

Valorizzazione e sostegno del ruolo del Caregiver familiare

CONTESTO DI RIFERIMENTO

Scopo del documento e definizione di caregiver

Assistere una persona cara non autosufficiente ed esserle di aiuto nelle difficoltà di gestione della vita quotidiana costituiscono una funzione cardine delle relazioni di convivenza, basate sulla libera scelta e alimentate da motivazioni affettive e sentimentali. Partendo da questo assunto, il presente documento vuole mettere a fuoco le situazioni in cui questa funzione di aiuto assume connotati di impegno tali da rendere necessari ed opportuni interventi di sostegno da parte delle istituzioni pubbliche, in favore delle persone che si trovano nella condizione di assistere una persona cui sono legati per motivi affettivi e/o di parentela, quale che sia la loro età, perché affette da patologie croniche che sono causa di durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali.

In questa accezione il *caregiver* familiare può essere definito come la persona che, in maniera informale e gratuita, si prende cura di una persona cara (spesso - ma non necessariamente - un congiunto) in condizioni di non autosufficienza e/o disabilità, che necessita di un'assistenza di lunga durata¹.

Valorizzazione del caregiver rispetto alla normativa vigente

L'impianto normativo nazionale in materia di *welfare* dedicato alla tutela delle persone in situazione di disabilità, già da tempo prevede facilitazioni per i lavoratori con familiari portatori di handicap grave, quali ad esempio permessi mensili e congedi biennali retribuiti². Più recente appare invece, nel nostro Paese, l'interesse nei confronti di chi assiste informalmente persone non autosufficienti, divenendo componente attivo delle cure sanitarie e della gestione quotidiana di tutte quelle funzioni che la persona assistita non è in grado di svolgere o non più in grado di svolgere³.

Già alcune Regioni hanno maturato esperienze positive in materia, e, talora, adottato interventi normativi in tal senso. Tuttavia, considerando l'importanza crescente del ruolo del *caregiver*, si ritiene opportuno che vengano condivisi e regolamentati principi ed interventi specifici e sistematici, a valere nell'intero territorio nazionale, mirati a valorizzare tale figura nel contesto

¹ Ai fini del presente documento, non sono, pertanto, prese in considerazione le assistenti alla persona, spesso straniere, assunte privatamente da moltissime famiglie italiane per sostenerle nella propria attività quotidiana di supporto. Tali figure, anch'esse non di rado colpite da *burnout* (inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura), ed altri disturbi e difficoltà legate alle condizioni in cui prestano la propria attività (che perdurano talora anche in caso di rientro nei paesi di origine), richiederebbero a loro volta interventi di formazione, valorizzazione e sostegno, rispetto ai quali si rimanda a successivi atti di indirizzo.

² Legge 5 febbraio 1992, n. 104, art. 33. Decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, art. 42, comma 5.

³ La condizione di non autosufficienza è riferita alla mancanza o perdita permanente, totale o parziale, di abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali, da qualsiasi ragione determinata, con conseguente incapacità di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto rilevante di altre persone. La condizione di non autosufficienza si articola in diversi livelli di gravità, in rapporto all'entità e alla tipologia degli atti essenziali della vita quotidiana che la persona non è in grado di compiere, con particolare riguardo alla limitazione dell'autonomia cognitiva e della mobilità ed alla complessità, intensità e durata delle prestazioni di aiuto personale, di tutela e di cura necessarie a compensare la mancanza di autonomia.

dell'organizzazione dei piani assistenziali domiciliari, che i servizi sanitari e i servizi sociali sono tenuti a elaborare in favore dei soggetti non autosufficienti. Tale necessità è sostenuta anche dalle attuali evidenze demografiche ed epidemiologiche, caratterizzate dall'allungamento della speranza di vita e da una popolazione anziana in costante crescita, cui si abbina un aumento della prevalenza delle malattie croniche. Condizioni che comportano un aumento costante della pressione esercitata sulla figura del *caregiver*, se non adeguatamente sostenuta dal sistema dei servizi sanitari e sociali.

Il contesto di riferimento è quello delle iniziative legislative e programmatiche tese a potenziare le risposte assistenziali al domicilio delle persone con patologie croniche e invalidanti. Tali iniziative sono presenti in tutte le Regioni italiane che, pur con differenze sul piano organizzativo, dispongono di un sistema integrato dei servizi sanitari e dei servizi sociali cui compete la definizione di un piano assistenziale individualizzato (PAI), previo l'accertamento delle condizioni patologiche e del funzionamento personale e sociale, tramite strumenti di valutazione multidimensionale ispirati ai principi generali della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Tale accertamento è effettuato da Unità di valutazione multidisciplinari in cui è assicurata la partecipazione, tra gli altri, del medico di medicina generale della persona non autosufficiente, di personale sanitario dell'area infermieristica e riabilitativa e delle figure professionali socio-assistenziali dei Comuni. E' in tale contesto che appare opportuno considerare e valorizzare la figura del *caregiver* familiare, connotandolo quale componente a pieno titolo, anche se non professionale, della rete di assistenza alla persona.

ATTIVITÀ SVOLTE DAL CAREGIVER E ASPETTI PROBLEMATICI

Con il presente documento si intende, pertanto, fornire alcuni indirizzi essenziali per connotare la figura del *caregiver*, le attività in cui viene impegnato, i bisogni personali nonché gli aspetti problematici connessi al proprio impegno, in rapporto ai livelli di gravità e di compromissione funzionale delle persone da assistere, al fine di definire gli interventi di sostegno e di valorizzazione da porre in essere da parte delle Aziende sanitarie, in forma integrata con i servizi sociali dei Comuni, anche in collaborazione con le organizzazioni no profit.

Le attività del caregiver

Le attività normalmente svolte dal *caregiver* consistono nel prestare cure e sostegno a persone non (più) in grado di svolgere le cosiddette "attività della vita quotidiana", le quali possono essere suddivise in basilari - come alimentarsi, lavarsi, vestirsi, usare la toilette, muoversi in casa ed essere continente - e strumentali: l'uso del telefono, fare acquisti, preparare il cibo, governare la casa, lavare la biancheria, spostarsi fuori casa, maneggiare medicinali e denaro.

Sempre più spesso, tuttavia, il *caregiver* familiare è impegnato nel fornire prestazioni a carattere sanitario, sulla base di specifiche indicazioni degli operatori sanitari di riferimento, quali, solo per fare qualche esempio, la prevenzione della sindrome di immobilizzazione, dei decubiti, della disidratazione, della stipsi. Da non dimenticare, la gestione difficile e faticosa della persona assistita, in presenza di disturbi mentali e comportamentali. In sostanza, ampia è la gamma degli impegni assistenziali, con forti differenze tra un caso e l'altro, sia per la gravosità, sia per la durata dell'impegno.

Gli aspetti problematici

Premesso che, all'origine, l'assistenza informale viene prestata il più delle volte sulla base di motivazioni affettive e legami emotivi, a cui sono generalmente associati sentimenti positivi, occorre

tenere presenti le numerose situazioni di difficoltà in cui si può trovare, suo malgrado, il *caregiver* familiare, costretto spesso a prestare un numero elevato di ore di assistenza, specialmente se ciò avviene durante il fine settimana o di notte. Ansia, depressione, affaticamento, disturbi del sonno, patologie somatiche sono spesso un accompagnamento della vita dei *caregiver*, sui quali ricade un peso, a volte, difficilmente sostenibile. La mancanza di supporto emotivo, la solitudine, le incomprensioni sono spesso la cornice di riferimento che rende faticosa e problematica l'esperienza personale del *caregiver*, con il conseguente rischio di non essere più in grado di affrontare il peso dell'assistenza, con conseguenze negative per se stessi e per la persona assistita. Frequentemente si verificano un drastico cambiamento dello stile di vita, con la rinuncia al tempo libero e alla vita sociale e di relazione, nonché diversi tipi di restrizioni rispetto all'eventuale attività professionale svolta. Si tratta di situazioni ed esperienze che incidono profondamente sulle capacità di resilienza del *caregiver*, spesso non più giovane e quindi meno attrezzato a rimodellare i propri equilibri esistenziali. Tutte queste condizioni impongono specifici interventi di sostegno.

INTERVENTI PER LA VALORIZZAZIONE E IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE

In considerazione del ruolo del *caregiver* familiare, così come sopra descritto, e tenuto conto degli aspetti problematici che possono condizionarne l'operato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, con propri atti programmatici e di indirizzo, assicurano, nei limiti delle risorse disponibili, gli interventi atti alla sua valorizzazione ed al sostegno delle sue attività. Si consideri, inoltre, come la valorizzazione del *caregiver* a potenziamento dell'assistenza domiciliare integrata (ADI) - considerato uno degli obiettivi prioritari che il Servizio sanitario nazionale vuole perseguire in tutto il territorio per garantire alla persona fragile e/o non autosufficiente la permanenza presso il proprio domicilio - comporti il vantaggio di ridurre il ricorso a inserimenti in strutture residenziali, tenendo conto degli effetti psicologici negativi che conseguono all'allontanamento della persona assistita dal proprio ambiente di vita.

Interventi per la valorizzazione del caregiver familiare

In primo luogo occorre procedere al riconoscimento formale del *caregiver* familiare quale componente, non professionale, della rete di assistenza domiciliare alla persona. A ciò provvede, nel contesto del sistema integrato dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali, il servizio (che può identificarsi nel Punto Unico di Accesso o in altra modalità individuata dalla programmazione regionale) deputato all'accoglienza delle richieste di intervento per la valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza e/o disabilità, che necessitano di interventi sanitari, sociosanitari e sociali.

I *caregiver* familiari formalmente riconosciuti sono valorizzati attraverso i seguenti interventi:

- coinvolgimento, previo consenso della persona cara assistita, ovvero di chi ne esercita la tutela, nel percorso di definizione e realizzazione del piano assistenziale individuale (PAI);
- informazione puntuale ed esauriente, da parte dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali, previo consenso dell'assistito, ovvero di chi ne esercita la tutela, 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 nel territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura;
- individuazione nel PAI del contributo di cura e delle attività di cui può farsi carico il *caregiver* familiare. Nel PAI sono, inoltre, definiti 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;

- formazione e aggiornamento del *caregiver* familiare mirata all'*empowerment*, all'addestramento ad espletare correttamente le principali funzioni e pratiche assistenziali, e all'implementazione delle capacità di gestire gli aspetti emozionali propri e dell'assistito;
- inserimento nelle attività di formazione degli operatori sanitari, socio-sanitari e sociali, in accordo con i Comuni e con il coinvolgimento dei soggetti gestori ed erogatori dei servizi, di strumenti per una buona ed efficace comunicazione con il *caregiver*;
- promozione di attività di formazione rivolta ai volontari, al fine di fornire strumenti conoscitivi e di lavoro finalizzati alla loro effettiva integrazione nella rete di servizi ed al coordinamento delle varie attività, quale risorsa aggiuntiva a supporto del *caregiver* familiare.

Interventi per il sostegno del caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato di servizi a favore della persona non autosufficiente

Si tratta di attivare interventi per sostenere e rendere meno faticoso il lavoro del *caregiver*, insieme ad interventi volti ad evitare l'isolamento ed il rischio di *burnout*. A tal fine sono considerati appropriati i seguenti interventi:

- programmi per favorire l'adattamento dell'ambiente domestico (ad es. anche attraverso la diffusione di soluzioni di domotica);
- creazione di canali di comunicazione privilegiati che facilitino il costante rapporto fra operatori e *caregiver*, anche impiegando le nuove tecnologie della comunicazione ed informazione (ICT);
- supporto psicologico, al fine di sostenere il *caregiver* nella ricerca e mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, per prevenire rischi di malattie da stress sia sul versante fisico che psichico;
- iniziative di sollievo attraverso l'impiego di personale qualificato, anche con sostituzioni temporanee al domicilio del *caregiver*;
- coinvolgimento di reti solidali ad integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, al fine di ridurre la solitudine del *caregiver* e costruire un tessuto sociale di supporto nella gestione delle persone non autosufficienti;
- sostegno all'avvio di gruppi di auto aiuto;
- intese ed accordi con le associazioni dei datori di lavoro, tesi a favorire una maggiore flessibilità oraria che permetta di conciliare l'attività lavorativa con le esigenze di cura.

Monitoraggio per l'attuazione dell'Accordo

Le Regioni, in collaborazione con l'Agenas, si impegnano a monitorare - anche con il supporto dei sistemi informativi relativi all'ADI - l'attuazione dei contenuti e degli interventi previsti nel presente Accordo.