

IL CAREGIVER IN ITALIA TRASCURATO. COME SI CONFRONTA CON IL RESTO D'EUROPA?

STEFANA IMPERA

EMATOLOGIA, ARNAS "GARIBALDI – NESIMA", CATANIA

- LA DIAGNOSI DI TUMORE ESPONE LA POPOLAZIONE ANZIANA AD UNA MAGGIORE FRAGILITÀ O SLAENTIZZA UNA SITUAZIONE DI PRE-FRAGILITÀ, INTESA COME UNO STATO DI **RIDOTTA RISERVA FUNZIONALE**, CHE CAUSA IL VENIR MENO DELLA CAPACITÀ DI ADATTAMENTO A SITUAZIONI CHE RAPPRESENTANO UNO STRESS PER L'INDIVIDUO, CON IMPORTANTI RIPERCUSSIONI SULLE SCELTE TERAPEUTICHE ANTIBLASTICHE E SUI BISOGNI ASSISTENZIALI E DI SALUTE

- **MA :** **MAGGIORE EFFICACIA DELLE CURE MEDICHE E ALL'ALLUNGAMENTO DELLA DURATA MEDIA DELLA VITA**
> RIDUZIONE DEI TASSI DI MORTALITÀ PER TUMORE E AUMENTO DELLA SOPRAVVIVENZA



AUMENTO COSTANTE (PARI AL 3% ANNUO) DEL NUMERO DI PERSONE VIVE IN ITALIA DOPO UNA DIAGNOSI DI TUMORE
(DAI 2 MILIONI E MEZZO NEL 2010 AGLI OLTRE 3 MILIONI E 600 MILA NEL 2020

(DI CUI 27% CIRCA GUARITE, MA MOLTE LIBERE DA MALATTIA O CON MALATTIA ONCOLOGICA CRONICA)



- **PROGRESSIVA EMERGENZA DI UNA FIGURA CENTRALE NELL'ASSISTENZA SPECIE ONCOLOGICA CHE SI PRENDE CURA DEL PAZIENTE, DEFINITA “CAREGIVER” DAPPRIMA NELL'USO, QUINDI ANCHE A LIVELLO NORMATIVO NAZIONALE E REGIONALE, INTERPRETANDO IL SUO STATUS DI CAREGIVER QUALE INSIEME DELLE POSIZIONI GIURIDICHE ATTIVE E PASSIVE CHE LO CONNOTANO**

caregiver

DEFINIZIONE

CARATTERISTICHE

COMPITI

BISOGNI

caregiver

DEFINIZIONE

Persona non professionista che risponde, in modo gratuito, al bisogno affettivo, relazionale e di sicurezza del proprio caro, parzialmente o totalmente non autosufficiente.

*Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente -
Confederazione delle organizzazioni di famiglia con persone disabili dell'Unione Europea*

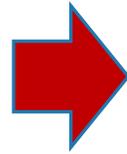
I caregiver, quindi, sono coloro che si fanno carico della gestione del malato, aiutandolo ad affrontare le incombenze della vita quotidiana. Sono generalmente persone adulte, a volte anziane, in prevalenza donne che assistono altri membri della famiglia che necessitano di supporto per problematiche dovute a: invecchiamento, patologie croniche, infermità.

Essere un caregiver richiede impegno e dedizione costanti, un atteggiamento di devozione totale verso il proprio parente (inteso come "pietas"), un sentimento di amore doveroso, nel quale non rientra un semplice moto del cuore, ma anche una *forte connotazione etica e morale.*

Lo fanno con devozione e amore, ma il loro contributo si perde nelle larghe maglie della legislazione italiana. Spesso, infatti, i caregiver rappresentano una rete invisibile e silenziosa di assistenza.

caregiver

CARATTERISTICHE



La figura del **caregiver familiare (o informale)** individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico.

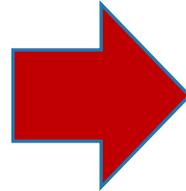
Può essere consanguineo, affine o anche un amico

Il caregiver professionale (o badante) è rappresentato da un assistente NON familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare, dietro il pagamento di un compenso, sia a domicilio che in strutture dietro il pagamento di un compenso,

Rientrano in questa categoria gli operatori socio-sanitari (OSS), persone dotate di qualifiche professionali specifiche e preparate per gestire una varietà di condizioni mediche o disabilità, e le badanti.

caregiver

COMPITI



I compiti del caregiver familiare variano da caso a caso, a seconda delle condizioni di salute e delle esigenze dell'assistito.

In genere, consistono in attività di assistenza sia diretta che indiretta:

1. Le prime sono finalizzate a soddisfare i bisogni primari della persona accudita (lavarlo, vestirlo, ecc)
2. Le seconde, invece, hanno una natura logistica e organizzativa (es. cure infermieristiche; sanitarie; personali; accompagnamento all'educazione e alla socializzazione; disbrigo di pratiche amministrative e burocratiche; coordinazione; sorveglianza continua, attiva o passiva; comunicazione; sostegno psicologico; svolgimento di attività domestiche.

supporto emotivo,
assistenza personale
gestione quotidiana del malato.
gestione delle finanze

fornisce supporto emotivo, motivato dall'amore e dalla dedizione,
essenziale per il benessere emotivo dell'assistito;
coordina le cure sanitarie, organizzando gli appuntamenti medici e gestendo
la somministrazione dei farmaci,

BISOGNI



caregiver

La condizione di malattia determina spesso nel malato e nei suoi familiari paura, incertezza, necessità di aiuto, situazioni di emergenza

Nella loro devozione e abnegazione, non sempre i caregiver familiari riescono a dare un aiuto corretto, mirato ed efficace.

Il familiare, spesso, si assume una responsabilità senza conoscere le difficoltà che comporta nel breve e nel medio termine. Un bisogno di aiuto che può richiedere una continuità assistenziale di molte ore

Entra quindi in campo quell'esigenza di "avere aiuto" che, per molte famiglie, assume un significato economico.

Talvolta, possono non interpretare correttamente le esigenze del loro caro e non riconoscere che avrebbero bisogno di un tipo di assistenza diverso da quello che sono in grado di offrire (per esempio, una RSA oppure di una badante, ma anche di un [infermiere](#) H24 a domicilio o ancora di un [operatore socio sanitario](#))

In Italia il crollo della natalità è irrefrenabile, la "domanda" di cure per persone parzialmente o totalmente non autosufficienti continua a crescere e le politiche pubbliche di supporto per chi ricopre questo ruolo si dimostrano inefficaci.

occorre far comprendere alle istituzioni l'importanza di questa figura dell'assistenza dei pazienti oncologici e far sì che inizi un percorso di "riconoscimento" del caregiver in ambito burocratico-amministrativo.

I BISOGNI DEL CAREGIVER DEL PAZIENTE ONCOLOGICO NELLE DIVERSE FASI DI MALATTIA

- È ORMAI NOTO A TUTTI CHE A LIVELLO SOCIALE IL CANCRO RAPPRESENTA L'ARCHETIPO DELLA MALATTIA MORTALE IN QUANTO HA UN IMPATTO EMOTIVO ED ESISTENZIALE, SIA IN CHI NE È AFFETTO CHE NELLE PERSONE CHE SI DEDICANO ALLA SUA ASSISTENZA.
- IL CANCRO DETERMINA UN PARTICOLARE DISORDINE EMOTIVO ED ASSISTENZIALE, SIA IN CHI NE VIENE COLPITO CHE NELLE PERSONE CHE SVOLGONO UNA FUNZIONE DI SUPPORTO E DI ASSISTENZA ALLA PERSONA MALATA QUASI SEMPRE L'INTERA FAMIGLIA , MA PARTICOLARMENTE IL CAREGIVER, SPECIE SE È UNO STRETTO FAMILIARE

- **L'EVENTUALE AUMENTO DI RESPONSABILITÀ SU CHI NON SI SENTE ALL'ALTEZZA DEI CAMBIAMENTI DI RUOLO POSSONO CREARE SENSI DI COLPA O ADDIRITTURA CONFLITTI DI COMPETENZA, E DIVERSE SONO LE FASI A CUI CORRISPONDONO BISOGNI DIFFERENTI DEI FAMILIARI.**
- **LA PRIMA SI IDENTIFICA CON IL PERIODO DI TEMPO CHE SEGUE ALLA DIAGNOSI (ANSIA, PAURA, DISPERAZIONE, TIMORE PER L'ESITO DELLE TERAPIE, DIFFICOLTÀ NEL RAPPORTO CON IL MALATO**
- **NELLA SECONDA FASE SI IDENTIFICA CON L'AVANZARE DELLA MALATTIA, IL SUCCESSIVO DECADIMENTO DELLE CONDIZIONI GENERALI E L'AUMENTO DEL LIVELLO DI DIPENDENZA**
- **LA TERZA FASE RIGUARDA LA NEGAZIONE E DELLA RAZIONALIZZAZIONE IN CUI IL CAREGIVER ACCOMPAGNA IL MALATO NELLA RICERCA (TALVOLTA SPASMODICA) DI STRUTTURE, TERAPIE ADEGUATE, E NEL CONTEMPO CERCANDO DI SOSTENERLO DURANTE IL PERCORSO DEGLI APPROFONDIMENTI DIAGNOSTICI,**
- **NEL CORSO DELLA QUARTA FASE, OSSIA QUELLA DEL TRATTAMENTO, OLTRE AL CAMBIAMENTO DELLE NORMALI ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA DI PAZIENTE E CAREGIVER, CHE HA IL COMPITO DI SOSTENERE IL PAZIENTE NELLA GESTIONE DEI SINTOMI**
- **LA QUINTA FASE CONSISTE NELLA REMISSIONE DELLA MALATTIA O NELLA RIPRESA DELLA STESSA. LA PROGRESSIONE DELLA MALATTIA SEMBRA CORRISPONDERE AD UN DETERIORAMENTO DELLA QUALITÀ DELLA VITA DEL CAREGIVER**
- .
- **LA SESTA FASE COSIDDETTA PALLIATIVA/TERMINALE CHE, QUANDO SI MANIFESTA, RAPPRESENTA UN MOMENTO DI STRESS FISICO ED EMOZIONALE PARTICOLARMENTE INTENSO PER IL CAREGIVER,**
- **INFINE, LA SETTIMA FASE È QUELLA DEL LUTTO E RAPPRESENTA UN MOMENTO DI PARTICOLARE VULNERABILITÀ,**

IL SUPPORTO SOCIO ASSISTENZIALE AL CAREGIVER

- **LA LEGISLATURA IN EUROPA**
- **LA LEGISLATURA IN ITALIA: REGIONALE E CENTRALE**

IL SUPPORTO SOCIO ASSISTENZIALE AL CAREGIVER

LA LEGISLATURA IN EUROPA

LA LEGISLATURA IN ITALIA: REGIONALE E CENTRALE

LA STRATEGIA EUROPEA PER L'ASSISTENZA

NEL SETTEMBRE 2022 LA COMMISSIONE EUROPEA HA PRESENTATO LA EUROPEAN CARE STRATEGY, **UNA STRATEGIA DI CURA EUROPEA, VOLTA A GARANTIRE SERVIZI DI ASSISTENZA ACCESSIBILI E DI QUALITÀ IN TUTTA L'UNIONE EUROPEA** E A MIGLIORARE LE CONDIZIONI DI VITA DEI BENEFICIARI DELL'ASSISTENZA E DELLE PERSONE CHE SE NE PRENDONO CURA, SIA A LIVELLO PROFESSIONALE SIA INFORMALE.

LA STRATEGIA SI COMPONE DI TRE ELEMENTI:

A. UNA COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE EUROPEA E DUE RACCOMANDAZIONI PER GLI STATI MEMBRI, ADOTTATE DAL CONSIGLIO DELL'UE NEL DICEMBRE 2022.

B. LA PRIMA RACCOMANDAZIONE SI CONCENTRA I **SERVIZI PER L'INFANZIA**, STABILENDO CHE ENTRO IL 2030 ALMENO IL 50% DEI BAMBINI DI ETÀ INFERIORE AI TRE ANNI E ALMENO IL 96% DEI BAMBINI DAI 3 AI 6 ANNI DOVRANNO ACCEDERE AI SERVIZI DI EDUCAZIONE E CURA DELLA PRIMA INFANZIA.

B. LA SECONDA RACCOMANDAZIONE AFFRONTA IL TEMA DELL'ASSISTENZA A LUNGO TERMINE, INCORAGGIANDO GLI STATI MEMBRI A RENDERE QUESTI *SERVIZI PIÙ DISPONIBILI*, ADEGUATI E ACCESSIBILI. INOLTRE, LA SECONDA RACCOMANDAZIONE INVITA A **MIGLIORARE LE CONDIZIONI DI LAVORO NEL SETTORE DELL'ASSISTENZA E A FORNIRE SOSTEGNO AI CAREGIVER FAMILIARI**, SOTTOLINEANDO L'IMPORTANZA DEL LORO CONTRIBUTO.

LA COMUNICAZIONE DELLA **COMMISSIONE EUROPEA** ESPlicita LE AREE IN CUI L'UE INTENDE SUPPORTARE GLI STATI MEMBRI: IL MARGINE D'INTERVENTO DELLA COMMISSIONE RESTA COMUNQUE LIMITATO, PERCHÉ **L'ASSISTENZA È UN TEMA DI COMPETENZA DEGLI STATI MEMBRI.**

LA **CONFEDERAZIONE DELLE ORGANIZZAZIONI FAMILIARI DELL'UNIONE EUROPEA (COFACE)** HA REDATTO UNA **“CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE CHE SI PRENDE CURA DI UN FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE”**.

LA PRIMA VERSIONE DELLA CARTA RISALE AL 2007

-> ASSICURARE IL DIRITTO DI SCEGLIERE DI ASSUMERE TALE RUOLO E IL RICONOSCIMENTO SOCIALE DEL SUO RUOLO

NEL 2017 È STATA AGGIORNATA AFFINCHÉ FOSSE PIENAMENTE IN LINEA CON LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

NEL 2024 COFACE PREVEDE DI RIVEDERLA NUOVAMENTE ALLA LUCE DELL'EVOLUZIONE DEL CONTESTO DEI CAREGIVER IN EUROPA.

LE DIECI AREE DI INTERVENTO IDENTIFICATE DALLA CARTA COINCIDONO ESSENZIALMENTE CON I PROBLEMI RICONTRATI DAI CAREGIVER NEL LORO QUOTIDIANO, COME :

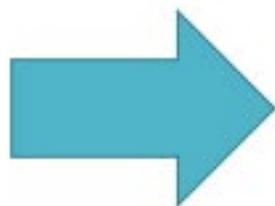
IL RICONOSCIMENTO DEL LORO RUOLO,

LA CONCILIAZIONE TRA LA VITA PROFESSIONALE E LE ATTIVITÀ DI CURA,

LA NECESSITÀ DI FORMAZIONE E DI SOSTEGNO PSICOLOGICO.

Il caregiver familiare in Europa: una risorsa preziosa

- L'80% delle cure nell'ambito della UE è prestato da caregiver familiari
- Il valore economico della cura informale: da un minimo del 50% fino al 90% delle spese sostenute per l'assistenza socio-sanitaria formale.
- Sostituire i caregiver familiari con professionisti entro il 2070 vorrebbe dire aumentare la quota di PIL dedicata alla cura a lungo termine del 130% in media, in Europa



I caregiver sono una componente essenziale dei sistemi di welfare nazionali. Senza il loro contributo, i sistemi di welfare sarebbero insostenibili.

Perché sostenere i caregiver familiari?

➤ Imperativo sociale:

Ognuno dovrebbe avere il **diritto di scegliere** e di **sviluppare il proprio potenziale**

➤ **Imperativo economico**

In assenza di supporto, impatto negativo su impiego e salute → ridotte entrate in termini di tasse e contributi + maggiori costi per il sistema socio-sanitario

Le finanze pubbliche del Regno Unito guadagnerebbero 1 miliardo all'anno in entrate fiscali se i caregiver tornassero a lavorare e risparmierebbero 300 milioni di sterline se non dovessero pagare i sussidi che i caregiver fuori dal mercato del lavoro plausibilmente chiederanno.

Come sostenere i caregiver?

SCELTA



1) Sistema formale di cura a lungo termine



2) Misure di supporto:

- Supporto economico



- Servizi

- Misure di conciliazione vita familiare/professionale
- Crediti pensionistici che includono tempo di cura
- Momenti di sollievo
- Formazione
- Informazione
- Supporto psicologico

Cash for care is good,
services for care are
better!



Il Pilastro europeo dei diritti sociali

Principio n. 18 – Cura a lungo termine

Ogni persona ha diritto a servizi di cura a lungo termine **di qualità e a prezzi accessibili**, in particolare ai servizi di **cura a domicilio** e ai servizi locali.

**Access to
services**



**Work-life
balance**



CARING SOCIETIES

Principio n. 9 – Equilibrio tra attività professionale e vita familiare

I genitori e le persone con responsabilità di cura hanno diritto a un **congedo appropriato, modalità di lavoro flessibili e accesso a servizi di cura**. Gli uomini e le donne hanno pari accesso ai congedi speciali al fine di adempiere le loro responsabilità di assistenza e sono incoraggiati a usufruirne in **modo equilibrato**.

IN INGHILTERRA, È STATO RICONOSCIUTO AL FAMILIARE CHE ASSISTE, **IL DIRITTO ALLA VALUTAZIONE DELLA PROPRIA CONDIZIONE DI BISOGNO ESISTENZIALE, INDIPENDENTEMENTE DA QUELLA DELLA PERSONA ASSISTITA**; VENENDO QUINDI A CONFIGURARSI UN DIRITTO SOGGETTIVO AUTONOMO.

Il modello inglese: il Care Act 2014

Obbligo in capo alle autorità locali di valutare i bisogni di tutti i caregiver

Diritto UNIVERSALE

Diritto soggettivo autonomo, disgiunto da quello dell'assistito
Caregiver ed assistito sono per la prima volta messi sullo stesso piano

Principi guida:

- Promuovere il **benessere individuale** (in senso largo)
- **Prevenire** i bisogni dal manifestarsi o dal deteriorarsi.

Obiettivo:

Garantire che caregiver possano godere di una vita di relazione e professionale appagante e che le loro opportunità non siano pregiudicate dai compiti di cura svolti.



Un supporto basato sulle aspirazioni del caregiver

Criteri di eleggibilità:

1. I bisogni di supporto del caregiver derivano dal suo fornire una **cura** che è **necessaria**
2. Come risultato dei compiti di cura, la **salute mentale o fisica del caregiver si sta deteriorando**— o rischia di— o il caregiver si trova **impossibilitato a realizzare proprie aspirazioni** (es. prendersi cura di un figlio, essere attivo nel mercato del lavoro, dedicarsi ad attività ricreative, coltivare relazioni familiari e sociali)
3. Come conseguenza dell'incapacità di raggiungere queste aspirazioni, è probabile che ci sia **un impatto significativo sul benessere del caregiver**

- IN **DANIMARCA** ESISTE UN SISTEMA DI **ASSISTENZA CONTINUATIVA A LUNGO TERMINE FORNITO DALLO STATO**, E DUNQUE IL RICORSO AI CAREGIVER FAMILIARI È MODERATO
- IN **FINLANDIA** È PREVISTA LA POSSIBILITÀ PER LE AUTORITÀ COMUNALI DI ASSEGNARE **UN'INDENNITÀ SULLA BASE DEI BISOGNI DELLA PERSONA ANZIANA, PAGATA DIRETTAMENTE AL CAREGIVER FAMILIARE** CHE FONDAMENTALMENTE STRINGE ACCORDO CON IL COMUNE
- IN **FRANCIA**, COLORO CHE HANNO DOVUTO INTERROMPERE LA PROPRIA ATTIVITÀ PROFESSIONALE PER PRENDERSI CURA DI UNA PERSONA CARA, PER ALMENO 30 MESI DI SEGUITO, POSSONO GODERE DI **PENSIONE PIENA ALL'ETÀ DI 65 ANNI** E, AI FINI CONTRIBUTIVI, IL PERIODO DEDICATO ALL'ATTIVITÀ DEL PRENDERSI CURA È ASSIMILATO ALL'IMPIEGO.
- IN **GERMANIA** SONO STATI ISTITUITI I “PFLEGESTÜTZPUNKTE”, **CENTRI DI INFORMAZIONE RIVOLTI AI CAREGIVER E ALLE PERSONE BISOGNOSE** DI CURA CHE OFFRONO, GRATUITAMENTE, INFORMAZIONE COMPRENSIVA E INDIPENDENTE E INDIRIZZO IN MERITO AI SERVIZI SOCIALI E DI SUPPORTO, COOPERANDO CON TUTTI I SERVIZI COINVOLTI NELLA PREVENZIONE, RIABILITAZIONE, CURA E ASSISTENZA.

IL SUPPORTO SOCIO ASSISTENZIALE AL CAREGIVER

LA LEGISLATURA IN EUROPA

LA LEGISLATURA IN ITALIA: REGIONALE E CENTRALE

MOLTO È STATO SCRITTO SUI DIRITTI ACQUISIBILI DAL MALATO DI CANCRO IN TERMINI DI RICONOSCIMENTO DI INVALIDITÀ CIVILE, ESENZIONE TICKET, TUTELA SUL LUOGO DI LAVORO, BENEFICI FISCALI ECC.,

MA PER I CAREGIVERS CHE COSA È PREVISTO?

La principale normativa a cui fare riferimento è la **Legge 104/92**, che prevede per i genitori, i parenti e affini, che assistono persone disabili:

- due ore di permesso giornaliero - tre giorni di permesso/ al mese
- congedo parentale - congedo retribuito di due anni
- diritto di scegliere la sede più vicina al proprio domicilio

CAREGIVER

Attualmente non esiste una legge nazionale che riconosca ufficialmente la figura del caregiver familiare

Il lavoro tecnico interministeriale Disabilità-Lavoro e Politiche sociali che dovrà presentare nelle prossime settimane una roadmap operativa e le disposizioni attuative per i caregiver contenute nella Riforma anziani, in cui si stabilisce che i servizi sociali, sociosanitari e sanitari territoriali, debbano coinvolgere attivamente il

Proposta di legge 2016: definiva l'attività del caregiver «informale (per distinguerla dagli interventi previsti dalla disciplina dei servizi socio-sanitari, qualificandola come **VOLONTARIA, RESPONSABILE E GRATUITA**

- Obbligo dei servizi socio-sanitari di fornire al caregiver le informazioni e la formazione necessarie per consentire che la scelta del prendersi cura del paziente fosse sorretta dalle necessarie conoscenze e dalla consapevolezza dell'importanza e della difficoltà, anche emotiva e psicologica del ruolo di caregiver
- interventi di sostegno economico (detrazioni fiscali); riconoscimento dell'esperienza maturata nell'attività di cura come certificabile (D.LGS.16 gennaio 2013, N13) e come credito formativo per attività extrascolastica; ricollocazione lavorativa del caregiver al termine della sua attività di cura e assistenza....
 - > caregiver anche di «persona cara (non necessariamente familiare) in condizioni di non autosufficienza

Il profilo del caregiver è stato riconosciuto e delineato normativamente per la prima volta dalla **Legge di bilancio 2018** (art 1-commi 254-256, Legge n 205 del 2017), che al comma 255 lo definisce:

«persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti» (coniuge, persone dello stesso sesso uniti civilmente, convivente, familiare o affine entro il secondo grado o anche, casi particolari entro il terzo grado

-> **istituzione di un fondo per sostenere interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico di chi ricopre questo delicato ruolo.**

Il 17 gennaio 2024 si è aperto il Tavolo Tecnico interministeriale per il riconoscimento legislativo del caregiver familiare, per formulare proposte per un disegno di legge che riconosca il ruolo del caregiver familiare, identifichi e quantifichi la platea dei beneficiari e definisca il ruolo del caregiver all'interno di un sistema integrato di cura della persona malata.

In merito alle risorse disponibili per sostenere l'integrazione dei caregiver nell'ordinamento giuridico italiano, il Fondo istituito nel 2018 con la **legge di bilancio 2018** ha mutato finalità.

La legge di bilancio 2021 ha istituito un nuovo Fondo di 30 milioni di euro, successivamente abrogato dalla **legge di bilancio 2024**.

Resta quindi da capire come sarà possibile reperire le risorse finanziarie necessarie per la realizzazione di un intervento legislativo a sostegno dei caregiver familiari.

Attualmente, presso la Camera dei deputati sono state presentate diverse proposte di legge che mirano a introdurre **una regolamentazione per la figura dei caregiver familiari, riconoscendo l'attività che svolgono come un vantaggio per l'intera collettività.**

La novità del 2024 è il Bonus caregiver, introdotto attraverso il decreto del 30 novembre 2023. Questo Bonus varia a seconda della Regione o del Comune, che stabilisce i requisiti di accesso al sussidio; quindi spetta ai cittadini controllare i vari portali, informarsi sull'uscita e sulle scadenze del bando.

DALL'INDAGINE “**IL CAREGIVER NELLE MALATTIE RARE, ONCOLOGICHE E CRONICHE**”, REALIZZATA, SU UN CAMPIONE DI OLTRE 300 CAREGIVER, NELL'AMBITO DEL **PROGETTO “CAREGIVER, VALORE PER LA CURA”**, PROMOSSO DA **AIPASIM**, CON L'OBIETTIVO **DI SENSIBILIZZARE ISTITUZIONI, OPINIONE PUBBLICA E MEDIA** SUL RUOLO FONDAMENTALE SVOLTO DAI CAREGIVER E SULL'URGENZA DI DARE RISPOSTE AI LORO BISOGNI, PROMUOVENDONE IL RICONOSCIMENTO GIURIDICO E LA TUTELA SOCIALE ED ECONOMICA.

I DATI EMERSI MOSTRANO CHIARAMENTE COME I CAREGIVERS RIFERISCAO MOLTI BISOGNI,

TRA QUESTI PRIORITARI

LA PIANIFICAZIONE DELLE PRATICHE BUROCRATICHE,

IL SUPPORTO PSICOLOGICO

L'ACCESSO AI SERVIZI SOCIOASSISTENZIALI

ELEMENTI CRITICI NELL'ATTIVITÀ DI CAREGIVING:

LA **GESTIONE DEL TEMPO RISERVATO ALL'ASSISTITO** E IN PARTE SOTTRATTO AL PARTNER E AI FIGLI, AL LAVORO E A SÉ

IL **FORTE DISPENDIO DI ENERGIE** FISICHE, MENTALI ED EMOTIVE;

LA **MANCANZA DI COMPETENZE**, SOPRATTUTTO NEL DARE SUPPORTO AL PROPRIO CARO;

GLI **ASPETTI BUROCRATICI/ORGANIZZATIVI**, CHE RAPPRESENTANO IL VERO “SCOGLIO” PER TUTTI I CAREGIVER.

SUL FRONTE DELLE RICHIESTE,

- **IL 78% RIFERISCE LA NECESSITÀ DI SERVIZI SOCIOASSISTENZIALI, E TRA QUESTI QUELLO MAGGIORMENTE DESIDERATO È L'ASSISTENZA DOMICILIARE (34%), SEGUITO DALLA CONSEGNA DEI FARMACI A CASA (34%) E DA FACILITAZIONE DEL TRASPORTI**

**POSITION PAPER SUL TEMA, REALIZZATO DA AIPASIM INSIEME AD ALTRE 30 ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI E' STATO
PRESENTATO ALLE ISTITUZIONI:
RICHIESTE IN 4 PUNTI DEI CAREGIVER ALLE ISTITUZIONI**

Riconoscere la figura del caregiver, promuovendo l'omogeneità legislativa tra tutte le Regioni, rafforzando le misure che possano conciliare il ruolo di caregiver con il lavoro e la famiglia, istituendo la Giornata Nazionale del Caregiver, introducendo incentivi fiscali, flessibilità sul lavoro, agevolazioni e contributi per l'assistenza.

Ampliare l'accesso ai servizi socioassistenziali, garantendo in modo omogeneo sul territorio nazionale una rete con servizi di accompagnamento, assistenza domiciliare al trattamento, consegna dispositivi e farmaci a domicilio e agevolando l'accesso ai servizi anche attraverso la digitalizzazione degli sportelli e dei touch point.

Promuovere la formazione e l'informazione, istituendo sportelli/info point dedicati ai caregiver nei differenti setting assistenziali – ASL, ospedali, studi dei medici di medicina generale - e attivare un portale web con informazioni sulle differenti patologie, che possa indirizzare i caregiver, realizzando corsi di formazione a distanza e manuali specifici.

Dare supporto ai bisogni emotivi, attraverso servizi di counselling e/o psicoterapia, centri di ascolto per caregiver e numeri dedicati per offrire supporto psicologico

IL SUPPORTO SOCIO ASSISTENZIALE AL CAREGIVER

LA LEGISLATURA IN EUROPA

LA LEGISLATURA IN ITALIA: REGIONALE E CENTRALE

• **IL CAREGIVING NELLE LEGGI REGIONALI ITALIANE**

- **IL TERMINE INGLESE “CAREGIVER”, INSIEME CON TUTTO IL PORTATO DI DOVERI MA ANCHE DI DIRITTI DI QUELLA CHE È DIVENTATA UNA VERA E PROPRIA FIGURA ORMAI RICONOSCIBILE NELLA SOCIETÀ, SI È IMPOSTO IN ITALIA DA NEMMENO 20 ANNI.**
- **E COME SPESSO AVVIENE IN QUESTI CASI, IL LEGISLATORE ARRIVA CON RITARDO. LE PRIME LEGGI VARATE IN ITALIA IN MATERIA DI RICONOSCIMENTO DELLA FIGURA DEL CAREGIVER SONO STATE QUELLE DI ALCUNE REGIONI.**
- **OGGI TRA REGIONI E PROVINCE AUTONOME SI È ARRIVATI A 10 ENTI CHE RICONOSCONO TUTELE E ASSISTENZA, ALMENO SULLA CARTA, AL CAREGIVER.**

Emilia-Romagna L.R. 2/2014

Abruzzo L.R. 43/2016;

Campania L.R. 33/2017;

Molise Dgr n.310/2017;

Provincia di Trento art 11 e 12 LP 8/2018;

Puglia L.R 3/2020

Lazio art 26 L.R11/2016 e DGR n. 341 del 08.06.2021

Basilicata Delibera del Consiglio Regionale n.342/2021

Lombardia L.R n.23/2022

Friuli Venezia Giulia L.R n.8/2023

- **HA COMINCIATO LA REGIONE EMILIA-ROMAGNA NEL 2014 FINO AD ARRIVARE AL FRIULI-VENEZIA GIULIA NEL 2023. IN MEZZO, LA LEGGE DI BILANCIO PER IL 2018 (O LEGGE 205/2017) VARATA DAL GOVERNO CHE ALL'ARTICOLO 1, COMMI 254-255-256 HA SOLO DEFINITO CHI È UN CAREGIVER.**
- **LE ALTRE REGIONI SI SONO PER ORA LIMITATE A RECEPIRE LA QUOTA DEL FONDO NAZIONALE PER I CAREGIVER E A RIPARTIRLO IN CASA PROPRIA, SENZA STANZIARE RISORSE REGIONALI.**

PER QUANTO RIGUARDA LE LEGGI REGIONALI, SI SEGNA LA IL CASO DELL'**EMILIA-ROMAGNA** CHE CON LA LEGGE REGIONALE [NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE \(PERSONA CHE PRESTA VOLONTARIAMENTE CURA ED ASSISTENZA\)](#) DEL 2014 HA RICONOSCIUTO, PRIMA FRA LE REGIONI ITALIANE,

LA FIGURA DEL CAREGIVER IN QUANTO COMPONENTE INFORMALE DELLA RETE DI ASSISTENZA ALLA PERSONA E RISORSA DEL SISTEMA INTEGRATO DEI SERVIZI , TUTELANDONE I BISOGNI.

LA LEGGE REGIONALE RICONOSCE IL RUOLO SOCIALE DEL CAREGIVER FAMILIARE, E PROPRIO PER QUESTO INTENDE FORNIRE FORMAZIONE E SUPPORTO ALLE ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PRESTATE GRATUITAMENTE DA FAMILIARI ED AMICI A PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, METTENDO A LORO DISPOSIZIONE IMPORTANTI SERVIZI.

RAFFORZAMENTO DELLA RETE DI SOSTEGNO DEL CAREGIVER

MESSA A PUNTO DI UN **PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO** CHE DEFINISCE LE FUNZIONI DEL CAREGIVER

FORMAZIONE AL LAVORO DI ACCUDIMENTO E AL RICONOSCIMENTO DELLE COMPETENZE ACQUISITE PER FAVORIRE SUCCESSIVI SBOCCHI LAVORATIVI (PERCORSI FORMATIVI PER LA QUALIFICA DI OPERATORE SOCIO-SANITARIO);

SUPPORTO PSICOLOGICO; GUIDE SUI SERVIZI; PRESTAZIONI SANITARIE A DOMICILIO;

ACCORDI CON LE ASSOCIAZIONI IMPRENDITORIALI PER UNA **MAGGIORE FLESSIBILITÀ NELL'ORARIO DI LAVORO**

PROMOZIONE DI **ACCORDI CON COMPAGNIE ASSICURATIVE** PER LA COPERTURA DEGLI INFORTUNI O DELLA RESPONSABILITÀ CIVILE

ISTITUZIONE DEL CAREGIVER DAY: UN GIORNO PER DARE VOCE ALLE TANTE PERSONE INVISIBILI

MESSAGGI DA PORTARE A CASA

- IN CONCLUSIONE, SEPPURE ALLA DATA ATTUALE LA FIGURA DEL CAREGIVER RISULTI OGGETTO DI UNA DISCIPLINA NORMATIVA NAZIONALE PARTICOLARMENTE ASCIUTTA, PARE POSSIBILE INDIVIDUARE ALCUNI TRATTI DISTINTIVI.
 - IL CAREGIVER È INDIVIDUATO NEL CONIUGE, NEL CONVIVENTE, NELLA PARTE DELL'UNIONE CIVILE, NEL PARENTE O AFFINE DELL'ASSISTITO, IL CHE SEMBRA ESCLUDERE CHE VI RIENTRI L'ASSISTENZA PRESTATO SULLA BASE DI RAPPORTI DI AFFETTO E DI AMICIZIA ESTRANEI AL PERIMETRO DELINEATO DALL'ART. 1, COMMA 255, DELLA L. 205/2017.
 - L'ASSISTENZA RESA DAL CAREGIVER PARE QUALIFICABILE COME **ATTIVITÀ DI SUPPORTO** AL PAZIENTE CHE SI INSERISCE NELL'AMBITO DELLA RETE DI ASSISTENZA ALLA PERSONA DEL SISTEMA INTEGRATO DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI.
 - IL CAREGIVER È A SUA VOLTA SOGGETTO MERITEVOLE DI TUTELA E DESTINATARIO DI PRESTAZIONI DA PARTE DEL SISTEMA SOCIO-SANITARIO.

PRINCIPALI BENEFICI A CUI POSSONO ACCEDERE I FAMILIARI DEI MALATI ONCOLOGICI.

LA CONDIZIONE ESSENZIALE PER ACCEDERE A TALI BENEFICI È CHE IL MALATO ONCOLOGICO ABBA PRESENTATO

DOMANDA PER IL RICONOSCIMENTO DI INVALIDITÀ CIVILE, HANDICAP, DISABILITÀ

(L.118/1971, L.104/1992, L.80/2006, L.68/1999).

PER OGNI RICHIESTA È NECESSARIO INOLTRE FARE RIFERIMENTO ALL'ASSISTENTE SOCIALE DELL'OSPEDALE O DEL COMUNE DI RIFERIMENTO.

BENEFICI IN AMBITO LAVORATIVO

- PERMESSO RETRIBUITO DI TRE GIORNI AL MESE (FRAZIONABILE ANCHE IN ORE, SE L'AZIENDA LO CONCEDE)
- CONGEDO BIENNALE RETRIBUITO
- CONGEDO PER GRAVI MOTIVI FAMILIARI NON RETRIBUITO
- PERMESSO RETRIBUITO DI TRE GIORNI LAVORATIVI ALL'ANNO [26]
- PROLUNGAMENTO DEL CONGEDO PARENTALE
- PART-TIME
- LAVORO NOTTURNO
- SEDE DI LAVORO

.....**VERSO SOCIETÀ CHE SI
PRENDONO CURA DI CHI SI PRENDE CURA**

GRAZIE!