

Deliberazione Giunta Regionale 11 agosto 2017 n. 310

Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Provvedimenti.

(Molise, BUR 16 settembre 2017, n. 50)

LA GIUNTA REGIONALE

Riunitasi il giorno undici del mese di Agosto dell'anno duemiladiciassette nella sede dell'Ente con la presenza, come prevista dall'articolo 3 del proprio Regolamento interno di funzionamento, dei Signori:

| N. | Cognome e Nome | Carica | Presente/Assente |
|----|-------------------------|-----------------|------------------|
| 1 | DI LAURA FRATTURA PAOLO | PRESIDENTE | Presente |
| 2 | FACCIOLLA VITTORINO | VICE PRESIDENTE | Presente |
| 3 | NAGNI PIERPAOLO | ASSESSORE | Presente |
| 4 | VENEZIALE CARLO | ASSESSORE | Presente |

SEGRETARIO: MARIOLGA MOGAVERO

VISTA la proposta di deliberazione n. 369 inoltrata dal SERVIZIO PROGRAMMAZIONE RETE DEI SOGGETTI DEBOLI, DELL'INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA E DELLA RIABILITAZIONE;

PRESO ATTO del documento istruttorio ad essa allegato, concernente l'argomento in oggetto, che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

PRESO ATTO, ai sensi dell'art. 7, comma 4, del Regolamento interno di questa Giunta:

lett. a): del parere, in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico-amministrativa del documento istruttorio, espresso dal Direttore del SERVIZIO PROGRAMMAZIONE RETE DEI SOGGETTI DEBOLI, DELL'INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA E DELLA RIABILITAZIONE - ALBERTA DE LISIO, e della dichiarazione, in esso contenuta, in merito agli oneri finanziari dell'atto;

lett. c): del visto, del Direttore Generale per la Salute, di coerenza della proposta di deliberazione con gli indirizzi della politica regionale e gli obiettivi assegnati alla Direzione Generale medesima e della proposta al PRESIDENTE DI LAURA FRATTURA PAOLO d'invio del presente atto all'esame della Giunta regionale;

VISTA la legge regionale 23 marzo 2010 n. 10 e successive modifiche ed integrazioni, nonché la normativa attuativa della stessa;

VISTO il Regolamento interno di questa Giunta;

Con voto favorevole espresso a Unanimità,

Delibera

- di approvare le "Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare" (All. A);

- di demandare alla Direzione Generale Salute della Regione Molise il seguito di competenza della presente deliberazione.

Allegato

Documento istruttorio

Oggetto: "Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Provvedimenti

VISTO che il termine anglosassone "caregiver", è entrato ormai stabilmente nell'uso comune; indica "colui che si prende cura" e si riferisce naturalmente a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile;

CHE tale termine fa riferimento a definizioni consolidate, quale quella proposta dalla rete europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver familiari e di coloro che svolgono ricerca in questo campo, EUROCARERS (nata in Lussemburgo nel dicembre del 2006) e a quella contenuta nella Carta europea del Caregiver familiare elaborata dalla Confederazione delle organizzazioni di famiglie con persone con disabilità dell'Unione Europea;

CHE i "caregiver" dei pazienti con demenza sono la grande maggioranza. Sono in genere donne (74%), di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70;

CONSIDERATO CHE In base al rapporto del CENSIS 2015 in Italia sono più di 3 milioni, pari al 5,5 per cento della popolazione, le persone che soffrono di difficoltà funzionali gravi (l'80 per cento sono anziani) e che tra queste, 1,4 milioni sono confinate all'interno della propria abitazione e bisognose di cure diurne e notturne;

CHE con l'allungamento della vita media, le previsioni evidenziano che continueranno a crescere la disabilità (attività di vita che subiscono restrizioni a causa di limitazioni funzionali) e la conseguente domanda di cure e di assistenza. A dare risposta a tali bisogni sono, anche nei Paesi con un sistema sviluppato di servizi di assistenza formale, in larga misura persone che prestano assistenza a propri cari (caregiver informali) (numericamente stimati pari al doppio della forza lavoro formale);

CONSIDERATO CHE In ambito europeo si stima che i caregiver familiari che assolvono con continuità compiti di cura siano oltre 16 milioni;

CHE l'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) ha stimato che nel nostro Paese siano oltre 3.329.000 le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di adulti anziani, di malati e di persone disabili;

CHE si stima che il caregiver familiare svolga mediamente 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore di sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane dipendenti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta per l'attuazione del Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario n. 14/2017;

VISTE la Delib.G.R. 13/2017 e la Delib.G.R. n. 68/2017;

VISTO Il decreto interministeriale del 26 settembre 2016 del Ministro del lavoro e delle Politiche Sociali;

VISTO il Piano sociale regionale 2015 - 2018 della Regione Molise;

PRESO ATTO che sono attualmente in discussione in Senato tre ddl sul tema e segnatamente:

- Il ddl 2048 "Misure in favore di persone che forniscono assistenza a parenti o affini anziani".
- Il ddl 2128 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare".
- Il ddl 2266 "Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare".

CONSIDERATO che Il riconoscimento legislativo degli obblighi di cura familiari estesi fino alle seconde generazioni, renderebbe la famiglia la principale agenzia di welfare, ma senza che in Italia ci si sia mai dotati di una compiuta politica di sostegno al caregiving;

RITENUTO pertanto opportuno adottare delle Linee Guida, in attesa della trasformazione in legge dei ddl succitati, per poter garantire omogeneità e consequenzialità di azioni, oltre che efficaci interventi di coordinamento e riconoscimento dell'azione del caregiver a livello locale;

VISTE le Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (All. A) con le quali si delinea un metodo per definire, tra l'altro, la posizione di chi si prende cura di un familiare non autosufficiente e riconoscerne lo status ufficiale, garantire la qualità della vita della persona assistita e quella del suo aiutante, mettere in atto un sistema di formazione/informazione in pieno concerto con le organizzazioni rappresentative, dare un riconoscimento giuridico ed economico al fine di attuare una pari opportunità in materia di occupazione e lavoro e di accessibilità universale: a tutti i servizi

TUTTO CIÒ PREMESSO, SI PROPONE ALLA GIUNTA REGIONALE:

- di approvare le "Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare" (All. A);
- di demandare alla Direzione Generale Salute della Regione Molise il seguito di competenza della presente deliberazione.

| | |
|---|---|
| L'Istruttore/Responsabile d'Ufficio ALBERTA DE LISIO | SERVIZIO PROGRAMMAZIONE RETE DEI SOGGETTI DEBOLI, DELL'INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA E DELLA RIABILITAZIONE Il Direttore ALBERTA DE LISIO |
|---|---|

Il presente verbale, letto e approvato, viene sottoscritto come in appresso:

| | |
|------------------------------------|--|
| IL SEGRETARIO MARIOLGA MOGAVERO | IL PRESIDENTE PAOLO DI LAURA FRATTURA |
|------------------------------------|--|

Documento informatico sottoscritto con firma digitale ai sensi dell'Art.24 del D.Lgs. 7 marzo 2005, 82

Allegato A

Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare

PREMESSA

I "caregiver" dei pazienti con demenza sono la grande maggioranza. Sono in genere donne (74%), di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70.

Nell'attuale contesto in continuo mutamento, caratterizzato da un allungamento della vita in cui ci si aspetta che gli anziani over 65 passino metà degli anni che gli restano soffrendo per un disturbo o per limitazioni funzionali, il tema della cura e dell'assistenza diventa sempre più importante. Nei prossimi anni vedremo un

aumento costante della richiesta di assistenza che, da un lato, creerà nuovi posti di lavoro mentre dall'altro lato invece porterà una quota sempre più grande di persone a fare affidamento sulla cura informale. Oggi circa l'80% delle attività di cura in Europa, sono fatte dalle famiglie, dagli amici o da altri caregiver informali. La Commissione Europea riconosce quindi il ruolo cruciale dei caregiver, si pone necessario un intervento però per evitare che restino fuori dal mercato del lavoro o siano trascurati dai sistemi di welfare.

In base al rapporto del CENSIS 2015 in Italia sono più di 3 milioni, pari al 5,5 per cento della popolazione, le persone che soffrono di difficoltà funzionali gravi (l'80 per cento sono anziani). Tra queste, 1,4 milioni sono confinate all'interno della propria abitazione e bisognose di cure diurne e notturne. Con l'allungamento della vita media, le previsioni evidenziano che continueranno a crescere la disabilità (attività di vita che subiscono restrizioni a causa di limitazioni funzionali) e la conseguente domanda di cure e di assistenza. A dare risposta a tali bisogni sono, anche nei Paesi con un sistema sviluppato di servizi di assistenza formale, in larga misura persone che prestano assistenza a propri cari (caregiver informali) (numericamente stimati pari al doppio della forza lavoro formale).

In ambito europeo si stima che i caregiver familiari che assolvono con continuità compiti di cura siano oltre 16 milioni.

L'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) ha stimato che nel nostro Paese siano oltre 3.329.000 le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di adulti anziani, di malati e di persone disabili.

Si stima che il caregiver familiare svolga mediamente 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore di sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane dipendenti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita.

La funzione svolta dal caregiver familiare ha forti impatti emotivi, relazionali, lavorativi (il 66 per cento dei caregiver ha dovuto lasciare il lavoro), di salute (le persone che prestano cura per più di 50 ore alla settimana hanno, rispetto ai coetanei, il doppio di probabilità di avere problemi di salute) ed economici (perdita del reddito derivante da lavoro, spese sanitarie e assistenziali eccetera). Per questo è indubbio che il caregiver familiare è un elemento basilare dell'attuale sistema di welfare del nostro Paese. E in quanto tale vada sostenuto e riconosciuto.

CONSIDERAZIONI PRELIMINARI

La Regione Molise riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità. La Regione riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. La Regione riconosce e tutela i bisogni del caregiver familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari come indicato all'articolo 3, comma 4.

Ai fini di cui al comma 3 la Regione definisce modalità per favorire l'integrazione dell'attività del caregiver familiare nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.

IL CAREGIVER FAMILIARE

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 consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

L'aiuto del caregiver familiare, in base alla situazione di bisogno della persona cara assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nella

mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.

Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

Il caregiver familiare è individuato tra:

- a) i componenti del nucleo familiare anagrafico;
- b) altri familiari;
- c) i conviventi di fatto della persona non autosufficiente;
- d) i soggetti che, a seguito delle azioni di sensibilizzazione di cui all'articolo 7, di propria iniziativa oppure su proposta dei servizi sociali, socio-sanitari o sanitari, esprimono la disponibilità a svolgere l'attività di assistenza e di cura.

Il caregiver familiare è comunque scelto dalla persona assistita oppure dal suo tutore.

L'attività del caregiver familiare è oggetto dei contributi economici già riconosciuti ai caregiver familiari al momento dell'emanazione delle presenti linee guida nelle linee della non autosufficienza, fermo restando che, ovviamente, le persone non autosufficienti, anche se assistite dai caregiver familiari, manterranno le forme di sostegno, anche economiche, previste dalla normativa vigente in materia di servizi domiciliari.

LIBERA SCELTA E RAPPORTO CON I SERVIZI SOCIALI, SOCIO-SANITARI E SANITARI DEL SISTEMA REGIONALE

I servizi sociali dei Comuni e i servizi dell'Azienda Sanitaria Regionale riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenerne la qualità dell'opera di assistenza prestata.

Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito ovvero di chi ne esercita la tutela, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura.

Nell'ambito delle proprie competenze, l'Azienda Sanitaria Regionale del Molise (ASReM), i distretti, i Comuni e la Regione promuovono iniziative di informazione ed orientamento, fra cui la realizzazione di guide informative relative a servizi ed iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare.

A seguito delle suddette informazioni, caregiver familiare, di propria iniziativa o a seguito di proposta da parte di un servizio sociale, socio-sanitario o sanitario, esprime in modo libero e consapevole la disponibilità a svolgere la propria attività volontaria di assistenza e cura, ad avvalersi di supporti formativi e di forme di integrazione con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. L'impegno assunto dal caregiver familiare può essere rivisto attraverso la tempestiva revisione del piano assistenziale individualizzato.

Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare, previo consenso della persona cara assistita, deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nel PAI stesso che esplicita dunque il contributo di cura e le attività del caregiver familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al caregiver familiare di affrontare al meglio possibili difficoltà od urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e per sé medesimo.

INTERVENTI A FAVORE DEL CAREGIVER FAMILIARE

Le rappresentanze dei caregiver vanno sentite nell'ambito della programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria nelle forme e nei modi previsti dalla 6 maggio 2014 n. 13 (Riordino del sistema regionale integrato degli interventi e servizi sociali).

La Regione, nei limiti delle risorse disponibili provvederà a inserire, nell'ambito della propria programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria, azioni a supporto del caregiver familiare; a promuovere, come sopra riportato, forme di sostegno economico attraverso l'erogazione di interventi economici previsti nell'ambito della normativa vigente per i contributi per la non autosufficienza, anche alle persone assistite domiciliariamente dai caregiver familiari; a favorire accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dal caregiver familiare che opera nell'ambito del PAI per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata; a promuovere intese ed accordi con le associazioni datoriali, tesi ad una maggior flessibilità oraria che permetta di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura; a curare, in accordo con i Comuni e con il coinvolgimento dei soggetti gestori ed erogatori di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, programmi di aggiornamento degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e sulla relazione e comunicazione con gli stessi.

I Comuni e la ASREM, nei limiti delle risorse disponibili, assicureranno al caregiver familiare:

- a) l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali;
- b) la formazione e l'addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura;
- c) il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di burnout, inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura, nei casi più complessi anche attraverso l'attivazione di reti solidali, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari;
- d) la definizione del responsabile delle cure nell'ambito del PAI della persona assistita;
- e) l'individuazione di soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale od assistenziale segnalate dal caregiver familiare, con possibile piano per fronteggiare l'emergenza o ridefinizione del PAI stesso qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità;
- f) il sollievo di emergenza e di tipo programmato;
- g) la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari.

RETE DI SOSTEGNO AL CAREGIVER FAMILIARE NELL'AMBITO DEL SISTEMA INTEGRATO DEI SERVIZI REGIONALI

La rete di sostegno al caregiver familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e da reti di solidarietà i cui elementi sono il responsabile del caso, che nell'ambito del PAI è la figura di riferimento ed il referente del caregiver familiare; il medico di medicina generale, che è il referente terapeutico del familiare assistito, e l'infermiere referente o case manager, che nell'ambito del PAI assume la funzione di referente del caso; i servizi sociali, sociosanitari e sanitari ed i servizi specialistici sanitari, chiamati ad intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità; il volontariato e la solidarietà di vicinato, che rappresentano un'ulteriore risorsa della rete e possono essere attivati per arricchire il PAI e contrastare i rischi di isolamento del caregiver familiare.

RICONOSCIMENTO DELLE COMPETENZE

Per favorire la valorizzazione delle competenze maturate, l'accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver familiare, l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura prestata in qualità di caregiver familiare operante nell'ambito del PAI potrà essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dalla normativa in vigore, ai fini di una formalizzazione o certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure del repertorio regionale relative all'area socio-sanitaria.

AZIONI DI SENSIBILIZZAZIONE E PARTECIPAZIONE

Al fine di sensibilizzare la comunità sul valore sociale del caregiver familiare, la Regione Molise istituirà con apposito atto deliberativo il "Caregiver day", da celebrarsi ogni anno l'ultimo sabato di maggio, con la collaborazione degli enti locali e dell'Azienda sanitaria, valorizzando la partecipazione del terzo settore, dei sindacati dei lavoratori e dei pensionati e delle associazioni datoriali.

La Regione inoltre documenterà e raccoglierà i materiali e le esperienze provenienti dai singoli territori al fine della diffusione delle buone pratiche, della programmazione di iniziative e progetti di valorizzazione e supporto dei caregiver familiari.

La Regione e gli enti locali promuovono e facilitano, a livello regionale e locale, l'associazionismo dei caregiver familiari e favoriscono la partecipazione di rappresentanze associative dei caregiver familiari alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale.