

La valorizzazione del ruolo del caregiver familiare

Nel contesto sociodemografico attuale la cronicità e la disabilità influenzano in modo rilevante le politiche assistenziali e le risorse ad esse dedicate, seppur rilevanti, non sono sufficienti a soddisfare tutti i bisogni, con la conseguenza che in questo scenario è la famiglia ad avere, in parte, il malato in carico.

È un impegno gravoso che ricade spesso, a causa del cambiamento della struttura familiare, sulla diade *caregiver*-curato. Al familiare è richiesta l'acquisizione di competenze nell'organizzare l'assistenza, nel prestare le cure anche con aspetti tecnici rilevanti, nell'interagire con il sistema sanitario e socio-assistenziale.

Il protrarsi dell'assistenza nel tempo, accompagnata da sofferenza, solitudine e fatica, determina sul piano psicologico conseguenze emotive spesso molto gravi, inducendo alla disperazione e provocando la rottura dell'equilibrio relazionale che ha portato alla scelta dell'assistenza a domicilio.

Non è da sottovalutare l'impiego economico della famiglia a causa della difficoltà nella conciliazione dei tempi lavoro-assistenza,

che talvolta può determinare situazioni di riduzione del reddito e, in casi estremi, di povertà.

Nonostante l'aiuto essenziale svolto dalla famiglia nella gestione delle persone disabili e con malattie croniche non autosufficienti, l'attuale assetto sociosanitario non riconosce al familiare che assiste un ruolo definito, non attribuendo una posizione precisa agli attori coinvolti.

In Italia, a differenza di altri Paesi europei, il *caregiver* non ha infatti una connotazione all'interno del Servizio Sanitario Nazionale, anche se la sua presenza, sempre più diffusa, costituisce un importante elemento di sostenibilità economica nella gestione della cronicità e della disabilità. Il *caregiver* partecipa a pieno del "sistema dei servizi", ma necessita di tutela da un punto di vista culturale, sociale e giuridico per sostenere il suo difficile compito di assistenza a domicilio.

Sulla base delle presenti premesse, la Sezione Lombardia della Società Italiana di Igiene Medicina Preventiva e Sanità Pubblica (SItI) ha ritenuto opportuno e importante avviare una serie di iniziative coordinate al fine di valorizzare il *caregiver* familiare. Ha promosso quindi la sottoscrizione di un *Manifesto* per favorire:

- il riconoscimento sul piano culturale e sociale del *caregiving*;

PROGRAMMA	
08.45 Registrazione dei Partecipanti	14.00 Interventi preordinati dei Sottoscrittori del Manifesto Moderatore: Antonio Pagano - ACP, Associazione Culturale Pediatri Federica Zanetto - AIPO, Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri Sez. Lombardia Sandro Amaducci - AMD, Associazione Medici Diabetologi Antonino Cimino - Fondazione Poliambulanza Istituto Ospedaliero Alessandro Signorini - Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus Renzo Bagarolo - Fondazione Salvatore Maugeri IRCSS Claudio Garbelli - IPASVI Collegio di Brescia Stefano Bazzana - SIN, Società Italiana di Nefrologia Donatella Spotti
09.00 Introduzione Carmelo Scarcella	
09.50 Caregiver: una scelta d'amore Cortometraggio realizzato da Popolis	
10.20 Chi sono i caregiver in Italia Ketty Vaccaro	
11.10 La famiglia che assiste in Lombardia Carmelo Scarcella	
11.40 Caratteristiche e necessità di riconoscimento sociale e normativo dei caregiver a livello europeo Giovanni Lamura	
12.30 Manifesto per i familiari caregiver Marco Trabucchi	
13.00 Lunch buffet	15.30 Conclusioni Marco Trabucchi
	16.00 Questionario di verifica dell'apprendimento
	16.20 Chiusura lavori

in collaborazione con la Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva Università degli Studi Milano




PROSPETTIVE PER LA VALORIZZAZIONE DEL CAREGIVER FAMILIARE NELLE POLITICHE SANITARIE

Aula C03
Università degli Studi di Milano
Via Mangiagalli, 25

8 NOVEMBRE 2013

Crediti Formativi ECM Richiesti



MSD ITALIA S.R.L. www.msd-italia.it

Assemblea SItI Sezione Lombardia



- il riconoscimento nelle politiche nazionali e locali alla famiglia come componente del sistema dei servizi;
- la definizione dei compiti e doveri dei *caregiver*, partendo da un progetto di cura condiviso per le persone di ogni età, sia che vivano a casa loro oppure in strutture di ricovero o in ospedale;
- la definizione dei diritti del *caregiver*;
- la formulazione di proposte per il miglioramento dei servizi di supporto al paziente non autosufficiente, che tengano conto delle indicazioni e dei bisogni del *caregiver*.

Il documento, attraverso la sottoscrizione da parte di organizzazioni di utenti, di familiari, di professionisti della salute, di attori intermedi pubblici e privati, sarà presentato ai vari livelli della politica e delle amministrazioni pubbliche.

Tra i sottoscrittori che ad oggi hanno aderito al *Manifesto* vi sono Società Scientifiche, Fondazioni e Aziende Sanitarie.

SItI Lombardia ha realizzato lo scorso 8 novembre 2013 un convegno sulle **Prospettive per la valorizzazione del *caregiver* familiare nelle politiche sanitarie** per far conoscere ai professionisti di sanità pubblica l'importanza di questa figura e per presentare il *Manifesto*. Rilevante la presenza del dottor Giovanni Daverio, Direttore Generale dell'Assessorato Regione Lombardia alla Famiglia, Solidarietà Sociale e Volontariato, che ha illustrato la prospettiva della Regione Lombardia sulla tematica; hanno inoltre partecipato e sono intervenuti diversi rappresentanti di Società Scientifiche, Aziende Ospedaliere e Istituti di Cura, che hanno dichiarato il loro impegno ad avviare azioni di sostegno nei confronti del *caregiver* all'interno degli specifici contesti scientifici e professionali nonché nell'ambito delle loro organizzazioni.

Inoltre, SItI Lombardia ha avviato uno studio osservazionale (tutt'ora in corso) negli Istituti di Riabilitazione, nelle Fondazioni e nelle Aziende Ospedaliere sul ruolo e sulle attività assistenziali svolte da parte dei familiari dei pazienti non autosufficienti. Si è scelto di indagare il contesto ospedaliero perché poco conosciuto rispetto a quello domiciliare, oggetto di molti studi già da alcuni anni. In particolare, si vogliono studiare il ruolo e le attività

assistenziali svolte dal *caregiver* nelle strutture sanitarie, raccogliendo i dati del familiare che assiste e informazioni sulla sua attività di assistenza nei confronti del paziente, su come viva il suo ruolo assistenziale e sul rapporto tra il familiare che svolge assistenza e la struttura sanitaria.

Per ulteriori informazioni su queste iniziative si può visitare il sito di sezione www.sitilombardia.it o contattare la Segreteria al seguente indirizzo e-mail segreteria@sitilombardia.it

Carmelo Scarcella

Presidente Sezione Lombardia

Società Italiana di Igiene Medicina Preventiva e Sanità Pubblica (SItI)

MANIFESTO PER I FAMILIARI CAREGIVER

Verso il riconoscimento culturale, sociale, giuridico del *caregiver*

L'assistenza alle persone non autosufficienti di tutte le età è un ruolo che investe un numero sempre più alto di persone. È un compito difficile sul piano umano, complesso sul piano organizzativo, che richiede competenza, 'forza' fisica e psicologica, disponibilità di tempo, spesso anche disponibilità economiche. Oggi più che mai, il contesto familiare è il luogo privilegiato della cura. Valorizzare e supportare concretamente il ruolo dei suoi membri nell'assistenza è lo scopo di questo MANIFESTO.

Il *caregiving* è essenziale per il mantenimento della persona non autosufficiente, spesso affetta da polipatologia, nel proprio domicilio; a buon diritto partecipa al 'sistema dei servizi' con la caratterizzazione che gli è propria, di servizio informale. È essenziale anche per un'altra ragione, che fonda la nostra idea di società e di contratto sociale: il prendersi cura, in special modo del più debole, sostanzia il legame fra le generazioni sia nella direzione del far crescere sia in quella dell'accompagnare nella malattia e nella perdita della vita.

Il *caregiving* è gravoso e si assiste ad una progressiva difficoltà nell'espletamento delle sue funzioni perché è aumentato il numero e la gravità clinico-assistenziale delle persone bisognose di cura e perché è cambiata la struttura della famiglia: da una pluralità di attori dell'assistenza alla sostanziale solitudine della diade curante-curato.

Il *caregiver* ha un grande carico sul piano psicologico, in cui i vissuti più frequenti, ingravescenti con il protrarsi dell'assistenza nel tempo, sono la solitudine, l'incertezza sul futuro, le conseguenze emotive del contatto costante con una sofferenza prolungata e spesso molto grave.

La conferma dell'importanza del ruolo svolto dalle famiglie, in particolare da madri, mogli e figlie, arriva dal 46° Rapporto del Censis del 2012, sulla situazione sociale del Paese. Sono le donne che circa nel 70% dei casi si occupano della cura e assistenza, spostamenti casa-ospedale, visite. Sempre il Censis rileva che i familiari che assistono accusano nel 29% dei casi stati d'ansia, tristezza, disturbi del sonno. Lo studio di Elizabeth Blackburn, premio Nobel per la Medicina nel 2009, ha dimostrato che i *caregiver* sottoposti allo stress di curare familiari gravi hanno un'aspettativa di vita ridotta dai 9 ai 17 anni.

Più recentemente il sistema di *caregiving* ha subito anche le conseguenze della riduzione – avvenuta in molti settori – dei servizi pubblici di supporto, come conseguenza delle restrizioni economiche, sebbene in alcune aree del paese i *caregiver* fronteggino scenari di cronica scarsità dei servizi formali ed altrettanto avvenga su tutto il territorio per alcune tipologie di servizi, per esempio quelli di sollievo.

Il caregiving richiede molte abilità nel dare assistenza, nell'organizzarla, nel sostenere la persona malata, nel prestare le cure anche con aspetti tecnici rilevanti, nel dialogare con i servizi formali, nel conciliare i tempi di vita con quelli di assistenza. Il *caregiver* è costretto ad apprendere costantemente cose nuove e a fare esperienze nuove, anche di sé e delle proprie capacità. Ha bisogno di informazioni e di aiuto, di confronto e di dialogo, per contenere gli effetti disorientanti della malattia e per non spezzare il filo di senso che lo motiva e lo sostiene nell'assistenza.

Il caregiving richiede risorse, personali, ambientali, economiche. La sua caratteristica intrinseca di flessibilità e adattabilità è cruciale anche con scarse risorse, soprattutto ambientali ed economiche, talvolta con rischi gravi sia per il beneficiario che per il *caregiver*. Quando le risorse sono troppo esigue, anche quelle personali, è necessario poter sostituire, anche temporaneamente, il *caregiver*. L'assenza di risorse sufficienti mette a rischio tutti coloro che sono coinvolti perché acuisce la povertà, induce la disperazione, provoca la rottura dell'equilibrio che regge l'assistenza. Si assiste anche a ripercussioni che sono state sottovalutate e che solo adesso cominciano ad essere studiate. L'8% delle persone che assistono un malato riscontra una diminuzione del reddito, soprattutto tra coloro che svolgono un lavoro autonomo; addirittura il 5,5% perde il posto di lavoro, mentre il 2% richiede il pensionamento.

Sulla base di queste considerazioni i promotori del presente Manifesto

INTENDONO PROMUOVERE

- **il riconoscimento sul piano culturale e sociale del caregiving**, per raggiungere un'omogeneità di valutazione di questa funzione umana e assistenziale a livello nazionale. Si deve riconoscere il ruolo centrale della famiglia e, di conseguenza, modulare e articolare le risposte del servizio pubblico a sostegno di tale ruolo non come una concessione, ma come un aspetto strategico per lo sviluppo civile e delle stesse persone fragili;
- **il riconoscimento nelle politiche nazionali e locali della famiglia come componente del sistema dei servizi** nel contesto dei progetti di intervento a favore delle singole persone, in modo che venga riconosciuto anche economicamente, nell'ambito del budget di cura, il ruolo del familiare caregiver;
- **la definizione dei compiti e doveri dei caregiver**, partendo da un progetto di cura condiviso, per le persone non autosufficienti di ogni età, sia che vivano a casa loro oppure in strutture di ricovero o in ospedali;
- **la definizione dei diritti del caregiver** fra i quali ci paiono irrinunciabili:

- il diritto di scelta nell'assumere il ruolo e nel mantenerlo;
- il diritto a risposte integrate da parte dei servizi che prevedano risposte articolate e flessibili capaci di sostenere il ruolo del familiare caregiver anche attraverso la previsione di ricoveri temporanei e/o di sollievo;
- il diritto all'informazione e formazione;
- il diritto a un riconoscimento giuridico che permetta di conciliare i tempi di lavoro e di assistenza e che consenta benefici e facilitazioni sul piano assicurativo e pensionistico;
- il diritto ad essere riconosciuto come soggetto attivo nella cura del familiare nell'interlocuzione con i servizi e quindi co-attore del piano assistenziale individualizzato;

- **la formulazione di proposte per il miglioramento dei servizi di supporto** al paziente non autosufficiente che tengano conto delle indicazioni e dei bisogni del caregiver.

PROPONGONO

alle organizzazioni di utenti, di familiari e dei professionisti della salute, agli attori intermedi pubblici e privati e, soprattutto, ai vari livelli della politica e delle amministrazioni pubbliche

DI SOTTOSCRIVERE IL MANIFESTO E DI DEFINIRE I PROPRI IMPEGNI PER L'APPLICAZIONE.

Milano, 8 novembre 2013

- ACP - Associazione culturale pediatri (Sezione Lombardia)
- AIPO - Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (Sezione Lombardia)
- AMD - Associazione Medici Diabetologi
- ANMDO - Associazione Nazionale Medici Direzioni Ospedalieri (Sezione Lombardia)
- AO Desenzano del Garda
- AO San Carlo Borromeo, Milano
- ASL Bergamo
- ASL Brescia
- CIAF - Centro Italiano per l'Assistenza in Famiglia
- Fatebenefratelli Provincia Lombardo-Veneta Ordine Ospedaliero San Giovanni di Dio
- Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Fondazione Poliambulanza Istituto Ospedaliero
- Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS
- GRG - Gruppo di Ricerca Geriatrico
- IPASVI Collegio BS
- SIGG - Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (Sezione Lombardia)
- SIMG - Società Italiana di Medicina Generale (Sezione Lombardia)
- SIMPeF - Sindacato Medici Pediatri di Famiglia
- SIN - Società Italiana di Nefrologia (Sezione Lombardia)
- SItI - Società Italiana di Igiene, Medicina Preventiva e Sanità Pubblica (Sezione Lombardia)