

Percorso regionale di sostegno ai caregiver

Raffaele Fabrizio

Direzione generale Sanità e politiche sociali
RER

Carpi 25 maggio 2013

- 1. Un percorso che viene da lontano**
- 2. Sviluppare le esperienze e consolidare
in modo diffuso ed omogeneo
le opportunità**
- 3. Alcune indicazioni ed attenzioni**

**WELFARE**

La Regione per le persone

1. I momenti salienti di un percorso che viene da lontano

Progetto demenze

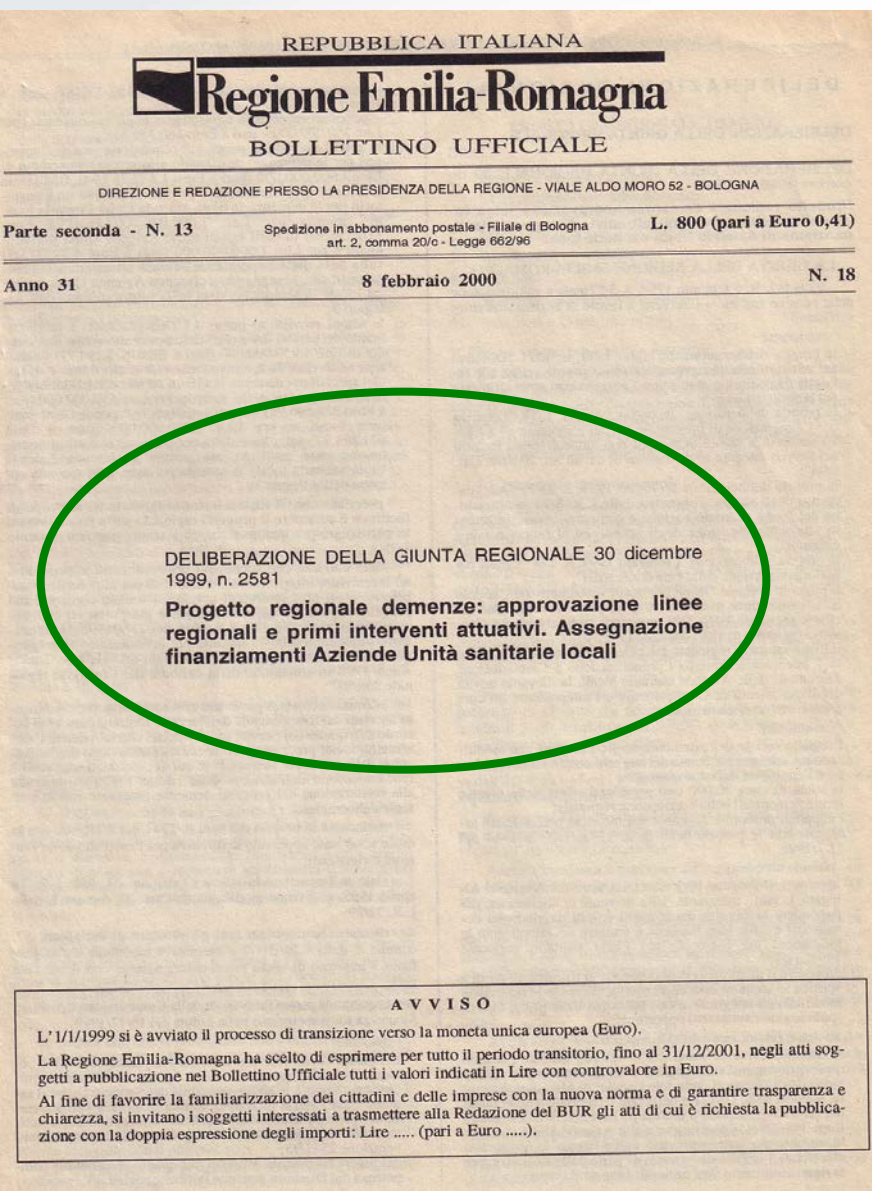
Avvio FRNA

**Piano sociale sanitario
regionale 2008-2010**

Accreditamento sociosanitario

Il monitoraggio delle esperienze in atto





Uscire dalla logica di non guarigione della malattia.. Prendersi cura delle persone malate e dei loro caregiver:

✓ **Non solo Alzheimer**

✓ **Non solo farmaci**

✓ **Non solo i pazienti**

**Caregiver:
risorsa
terapeutica da
sostenere ed
accompagnare**



WELFARE
La Regione per le persone

Progetto regionale demenze , IL SOSTEGNO AL CAREGIVER FAMILIARE: un Impegno iniziato IL SECOLO SCORSO..

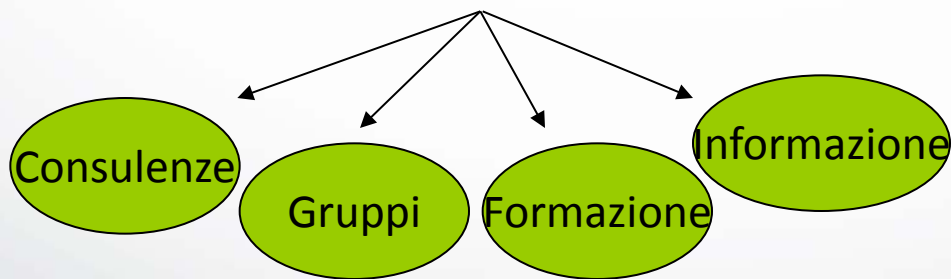
Tra le opzioni di fondo (punto 2.3):

“Riconoscimento e sostegno del ruolo delle famiglie”

Tra gli obiettivi del progetto:

“Migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani dementi e dei loro familiari.”

Realizzare programmi di ambito distrettuale per il sostegno e la cura dei familiari che assistono le persone con demenza..



L'avvio del FRNA: un'opportunità per sviluppare e innovare

PERSONA
RETE FAMILIARE
BISOGNI

SERVIZI
STRUMENTI: INTERVENTI
RETI

*“Gli
interventi
per i
caregiver
vanno
inclusi nel
progetto di
cura..”*

- Servizi rete “storica”
- nuovi servizi e opportunità innovative di sostegno alla domiciliarità (pacchetti personalizzati)



Sviluppo della domiciliarità e FRNA (Dgr 1206/07)

erogazione di diverse tipologie di prestazioni, fornite in modo integrato tra professionisti e discipline differenti ed assicurando comunque il coordinamento e l'integrazione organizzativa tra Comuni ed Ausl.

Alcuni dati 2011:

Accoglienza temporanea di sollievo

6.300 anziani

Assistenza domiciliare

16.300 anziani

Dimissioni protette

8.000 anziani

Centri diurni

4.800 anziani

Assegno di cura

18.000 anziani



WELFARE
la Regione per le persone

Sviluppo della domiciliarità: FRNA e sostegno ai caregiver delle persone con demenza

Supporto educativo, emotivo e psicologico,... favorire la partecipazione dei familiari ai gruppi di auto-aiuto e a momenti di supporto ed incontro quali i caffè Alzheimer o iniziative simili..

- Caffè Alzheimer:

presenti in 31 distretti, 57 attivi, circa 2.200 pp/anno

- Gruppi sostegno e mutuo-aiuto

94 attivi, oltre 2.100 persone/anno

- Iniziative di formazione/informazione per i familiari

140 iniziative con circa 3.000 partecipanti /anno

Oltre 13.500 consulenze specialistiche annue (psicologiche, legali, tecniche, assistenziali..)



A PROPOSITO DI FAMILIARI – CAREGIVER DELLE PERSONE CON DEMENZA



DVD animato, sulla comprensione dei disturbi del comportamento nella vita di tutti i giorni

“Una giornata particolare..”



Ristampa ed aggiornamento **manuale per i familiari**

“Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”

*aprile 2013 (in distribuzione a tutti i punti della rete,
incluse associazioni dei familiari)*

PSSR (Piano socio-sanitario reg.le 2008-2010)

Obiettivi di benessere sociale e promozione

[...supporto all'insieme di risorse di cura e relazionali, anche familiari], che possono garantire la dignità e la libertà della persona parzialmente/ totalmente non autosufficiente e, ove possibile, la sua vita indipendente,[...]

Obiettivi specifici per le persone Anziane

“Sviluppare la domiciliarità, valorizzare il lavoro di cura e sostenere le famiglie” attraverso un complesso di azioni fra cui interventi per: “... garantire a familiari e caregivers servizi di sostegno omogenei in tutto il territorio regionale”: informazione, sollievo, aiuto nell'assistenza, supporto economico, ascolto, consulenze, gruppi di sostegno e/o di auto-aiuto ecc.



DGR 514/2009

Requisiti generali

3.1 Il soggetto gestore

- Definisce e rende note le modalità strutturate di comunicazione con l'utente e i familiari;
- Coinvolge l'utente e i suoi familiari nella definizione, attuazione e verifica del progetto individuale e documenta tale coinvolgimento nella cartella sociosanitaria individuale;

3.4 Il soggetto gestore favorisce la partecipazione attiva di utenti e familiari anche tramite condivisione della definizione delle attività quotidiane del servizio, nonché il loro coinvolgimento nei percorsi di valutazione della qualità.

3.8 E' documentato l'utilizzo di modalità e strumenti per l'informazione, l'ascolto e la partecipazione di utenti e familiari (ad esempio questionari di soddisfazione, attività di gruppo finalizzate alle verifiche del servizio, verifiche esterne di cittadini e familiari).



DGR 514/2009

Requisiti specifici strutture diurne e residenziali dedicate alle persone con demenza

Finalità:

Supportare le famiglie nell'assistenza continuativa all'anziano, facilitare l'individuazione l'individuazione ed il percorso nei servizi, offrire ascolto e sostegno qualificati nell'affrontare la malattia anche da un punto di vista psico-relazionale
Sviluppare modalità di addestramento e di sostegno ai familiari

2.3 standard di assistenza

Psicologo con competenze specifiche nel campo delle demenze al fine di garantire interventi rivolti ai familiari (sostegno individuale e di gruppo), agli operatori e al paziente.

8.6 Nel periodo di frequenza il servizio fornisce un sostegno continuativo alla famiglia relativamente all'utilizzo e condivisione di strategie concrete nell'affrontare i disturbi cognitivi e comportamentali a domicilio, nonché alle dinamiche legate al vissuto della malattia.



Il Monitoraggio delle esperienze presenti nella comunità regionale (2012)

**Risposte su base volontaria= ricostruzione non totale e sottostimata
Un vasto mondo di esperienze, più ricco di quello
che siamo capaci di rappresentare**

**In 21 distretti che hanno risposto su 38 è presente almeno una iniziativa
Iniziative 50 coinvogimento diretto di almeno 1300 caregiver
Demenze 18 anziani 14 disabili 15 psichiatrici 1 oncologici 2**

**Il 56% delle iniziative con un finanziamento totale o parziale derivante
dai fondi regionali o nazionali non autosufficienza per un totale
superiore al milione di euro (dati 2011)**



2. Sviluppare le esperienze e consolidare in modo diffuso ed omogeneo le opportunità

- 1. Inserire a pieno titolo l'attività e la progettualità per tutti i caregiver nell'ambito della programmazione degli ambiti distrettuali. Indicare obiettivi minimi vincolanti**
- 2. Aggiornare le linee operative della azioni del FRNA (dalla possibilità alla indicazione di risultati minimi)**
Servizi (il sollievo, maggiore flessibilità)
Azioni rivolte a gruppi
- 3. Condivisione strumenti di aggiornamento, formazione a distanza etc per i caregiver**
- 4. Arricchire le competenze relazionali degli operatori sanitari e sociali:**
 - Programma straordinario di formazione degli operatori oggi attivi nei servizi
 - Intervento presso le agenzie addette alla formazione di base degli Operatori sanitari (medici, infermieri, terapeuti, educatori) sociali e sociosanitari (assistenti sociali, oss, Raa, animatori)

**WELFARE**

La Regione per le persone

3. Alcune indicazioni ed attenzioni

Evitare un approccio limitato per target (la non autosufficienza, le patologie, etc.).

Sviluppare un approccio comprensivo centrato sulla condizione di chi comunque è impegnato in attività di cura non retribuite;

Approcci settoriale non producono benefici diffusi.

Necessaria una integrazione tra le politiche e gli interventi.

Scarsa efficacia di approcci settoriali

- Coerenza con l'obiettivo di sostegno delle politiche fiscali e del sistema di tariffazione dei servizi
- importanza del supporto alla mobilità



WELFARE

La Regione per le persone

Conciliazione del tempo di vita e di lavoro.

Ripensare lavoro (contrattazione di primo e secondo livello) e professioni

Un recente esempio:

L'avvocato caregiver

Per essere iscritti all'Albo è infatti necessario che la professione sia esercitata in **modo effettivo, continuativo, abituale e prevalente**.

Il comma 7 dell'art. 21 della L 247/2012 **esonera** tuttavia da questo obbligo gli avvocati che svolgano comprovata attività di assistenza continuativa di prossimi congiunti o del coniuge affetti da malattia qualora sia stato accertato che da essa deriva totale mancanza di autosufficienza.



WELFARE

La Regione per le persone

**Connettere le esperienze.
Connettersi con le reti e i progetti esistenti
In Regione, in Italia, in Europa (lo scambio)**

**Comprendere le specificità e sviluppare azioni adeguate
(il caso dei giovani che prestano assistenza)**

**WELFARE**

La Regione per le persone



Young Adult Carers in the UK

Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24

Fiona Becker and Saul Becker

*"If I can make their life
a little easier, then
I'm happy."*

Study of Young Carers in the Irish Population

MAIN REPORT

Journal of Child and Family Studies, Vol. 15, No. 2, April 2006 (© 2006), pp. 169-180
DOI: 10.1007/s10826-005-9011-z

Perceived Stress in Young Carers: Development of a Measure

Louise Early, D. Clin. Psy,¹ Delia Cushway, Ph.D.,² and Tony Cassidy, Ph.D.^{3,4}

Published online: 11 February 2006

We report the development of a 5-factor, 31-item, Young Carers Perceived Stress Scale (YCPSS) from an initial 50-item pool. The scale was developed and tested on 108 young carers aged between 12-18 years, and acceptable Cronbach Alpha values were obtained for the individual factors and the overall scale. In addition, both the overall scale and individual factors produced a pattern of correlations with social support, burden of care, psychological distress, and coping, supporting the initial validity and utility of the scale.

KEY WORDS: Young Carers Perceived Stress Scale; young carers; stress; burden of care; coping.

It has always been the case that children in some deprived families have undertaken roles which would be considered more properly performed by adults. In addition, many children find themselves in the role of caring for parents, siblings or other relatives who have an illness or disability (Aldridge, & Becker, 1993; Becker, Aldridge, & Dearden, 1998; Tatum & Tucker, 1998). These children are referred to as 'young carers' and are defined as children who provide 'a substantial amount of care on a regular basis' (Department of Health, 1996a: p. 2). Estimates suggest that approximately 50,000 children are involved in levels or types of care that are developmentally inappropriate and that may have adverse effects on their development and health (Becker et al., 1998).

Care giving in the context of informal family care is defined by both the types of care and the level of care provided by the caregiver. A certain amount

¹Clinical Psychologist, Psychology Department, Coventry University, Coventry, UK.

²Professor, Psychology Department, Coventry University, Coventry, UK.

³Professor, Psychology Department, De Montfort University, Leicester, UK.

⁴Correspondence should be directed to Tony Cassidy, Ph.D., Department of Psychology, Faculty of Health and Life Sciences, Hawthorn Building, De Montfort University, The Gateway, Leicester LE1 9BH, UK; e-mail: tony.cassidy@dmu.ac.uk.

The five keys:
Information
Providing a break
Emotional support
Support to care and maintain carer's own health
Having a voice

From Quality Standard for Local Carer support services
Department of Health- England

**We recommend that policy makers integrate the issues
facing unpaid carers into their policy development
and planning processes**

The future of unpaid care in Scotland



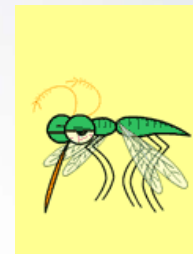
WELFARE

La Regione per le persone

*Se pensi di essere troppo piccolo
per fare la differenza,
non hai mai passato una notte
con una zanzara.*

(Proverbio Africano)

Grazie per l'attenzione



WELFARE

La Regione per le persone