontariamente e consapevolmente si assume compiti di assistenza e cura;
- Richiama il **rapporto con i servizi** sociali, socio-sanitari e sanitari regionali;
- Elenca gli **interventi** a favore del caregiver familiare da parte della Regione, delle AUSL e dei Comuni, con la partecipazione del 3° Settore;
- Prevede una **rete di sostegno** al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali;
- Richiama la possibilità di riconoscimento delle **competenze** acquisite nel lavoro di cura;
- Prevede azioni di **sensibilizzazione e partecipazione**.

# La normativa nazionale conferma il riconoscimento del caregiver nel sistema di cura

Il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia nella redazione del **Piano Assistenziale Individualizzato** è previsto anche da:

- **nuovi LEA**  
(DPCM 12 gennaio 2017, art.21, comma 3)
- **Piano Nazionale Cronicità**  
(Rep. Atti 160/CSR del 15 settembre 2016)

# Le Linee attuative regionali

Con **DGR 858 del 16 giugno 2017** sono state approvate le  
«Linee attuative Legge Regionale n.2 del 28 marzo 2014»

## I partecipanti al Gruppo regionale di lavoro:

- Aziende Sanitarie, ANCI, Sindacati Confederali, CARER, ANFFAS, FISH, FAND, Ass.ne Alzheimer, altre Associazioni

## Con la collaborazione di:

- Ufficio Scolastico Regionale
- Servizio regionale Istruzione, Formazione e Lavoro
- Agenzia Regionale per il Lavoro

**Il Gruppo regionale è ancora attivo con funzioni di monitoraggio e sviluppo**



# Gli indirizzi per la Programmazione CAREGIVER FAMILIARE

## LE SCHEDE D'INTERVENTO

Intervento	Area trasversale di riferimento
<b>A. Politiche per la prossimità e la domiciliarità</b>	
1. Case della salute e Medicina d'iniziativa	A/B
2. Riorganizzazione della rete ospedaliera e territoriale integrata	A/E
3. Cure intermedie e sviluppo degli Ospedali di comunità	A
4. Budget di salute	A/B
5. Riconoscimento del ruolo del caregiver familiare nel sistema di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari	A
6. Progetto di vita, Vita indipendente e Dopo di noi	A/E

### Elementi di trasversalità/integrazione:

1. Le linee attuative si rivolgono all'intero sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.
2. Le linee attuative rappresentano anche una cornice di riferimento a cui possono raccordarsi le azioni e gli interventi realizzati in diversi ambiti per il sostegno e la promozione dell'empowerment del caregiver familiare (es. promozione della salute mentale e fisica, percorsi per la cronicità, non autosufficienza, demenze, disabilità, ecc.).
3. Le linee attuative prevedono il raccordo con i programmi rivolti alla qualificazione e regolarizzazione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari, attivati a livello territoriale.

### Indicatori:

1. Ricognizione e coinvolgimento delle organizzazioni del terzo settore e degli altri soggetti portatori di interessi disponibili a mettere a disposizione risorse e competenze per la valorizzazione e il sostegno del caregiver.
2. Definizione di un programma integrato per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare, all'interno dei Piani di Zona.
3. Definizione di progetti di tutela della salute e di promozione del benessere psico-fisico del caregiver.
4. Pianificazione e organizzazione di iniziative informative dedicate.

## Principali interventi diretti ed indiretti a sostegno del *caregiver* finanziati con FRNA

	UTENTI/ INTERVENTI	MLN EURO
ASSEGNO DI CURA	11.106	36,6
ACCOGLIENZA TEMPORANEA DI SOLLIEVO	3.395	10,1
CONTRIBUTO PER ASSISTENTE FAMILIARE	2.527	3,6
PROGRAMMI DI QUALIFICAZIONE LAVORO DI CURA ASS. FAMILIARI	1.548	0,6
CONTRIBUTI E SERVIZI PER ADATTAMENTO DELLA CASA (CENTRI CAAD)	2.411	1,0
INIZIATIVE INFORMAZIONE EDUCAZIONE CAREGIVERS	5.300	
GRUPPI DI SOSTEGNO E AUTO-AIUTO CAREGIVERS	2.179	2,90
CAFFE' ALZHEIMER/MEETING CENTER	3.481	
INFORMAZIONE E FORMAZ AMMINISTRATORI SOSTEGNO VOLONTARI	1.511	
<b>TOTALE</b>	<b>33.458</b>	<b>54,8</b>

# D.G.R. 2318 del 22/11/2019

## Misure a sostegno dei Caregiver

### Il punto di partenza

Le iniziative condivise nell'ambito del Gruppo di Lavoro regionale sul caregiving relative in particolare:

- alla formalizzazione del riconoscimento del caregiver anche attraverso una carta identificativa (*"CARD del caregiver"*);
- elaborazione di un format unico per la stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI) con identificazione chiara anche dei bisogni del caregiver;
- monitoraggio delle iniziative di formazione e informazione a favore dei caregiver nei diversi territori della regione;
- progettazione per la realizzazione di un Portale Web regionale di informazione e supporto al caregiver;
- adozione di validi strumenti di valutazione dello stress fisico e psichico del caregiver.

# **D.G.R. 2318 del 22/11/2019**

## **Misure a sostegno dei Caregiver**

### Il punto di partenza

La consapevolezza della necessità di rafforzare gli interventi di supporto dei caregivers sia relativamente a sollievo e sostegno alla domiciliarità, sia relativamente alla presa in carico delle loro specifiche necessità di salute



# Misure a sostegno dei Caregiver

## Progettazione e realizzazione di un Portale Web regionale di informazione e supporto al caregiver.

Creazione di un portale Web regionale che contenga tutte le informazioni relative ai diritti e ai benefici previsti per caregiver e persone non autosufficienti, i recapiti ed i riferimenti per i singoli distretti, la mappa dei servizi ed ogni ulteriore informazione utile per rendere più semplice, attraverso una migliore conoscenza, la esperienza dei caregiver.

Attraverso il portale sarà possibile promuovere una maggiore uniformità sui territori e diffondere pratiche positive, ed esperienze più avanzate in tema di gestione delle informazioni a supporto dei caregiver.

Il portale dovrà essere uno strumento di informazione anche per gli operatori, e contenere le documentazioni uniche regionali che verranno sviluppate, primo fra tutti il Piano di Assistenza Individuale unico regionale con riconoscimento dei bisogni del caregiver.

Il Portale dovrà contenere anche i corsi di formazione FAD per caregiver ed operatori.

Soprattutto dovrà essere un motore di promozione dei diritti



## Misure a sostegno dei Caregiver

**Formalizzazione del riconoscimento del caregiver anche attraverso una carta identificativa (*"CARD del caregiver"*).**

Il riconoscimento della persona quale caregiver è indispensabile per facilitare l'accesso ai servizi sanitari sociali ed educativi.

E' già stato condiviso il modulo «Sei un caregiver familiare?»

Verrà predisposta una card del caregiver, utilizzando una sezione dedicata del Portale web o del FSE, della quale ciascun caregiver potrà dotarsi ed utilizzare in modo omogeneo per tutta la regione



# Misure a sostegno dei Caregiver

**Elaborazione di un format unico per la stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI) con identificazione chiara anche dei bisogni del caregiver.**

Allo stato attuale i PAI utilizzati nelle diverse realtà locali presentano un elevato livello di eterogeneità.

Il lavoro di uniformazione verso un modello unico regionale andrà realizzato a partire dalla definizione di una componente comune di tutti i PAI relativa alla figura del caregiver del soggetto assistito.

Il caregiver deve essere esplicitamente individuato, quando esiste, e deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di definizione, realizzazione e valutazione del progetto di vita e di cura della persona assistita, così come l'eventuale sostituto individuato, e condividere il piano individualizzato (Piano Assistenziale Individualizzato - PAI, Piano Educativo Individualizzato – PEI, ecc.)

La sezione del PAI dedicata al caregiver deve segnalare i bisogni e i rischi di salute relativi e definire le principali necessità di supporto a partire dalle quali andare alla progettazione e realizzazione di modalità personalizzate di sostegno.

# Misure a sostegno dei Caregiver

## **Definizione di validi strumenti di valutazione dello stress fisico e psichico del caregiver.**

L'esistenza di un vero e proprio rischio per la salute legato all'essere caregiver, è testimoniato dai risultati di numerosi studi che hanno comparato, utilizzando varie metodologie, i caregiver ai non caregiver.

Le dimensioni esplorate, con strumenti ed indicatori diversi, hanno riguardato sia misure globali del livello di salute, sia variabili fisiologiche, sia abitudini di vita correlate a rischi specifici e generali per la salute. Relativamente alla dimensione mentale e psicologica, oltre alle condizioni di depressione, ansia e stress, anche il benessere soggettivo, la valutazione degli aspetti positivi del caregiving e la capacità di essere efficaci nei diversi contesti relazionali.

La definizione di una metodologia di valutazione univoca a livello regionale, non finalizzata alla ricerca, ma alla presa in carico adeguata del caregiver da parte del sistema sanitario, passa attraverso la individuazione di metodologie di approccio e di strumenti semplici e validati, da condividere con i diversi soggetti coinvolti e da testare nella specifica realtà.

Anche in questo caso il lavoro di individuazione e test degli strumenti deve essere condotto a livello regionale coinvolgendo oltre ai professionisti e alle associazioni anche gli Atenei.

# Misure a sostegno dei Caregiver

**Realizzazione di una indagine di Sanità Pubblica sui rischi di salute specifici che gravano sui caregiver.**

Fare il punto sui rischi di salute dei caregiver nella nostra regione rappresenta un ulteriore impegno che occorre assumere per poter orientare gli interventi sanitari a tutti i livelli, prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, nel modo maggiormente rispondente a quelle che sono le effettive esigenze dei nostri cittadini.

A partire dalle esperienze già fatte in progetti di sorveglianza (Passi, Passi d'argento) che hanno riguardato altre fasce di popolazione, verrà sviluppata una metodologia univoca regionale dedicata ai caregiver che verrà applicata su tutto il territorio a partire dal 2020.

# Misure a sostegno dei Caregiver

**Diffusione di una attenzione allo stato di caregiver in primo luogo verso i professionisti sanitari e realizzazione di una campagna informativa regionale.**

Una delle problematiche che caregiver e loro associazioni lamentano è legata alla scarsa consapevolezza che, del loro ruolo e dei loro bisogni, si ha a livello sociale nonché nell'ambito del servizio sanitario.

Gli interventi che mirano a rafforzare il riconoscimento della figura e il maggior livello di coinvolgimento nella pianificazione cure della persona non autosufficiente contribuiranno a rendere maggiormente consapevoli popolazione generale e professionisti del ruolo del caregiver.

Si ritiene però necessario avviare interventi di tipo comunicativo ed informativo per entrambi i livelli, popolazione generale e professionisti, sia attraverso campagne, che utilizzando strumenti più specifici. In tale secondo caso si perseguirà l'obiettivo di promuovere una maggiore attenzione allo stato di caregiver da parte dei professionisti sanitari al fine di garantire una maggiore consapevolezza nella individuazione delle condizioni di rischio e di patologia che più frequentemente si associano a tale situazione. Ulteriore specifica attenzione formativa ed informativa andrà rivolta ai professionisti di ambito sociale e socio-sanitario.

# Misure a sostegno dei Caregiver

## Monitoraggio delle iniziative di formazione ed informazione a favore dei Caregiver

A partire dalla approvazione delle Linee Guida 2017 sono state realizzate diverse iniziative formative ed informative a favore dei caregiver

Nel corso del 2020 verrà realizzata una attività di monitoraggio di condivisione dei materiali sviluppati, mirante anche alla realizzazione di corsi FAD o comunque di disponibilità sul Portale web dedicato ai caregiver di materiali utili a caregiver ed operatori.

A livello aziendale dovranno continuare le iniziative formative ed informative avviate già negli scorsi anni. Le attività regionali permetteranno di elevare il livello di qualità ed accessibilità del sistema formativo ed informativo, riducendone i costi e permettendo di ampliare la platea degli utilizzatori.

Per permettere il monitoraggio delle attività svolte e la condivisione di contenuti ed esperienze, le Aziende dovranno inviarne un resoconto semestrale al Servizio Assistenza Territoriale della Direzione Generale Cura della Persona Salute e Welfare.

# Misure a sostegno dei Caregiver

## **Predisposizione di accordi quadro relativi al supporto dei giovani caregiver in ambito scolastico ed universitario**

Le linee guida di cui alla DGR 858/2017 individuavano la necessità di porre particolare attenzione alla condizione dei giovani caregiver, con particolare riferimento alla necessità di definire modalità che ne facilitassero il percorso formativo e le successive opportunità lavorative. Alcune realtà regionali hanno sviluppato progetti in tal senso, ma si ritiene indispensabile addivenire, nel corso del 2020, alla predisposizione di accordi quadro con l'Ufficio Scolastico Regionale e gli Atenei regionali, che tengano conto delle specifiche difficoltà di questi studenti e prevedano strumenti specifici per il loro superamento. In particolare, per gli studenti universitari, andrà previsto il consolidamento di agevolazioni per l'accesso alle lauree magistrali che prevedano punteggio soglia, il riconoscimento delle competenze trasversali acquisite nel lavoro di cura e la possibilità di allungare il proprio percorso di studi nella forma di percorso part time senza penalizzazioni.

# Misure a sostegno dei Caregiver

## Progettazione di interventi di sostegno al caregiver.

L'elemento di maggior rilievo, cui viene dedicata la quasi totalità delle risorse stanziata con il presente atto, è rappresentato dalla progettazione di interventi altamente personalizzati di sostegno ai caregiver che assistono i loro congiunti a domicilio.

Le difficoltà dei caregiver sono legate soprattutto alla necessità di trovare risposte flessibili alle necessità di sollievo, in modo da godere di tempi liberi e poter recuperare energie mentali e fisiche così duramente messe alla prova. Un ulteriore elemento molto importante è rappresentato dalla necessità di poter contare su un rapido supporto nelle situazioni di temporanea impossibilità ad assistere per malattia o altri eventi non programmabili.

Nelle singole realtà distrettuali sono state, come testimoniato dai contenuti dei Piani di Zona, previste iniziative innovative in questo ambito.

Lo stanziamento dovrà essere indirizzato allo sviluppo di interventi di sollievo e supporto che, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza, permettano di fornire risposte quanto più personalizzate ai bisogni dei singoli caregiver, pur afferendo a tipologie relativamente uniformi di servizio/risposta.

A tal fine riveste carattere prioritario la individuazione per ogni ambito distrettuale dei percorsi e dei riferimenti offerti al caregiver, da inserire nel Portale web, con l'obiettivo di realizzare un ascolto attento delle necessità e progettare le soluzioni più idonee.



# Misure a sostegno dei Caregiver

## Finanziamento di interventi di sostegno al caregiver.

Azienda USL	Assegnazione
Azienda USL di Piacenza	430.816
Azienda USL di Parma	680.732
Azienda USL di Reggio Emilia	805.978
Azienda USL di Modena	1.064.733
Azienda USL di Bologna	1.323.648
Azienda USL di Imola	200.417
Azienda USL di Ferrara	507.414
Azienda USL della Romagna	1.686.261
Totale	6.700.000



**Grazie per l'attenzione e la collaborazione che avete dato e darete per definire compiutamente e realizzare i contenuti della programmazione regionale!**