

DIGITAL EDITION

FORUMN.A.

FORUM DELLA NON AUTOSUFFICIENZA
E DELL'AUTONOMIA POSSIBILE

XII EDIZIONE

IL SOSTEGNO AI CAREGIVER AL TEMPO DEL COVID-19

FRANCO PESARESI

(NNA)



OMS EUROPA

La sede europea dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) il 29 maggio 2020 ha pubblicato le linee guida sulla [“Prevenzione e gestione della pandemia COVID-19 nei servizi di assistenza a lungo termine \(LTC\) in Europa”](#).

WHO Regional Office for Europe (2020), *Strengthening the health system response to COVID-19: preventing and managing the COVID-19 pandemic across long-term care services in the WHO European Region*, May 29, Copenhagen, WHO.

PREVENZIONE E GESTIONE DELLA PANDEMIA COVID-19 NEI SERVIZI DI ASSISTENZA A LUNGO TERMINE (LTC) IN EUROPA

Il documento dell'OMS è molto importante perché:

1. La maggioranza dei morti causati dal COVID-19 erano collocati nei setting di Long-Term Care (LTC).
2. Vengono presentati 10 obiettivi di policy rivolti ai decisori politici, per prevenire e gestire la pandemia COVID-19 nei servizi di LTC.
3. Ogni obiettivo è corredato da evidenze scientifiche, da una serie di azioni chiave che possono aiutare a raggiungerlo e da esempi di paesi dell'Europa che li ha messi in pratica.

Invito a leggerlo nella versione integrale disponibile anche in italiano.

Pubblicato da «I luoghi della cura».

Il decalogo dell'OMS per il contrasto della pandemia, (abbastanza sorprendente)

si occupa più volte dei caregiver familiari invitando le autorità sanitarie a considerarli parte della rete di assistenza

di coloro che hanno bisogno di cure di lungo termine.

PERCHÉ QUESTA SVOLTA?

In Italia, tre quarti dei decessi per COVID-19 provengono dalle abitazioni.

Età media dei deceduti: 80 anni. Mediana 82 anni.

Patologie in media 3,6.

In gran parte si tratta di anziani molto fragili o non autosufficienti che vivono nelle loro abitazioni assistiti dal coniuge o da un altro familiare o dalla badante.

OMS: IL SERVIZIO SANITARIO DEVE SUPPORTARE CONCRETAMENTE IL SETTORE DELLA LTC

Il settore LTC, per la sua organizzazione, non ha oggettivamente la forza per far fronte da solo alla pandemia COVID-19.

Per questo il Servizio Sanitario deve governare e, nel momento del bisogno, deve sostenere in modo concreto il settore dei servizi di LTC, **compresi i caregiver familiari.**

Con quali indicazioni?

1. FORMARE IL PERSONALE (OMS)

Il personale dei servizi di LTC deve essere formato per l'implementazione delle misure di prevenzione e il controllo delle infezioni (devono riconoscere i sintomi, devono saper gestire i positivi, ecc.).

L'innovazione consiste nel fatto che **l'OMS raccomanda di coinvolgere nella formazione** sia il personale che lavora nelle strutture residenziali, sia quello che fornisce i servizi domiciliari ma **anche i caregiver familiari.**

2. SUPPORTO PSICOLOGICO (OMS)

Occorre fornire il supporto psicologico al personale compresi i caregiver familiari ed anche altri servizi sociali ed educativi (asilo nido, ecc.) per permettere al personale di concentrarsi sull'impegnativo lavoro.

3. SOSTENERE I CAREGIVER FAMILIARI (OMS)

I caregiver familiari erano già piuttosto **trascurati** prima del COVID-19 e lo sono diventati ancora di più nei giorni successivi quando il loro lavoro è aumentato (chiusura alcuni servizi) ed è diventato più complesso.

E' necessario un supporto su larga scala per i caregiver familiari: **formazione** ed informazioni su come prendersi cura del proprio familiare e sulle misure di prevenzione e controllo delle infezioni (IPC); **linee guida** e **linee telefoniche dedicate**; aumento del **sostegno finanziario**.

PERCHÉ SONO IMPORTANTI I CAREGIVER FAMILIARI?

Sono tanti: 7.300.000.

Forniscono annualmente 6 miliardi di ore di assistenza.

E' stato stimato che forniscono oltre l'80% di tutte le ore di assistenza formali ed informali erogate.

CHI SONO?

Sono persone che

- 1) **assistono un familiare** che, a causa di malattia, infermità o disabilità,
- 2) **non sia autosufficiente** e in grado di prendersi cura di sé
- 3) fornendo **assistenza di lunga durata**
- 4) in forma **gratuita** (ovvero al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale).

COSA CHIEDONO I CAREGIVER FAMILIARI?

Assenza di organizzazioni rappresentative di tutti i caregiver. **Forti** le voci delle **organizzazioni** di rappresentanza dei **disabili** o di particolari categorie di malati.

Le associazioni dei disabili pongono il tema della **diversità dei caregiver** dei disabili rispetto a quelli degli anziani **non autosufficienti**: Da un lato, lo svolgimento di un'attività di cura per una piccola fase della propria vita per una malattia, pur a volte infausta. Dall'altro, invece, chi si prende cura di una persona con disabilità grave per l'intero arco della propria vita.

Le posizioni delle associazioni di rappresentanza dei **disabili** si muovono attorno ad un gruppo di proposte che sono abbastanza omogenee: per la potenza dei contenuti, spicca la proposta di uno **stipendio** per i caregiver familiari e la copertura dei **contributi previdenziali per tutti gli anni** di assistenza prestata ai familiari disabili.

CHE COSA CHIEDONO I CAREGIVER FAMILIARI?

(CARER)

Area di intervento	Descrizione
1. Riconoscimento sociale del lavoro di cura	La cura familiare è una funzione insostituibile per le persone assistite, ma anche per lo Stato e la società .
2. Definizione del caregiver familiare	il caregiver familiare è definibile come la persona che si prende cura - sulla base di ragioni affettive- di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza, non in grado di prendersi cura di sé, o comunque con necessità di ausilio di lunga durata.
3. Funzione del caregiver familiare	il caregiver familiare si prenda cura della persona cara in particolare per gli aspetti legati al mantenimento di relazioni, rispetto e dignità della persona, supporto a funzioni di vita quotidiana, raccordo con gli operatori professionali di cura. Non competono al caregiver compiti sanitari.
4. Azioni di supporto e sostegno	<ol style="list-style-type: none"> 1) qualità dell'informazione, permettendo una scelta informata quando si assumono compiti di cura; orientamento sulle opportunità nell'accesso a servizi assistenziali; 2) azione di sostegno per prevenire e trattare problemi fisici, mentali ed emozionali, incluso accesso a momenti di sollievo e a cura formale; gruppi di auto mutuo aiuto; 3) formazione al ruolo, negli aspetti pratici e nelle implicazioni emotive.
5. Conciliazione e riconoscimento competenze	<p>Il caregiver familiare ha diritto di poter conciliare l'impegno di cura verso una persona cara con il lavoro, lo studio, la possibilità di godere di una vita di relazione e professionale, di tutelare la propria salute.</p> <p>Il riconoscimento delle competenze acquisite dal caregiver nel lavoro di cura deve poter assumere valore nel contesto scolastico (crediti formativi), nello sviluppo professionale (competenze operative in ambito socio-assistenziale) e politiche attive per il lavoro.</p>
6. Tutele previdenziali	Quando l'impegno di cura non è conciliabile con la condizione lavorativa il riconoscimento del tempo di cura oggettivamente prestato riconoscendolo in termini di contributi figurativi.
7. Sviluppo di servizi e di azioni di comunità	Per sostenere e preservare le cure familiari è necessario un forte investimento in infrastrutture e servizi professionali in primis per la cura domiciliare .

LE LEGGI REGIONALI

In attesa della legge nazionale, la Regione **Emilia-Romagna** ha approvato nel 2014 la prima legge regionale sul riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare anche se l'ampio spettro delle materie di interesse per i caregiver familiari ricadono su competenze legislative sia nazionali che regionali.

Negli anni successivi anche l'Abruzzo, la Campania, la Puglia e la Provincia Autonoma di Trento hanno approvato la loro legge regionale sui caregiver familiari riprendendo ampiamente quella dell'Emilia-Romagna. Più il Molise con deliberazione di Giunta per adottare delle "Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare".

Totale 6 regioni.

LE LEGGI REGIONALI/2

La L.R. dell'Emilia-Romagna e le altre che da questa sono state ispirate, prevedono interventi in quasi tutti i campi che sono di loro competenza: il tema del **riconoscimento del caregiver familiare, dei servizi da garantire all'assistito** (seppur nei limiti delle risorse disponibili), **dell'informazione**, della **formazione** del caregiver e delle altre misure per **tutelare la salute dei caregiver**.

Tuttavia, ad essere decisiva sarà la fase attuativa. È solo da quest'ultima che si potrà verificare se le leggi sono riuscite ad incidere o meno sulla qualità della vita dei caregiver familiari.

Anche perché i finanziamenti stanziati dalle singole regioni sono davvero modesti.

CHECKLIST SULLE POLITICHE REGIONALI PER I CF

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	Leggi regionali	
1. Riconoscimento dell'assistenza informale e inclusione	1.1. Definizione e riconoscimento del caregiver familiare	Definizione formale e riconoscimento dell'assistenza informale e dello status (individuazione) del caregiver familiare	Prevista la definizione e il riconoscimento	
	1.2. Rappresentanza politica	Far crescere la consapevolezza circa il contributo e le necessità dei caregiver familiari Riconoscimento e supporto finanziario per le associazioni dei caregiver	Previste iniziative per far crescere la consapevolezza Previsto il riconoscimento e l'ascolto delle associazioni dei caregiver	
	1.3. Valutazione delle necessità del caregiver	Valutazione globale delle necessità del caregiver (a livello individuale)		
		Ricerca sulle necessità dei caregivers (a livello di società)	Relazione periodica sulla attuazione della legge	
2. Servizi sociali, sociosanitari e sanitari	2.1. Accesso ai servizi pubblici integrati	Identificazione del caregiver	Prevista identificazione dei caregiver	
		Assistenza domiciliare	Prevista nei limiti delle risorse disponibili	
		Assistenza semiresidenziale	Prevista nei limiti delle risorse disponibili	
		Servizi di sollievo	Previsti nei limiti delle risorse disponibili	
2.2. Costi contenuti dei servizi e scelta	Contributi economici pubblici per gli assistiti per acquistare servizi di assistenza	Come previsti dalla pre-vigente legislazione		
3. Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale	3.1. Congedo per assistenza informale	Diritto a disporre di tempo per l'assistenza		
	3.2. Flessibilità del lavoro	Possibilità di occupazione part-time		
		Orario di lavoro flessibile	Promozione accordi con datori di lavoro	
4. Sostegno al reddito e sicurezza sociale	4.1. Supporto economico	Indennità di assistenza per caregiver	Di norma non prevista (escluso Abruzzo)	
	4.2. Protezione sociale	Contributi previdenziali	Di norma non previsti (escluso Trento normativa pre-vigente)	
		Copertura assicurativa sanitaria e per infortuni		
5. Informazione e formazione	5.1. Informazione, consulenza e formazione	Centrali telefoniche di consulenza		
		Centri di riferimento per informazione	Prevista un'ampia informazione	
		Costruire, sviluppare e riconoscere le abilità/competenze dei caregiver	Prevista la formazione e il riconoscimento delle competenze dei caregiver familiari. Prevista anche la formazione degli operatori per rapportarsi con i caregiver.	
6. Salute e benessere	6.1. Tutela della salute	Sviluppare le capacità di autogestione dei caregiver familiari per ridurre l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere		
		Misure di prevenzione e di supporto sanitario	Previsto il supporto psicologico.	
		Programmi di supporto fra pari	Previsto.	

I DISEGNI DI LEGGE NAZIONALI

La XVIII legislatura iniziata nel 2018 ha dimostrato un grande interesse nei confronti dei caregiver familiari: 8 disegni di legge presentati al Senato e 3 alla Camera dei Deputati.

Il 7 agosto 2019, un gruppo di senatori di diversi gruppi parlamentari (senatori della Lega, di Italia Viva (ex PD), Forza Italia, Fratelli d'Italia, SVP, LEU), con primo firmatario la senatrice Simona Nocerino del M5S, ha presentato il DDL n. 1461, un disegno di legge largamente condiviso frutto del lavoro di alcuni mesi del Comitato ristretto della Commissione Lavoro e Previdenza sociale.

Lavori fermi in Commissione Lavoro del Senato dal 28 luglio 2020 dopo la presentazione degli emendamenti alla legge.

IL DISEGNO DI LEGGE UNITARIO NOCERINO

Il DDL 1461 (Nocerino) prevede la definizione e il riconoscimento del caregiver familiare ma manca l'obiettivo, della valutazione individuale dei bisogni dei caregiver.

Tutte le **prestazioni** per i caregiver familiari (informazione, formazione, ecc.) e i loro assistiti sono **previste** anche ampiamente, **ma** sono **rinviate a successivi decreti** sulla identificazione di nuovi livelli essenziali delle prestazioni sociali. Non ci sono novità molto significative sul fronte della conciliazione sui tempi di lavoro e di assistenza anche perché esiste già una normativa in materia. Tra le vere novità, viene prevista la **contribuzione previdenziale** a carico dello Stato per i caregiver nel limite massimo di **tre anni**.

Nel complesso, il DDL 1461 costituisce un avanzamento significativo nel dibattito sul riconoscimento e sui sostegni per i caregiver familiari, ciononostante non tutti gli obiettivi sono centrati ed altri sono rinviati al futuro.

Molto dipende, ovviamente, anche dal livello dei servizi formali che vengono offerti alle famiglie per le persone non autosufficienti a livello locale.

DDL NOCERINO

E DELL'AUTONOMIA POSSIBILE

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	DDL 1461
1. Riconoscimento dell'assistenza informale e inclusione	1.1. Definizione e riconoscimento del caregiver familiare	Definizione formale e riconoscimento dell'assistenza informale e dello status (individuazione) del caregiver familiare	Prevista la definizione (modificando la pre-esistente) e il riconoscimento.
	1.2. Rappresentanza politica	Far crescere la consapevolezza circa il contributo e le necessità dei caregiver familiari Riconoscimento e supporto finanziario per le associazioni dei caregiver	
	1.3. Valutazione delle necessità dei caregiver familiari	Valutazione globale delle necessità del caregiver (a livello individuale) Ricerca sulle necessità dei caregivers (a livello di società)	Relazione annuale al Parlamento sulla applicazione della legge.
2. Servizi assistenziali sociali e sanitari	2.1. Accesso ai servizi pubblici integrati	Identificazione del caregiver	Prevista attraverso l'attribuzione della qualifica di caregiver familiare e di tessera
		Assistenza domiciliare per assistito	Prevista nei nuovi LEP da definire con decreto.
		Assistenza semiresidenziale per assistito Servizi di sollievo	Previsti ampiamente nei nuovi LEP da definire con decreto.
2.2. Costi contenuti dei servizi e scelta	Contributi economici pubblici agli assistiti per acquistare servizi di assistenza	Nessuna novità. Rimane la pre-esistente Indennità di accompagnamento.	
3. Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale	3.1. Congedo per assistenza informale	Diritto a disporre di tempo per l'assistenza	Ampliato moderatamente il quadro normativo pre-esistente.
	3.2. Flessibilità del lavoro	Possibilità di occupazione part-time	Non ci sono novità significative. Prevista però nella normativa pre-esistente.
Orario di lavoro flessibile		Non ci sono novità significative. Prevista però nella normativa pre-esistente.	
4. Sostegno al reddito e sicurezza sociale	4.1. Supporto economico	Indennità di assistenza (per caregiver)	
	4.2. Protezione sociale	Contributi previdenziali Copertura assicurativa sanitaria e per infortuni	Previsti fino a un max di 3 anni. Previsti alcuni percorsi sanitari privilegiati per i caregiver. Rimane la copertura sanitaria già prevista dalla normativa pre-esistente.
5. Informazione e formazione	5.1. Informazione, consulenza e formazione	Centrali telefoniche di consulenza Centri di riferimento per informazione	Prevista l'informazione nei nuovi LEP da definire con decreto.
		Costruire, sviluppare e riconoscere le abilità/competenze dei caregiver	Prevista la formazione nei nuovi LEP da definire con decreto. Previsto blandamente il riconoscimento delle competenze acquisite.
6. Salute e benessere	6.1. Tutela della salute	Sviluppare le capacità di autogestione dei caregiver familiari per ridurre l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere	
		Misure di prevenzione e di supporto sanitario	Previste nei nuovi LEP da definire con decreto. Supporto psicologico.
		Programmi di supporto fra pari	Previsti nei nuovi LEP da definire con decreto.

CONCLUSIONE 1: INSOSTITUIBILI

Alcuni hanno deciso di fare i caregiver familiari perché non avevano alternative, molti lo hanno fatto per scelta, per amore.

I caregiver familiari sono insostituibili. L'assistenza formale, senza il loro contributo, sarebbe semplicemente insostenibile.

Ancor di più in futuro, per la crescita dei bisogni assistenziali derivanti dall'invecchiamento della popolazione e per la riduzione dei caregiver familiari.

Necessità di sostenere i CF ancor di più confermata dalla vicenda COVID-19 e dalle linee guida OMS su come affrontarla.

Le attività assistenziali fornite dai caregiver familiari hanno un impatto significativo nella vita, nell'occupazione, nella salute e nel complessivo benessere dei caregiver stessi.

I paesi europei hanno previsto, importanti norme per supportare i caregiver familiari.

CONCLUSIONE 2: PARTE DELLA RETE ASSISTENZIALE

Il nodo centrale è costituito dal **riconoscimento formale** culturale, sociale e giuridico del caregiver familiare **come parte della rete assistenziale sociale e socio-sanitaria delle persone non autosufficienti** che vengono assistite al loro domicilio.

Questo riconoscimento apre la strada al supporto pubblico dei caregiver familiari. Per esempio rendendo i servizi formali di assistenza interessati a coinvolgere, a formare ed a sostenere i caregiver familiari.

CONCLUSIONE 3: SERVE UNA LEGGE QUADRO

Per il riconoscimento e il supporto dei caregiver familiari occorre una legge quadro nazionale, che attualmente è in discussione al Parlamento italiano.

La legge, una volta approvata, potrà essere integrata dalle leggi regionali per gli aspetti di competenza locale.

Invece, nella realtà è sinora accaduto il contrario; le leggi regionali hanno anticipato quella nazionale che stiamo aspettando.

CONCLUSIONE 4: DEFINIRE GLI OBIETTIVI

Gli obiettivi della legge quadro devono essere quelli di:

Migliorare lo status e il riconoscimento dei caregiver familiari (come parte della rete assistenziale), valutare le esigenze dei caregiver familiari.

Facilitare la riconciliazione tra lavoro, assistenza informale e vita personale;

Fornire un migliore accesso alle informazioni sui servizi disponibili e sviluppare le competenze dei caregiver familiari attraverso la formazione.

Evitare che i caregiver familiari siano penalizzati per il loro lavoro di assistenza; a tal fine è necessario garantire delle **prestazioni di welfare** (supporto economico, antinfortunistico e previdenziale) direttamente collegati all'attività di assistenza informale fornita.

Alleviare lo stress dei caregiver familiari.

Occorre accompagnare e sostenere i caregiver familiari nella loro attività assistenziale, che è difficile sul piano umano, complessa sul piano organizzativo, e che richiede competenza, "forza" fisica e psicologica", disponibilità di tempo e spesso anche risorse economiche.

Franco Pesaresi

OCCUPIAMOCI DEI CAREGIVER FAMILIARI. CI CONVIENE

“Ci sono quattro tipologie di persone in questo mondo:
quelli che sono stati Caregiver,
quelli che attualmente sono Caregiver,
quelli che lo saranno
e infine quelli che ne avranno bisogno”.

(Rosalynn Carter)

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

e-mail: franco.pesaresi@gmail.com

Blog: francopesaresi.blogspot.com/