





17 marzo 2016

### CARE GIVER FAMILIARE

Esperienze di welfare familiare

## Regione Emilia Romagna

Dott. Raffaele Fabrizio

Dott.ssa Simonetta Puglioli







17 marzo 2016

## **Indice**

Contesto istituzionale ed operativo: I 'ambito distrettuale

Una premessa: di chi parliamo e con quale approccio

L'attenzione al caregiver viene da lontano

Una realtà diffusa e consistente

Alcuni esempi di buone pratiche

Punti di forza e punti di debolezza

La legge regionale 2/2014

Dall'esperienza: possibili azioni e linee di sviluppo







17 marzo 2016

#### Un riferimento di contesto: sistema di governance integrato

L'ambito distrettuale luogo della programmazione e gestione del sociale del socio-sanitario e degli interventi sanitari di base.

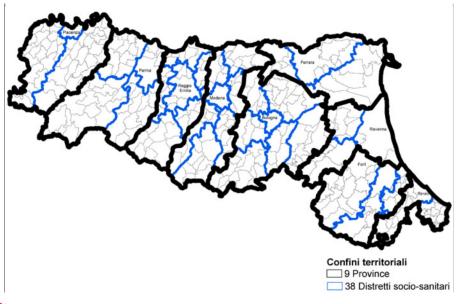
Strumenti di governo e di programmazione integrati

∨ CTSS

∨ Comitato di Distretto / Giunta Unioni

∨ Cabina di regia

∨ Forum Terzo settore



∨ Piani distrettuali di zona per la salute e il benessere sociale

∨ Piani attuativi annuali

∨ Piani distrettuali per la n.a.







17 marzo 2016

#### **PREMESSA:**

DI CHI PARLIAMO? EVITARE CONFUSIONI PER SPECIFICARE I BISOGNI.

**CON QUALE APPROCCIO?** 







17 marzo 2016

"Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (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". (art 2 LR 2/014)







17 marzo 2016

#### **QUALE APPROCCIO?**

#### PERCHE' OCCUPARSI DI CAREGIVER FAMIGLIARI.

**CON QUALE SGUARDO E PROSPETTIVE** 







17 marzo 2016

#### Perché sostenere i caregiver?

Significativo ruolo dei caregiver oggi insostituibile

Elevato «carico» (assistenziale, psicologico, economico, stress, psicofisico) che pesa sul caregiver

Riflessi negativi sugli equilibri familiari

Non valorizzazione sociale del lavoro di cura (professionale o volontario) grave perdita per le comunità e riflesso negativo anche sulle condizioni delle persone che dipendono dalle cure di altri







17 marzo 2016

#### **OUALE SGUARDO E OUALI PROSPETTIVE**

Come sostenere le persone (familiari e non) che in qualche modo partecipano al processo di cura di chi necessita cura e assistenza? Sostegno in tutte le dimensioni, partendo dalla consapevolezza che

I bisogni dei familiari e dei caregiver non coincidono con i bisogni delle persone che ricevono le loro cure

Necessaria una attenzione specifica

Ricordando che questo avviene in una dimensione specifica che è la <u>vita di</u> <u>relazione familiare</u> à costante attenzione all'impatto complessivo delle azioni e degli interventi non soltanto sui singoli ma sul sistema di relazioni familiari







17 marzo 2016

# L'attenzione ai familiari ed ai caregiver in E-R viene da lontano...







17 marzo 2016

## L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (1)

Sviluppo rete dei servizi (Lr 5/1994)

Assegno di cura (1995)

Progetto regionale demenze (1999)

Attenzione specifica e separata ai familiari e caregiver

Sviluppo momenti di contatto di bassa soglia e di primo contatto







17 marzo 2016

## L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (2)

## Progetto assistenza e cura per le persone con gravissima disabilità acquisita (2004)

In caso di patologie che esitano in gravi e gravissime disabilità permanenti, la famiglia è praticamente l'unico interlocutore dell'équipe assistenziale e sostiene un impegno assistenziale e un carico di tensioni emotive particolarmente elevato. Sono previste varie forme di aiuto e promozione delle risorse della famiglia.

#### <u>Linee indirizzo utilizzo FRNA (2007-2008)</u>

Gli interventi per i caregiver sono inclusi nel **Progetto individualizzato di vita e di cura**, elaborato in accordo con le scelte della persona e dei familiari
Ricoveri sollievo
Adattamento domestico
Sostegno assistenti familiari

Piano sociale e sanitario 2008-2010







17 marzo 2016

## L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (3)

## Sviluppo rete dei servizi (Lr 5/1994)

DGR 1379/99 "Adeguamento degli strumenti previsti in attuazione del PSR con particolare rif. alla semplificazione degli accessi e al rapporto coi cittadini"

fra gli obiettivi del Servizio assistenza anziani:

- "promuovere ed organizzare, in collaborazione con gli enti istituzionalmente preposti, le **attività di aggiornamento e formazione** del personale della rete dei servizi e dei <u>"caregivers"</u> non professionali"
- Ø Favorire, tramite la comunicazione l'"alleanza terapeutica" tra tra anziani/famiglia e servizi prestando attenzione a gradimento di anziano e famigliari.
- Ø Sostegno alle famiglie anche mediante attivazione di **consulenze** psicologiche, assistenziali, giuridico-legali, promozione e sostegno di **gruppi di auto-mutuo aiuto**, corsi di formazione per famigliari che assistono anziani







17 marzo 2016

#### L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (4)

Sviluppo rete dei servizi (Lr 5/1994)

#### Art. 1 Finalità

La Regione, al fine di valorizzare la persona anziana come soggetto rilevante per la società e prevenirne la non autosufficienza, detta norme per l'attuazione di azioni positive che contribuiscano a mantenere l'anziano nella famiglia e nel tessuto sociale, e a valorizzarne il patrimonio di esperienza, di conoscenza e di cultura.

#### Art. 7

Diritti nell'ambito dei servizi assistenziali ed integrati Nella fruizione degli interventi previsti dalla presente legge la persona anziana ha diritto in particolare:

[...] al riconoscimento della sua famiglia quale ambito privilegiato di vita.







17 marzo 2016

#### L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (5)

Sviluppo rete dei servizi (Lr 5/1994)

#### Punto 7 DGR 1378/99"

Nell'accesso alla rete dei servizi socio-sanitari integrati per la popolazione anziana non autosufficiente e' necessario superare rigidi criteri burocratici, valorizzando l'attività professionale dell'UVGT (unità di valutazione geriatrica territoriale) non soltanto nella dimensione valutativa del bisogno, ma soprattutto in quella di costruzione di percorsi assistenziali

- adeguati alle condizioni dell'anziano,
  - di sostegno alla famiglia; [...]

Con l'obiettivo di: a) Favorire il mantenimento dell'anziano nel proprio ambiente di vita, utilizzando a tal fine ogni risorsa disponibile (sostegno alla famiglia, assistenza domiciliare, accesso al centro diurno, assegno di cura)







17 marzo 2016

## L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (6)

Progetto regionale demenze (1999) Il caregiver: una risorsa da sostenere e valorizzare

Tra gli Obiettivi strategici del progetto regionale

Migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani con demenza e dei
loro familiari

Nell'ambito delle forme di collaborazione ed integrazione è necessario che la rete dei servizi riconosca la "soggettività" e l'iniziativa dei familiari, non soltanto "oggetto" di attenzione e sostegno ma attori decisivi del processo di cura.







17 marzo 2016

## L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (7)

#### L' FRNA:

un'opportunita' per sviluppare e innovare PERSONA RETE FAMILIARE BISOGNI

"Gli interventi per i caregiver vanno inclusi nel Progetto di vita e di cura.." SERVIZI

STRUMENTI: INTERVENTI

RETI

Servizi rete "storica"

nuovi servizi e opportunità innovative di sostegno alla domiciliarità (pacchetti personalizzati)

www.familylab.politichefamiglia.it







17 marzo 2016

## L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (8)

#### Accoglienza temporanea di sollievo

flessibile ed orientata ai bisogni ed alle scelte degli anziani e dei loro caregiver, assicurando percorso di accesso ed assistenziali adeguati e separati in relazione a programmabilità o emergenza

#### Sostegno e aiuto per chi si avvale di assistenti familiari

Integrazione con la rete dei servizi, ascolto, orientamento, presa in carico, consulenza, mediazione, aiuto e semplificazione percorsi di incrocio domanda-offerta







17 marzo 2016

## L'attenzione ai familiari ed ai caregiver viene da lontano (9)

## 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, <u>valorizzare il lavoro di cura e</u> <u>sostenere le famiglie"</u> 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-

www.familylab.politichefamiglia.it







17 marzo 2016

#### **UNA REALTA' DIFFUSA E CONSISTENTE:**

Monitoraggio delle esperienze realizzate nella comunità regionale



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

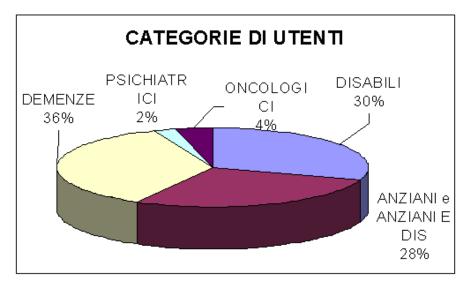
Il 56% delle iniziative con un finanziamento totale o parziale derivante dai fondi regionali o nazionali non autosufficienza per un totale superiore al milione di euro (dati 2011)



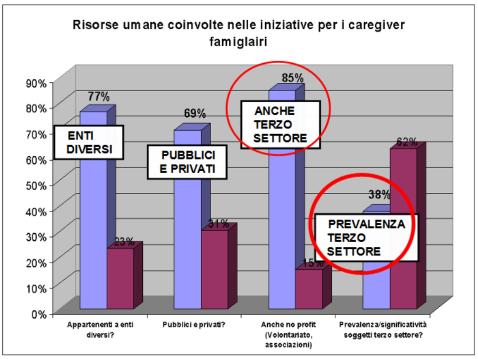




17 marzo 2016



#### Una realtà diffusa e consistente



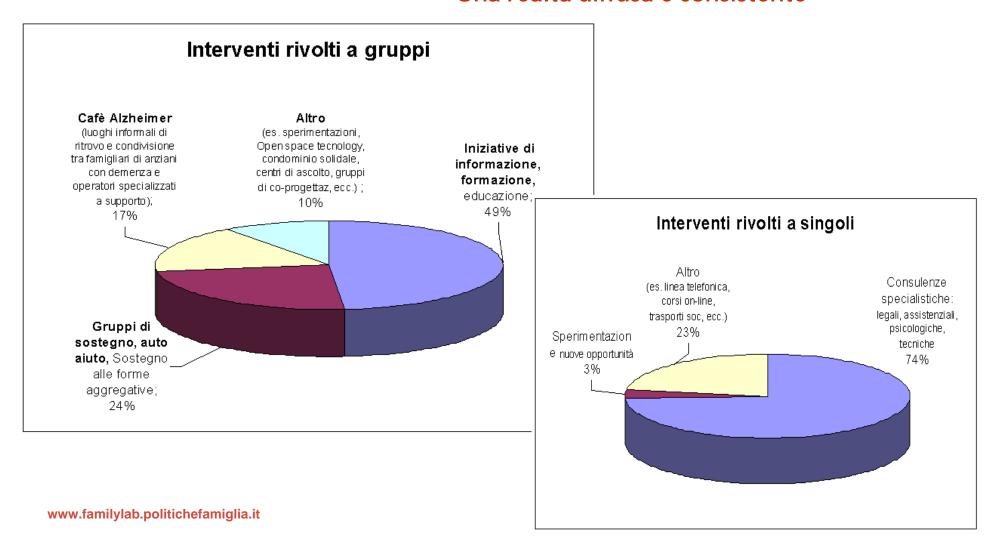






17 marzo 2016

#### Una realtà diffusa e consistente





**CORSI** 

**GRUPPI** 

**PROGETTI** 

**SPAZI** 

**INDAGINI** 





#### **FAMIGLIA CAPITALE SOCIALE**

17 marzo 2016

#### LE TIPOLOGIE DI INIZIATIVE

Sportelli informativi, di consulenza e orientamento
 Iniziative formative su problematiche assist.

• Corsi di rilassamento, gestione stress, immagine sè

Progetto prevenzione incidenti domestici

Gruppo di dialogo famiglie-servizi

Pacchetto di ore di assistenza domic. specializzata

Gruppo di sostegno, di auto-aiuto,

• Incontri periodici con la cittadinanza

Centro di ascolto

Cafè incontro, Thè per 2, memoria, ecc.

Attività motoria e stimolazione multisensoriale

• Incontri su tematiche specifiche con famigliari

Indagine sui linguaggi di famigliari e operatori

Spazio aperto di discussione

Incontri informativi amministratori sostegno

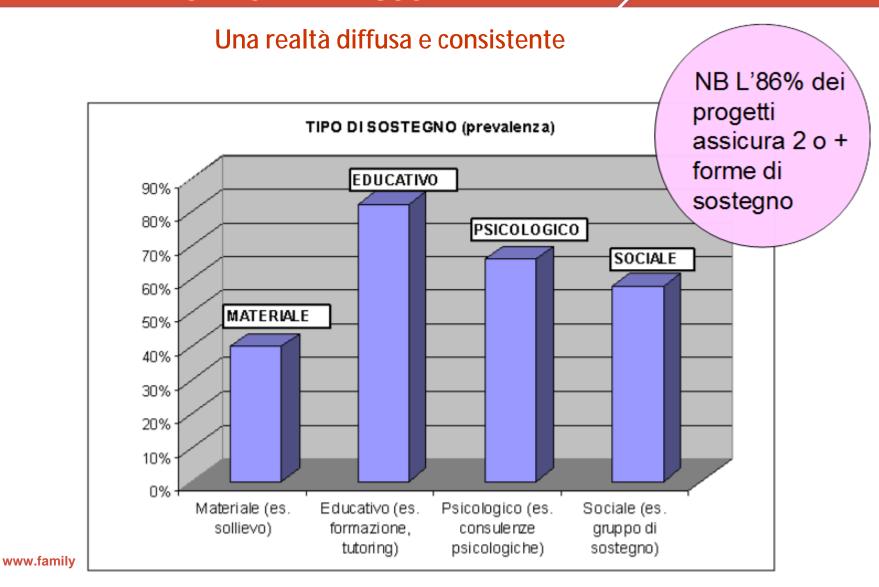
www.familylab.politichefamiglia.it







17 marzo 2016









17 marzo 2016

#### Una realtà diffusa e consistente

#### **AMBITO SANITARIO**

Sono presenti ambiti sanitari specifici con importanti modalità di sostegno:

- Familiari di pazienti oncologici
- Familiari di pazienti psichiatrici,
- donne colpite da tumore al seno,
   altre patologie specifiche







17 marzo 2016

## Alcuni esempi di buone pratiche

La formazione come sostegno di chi si prende cura







17 marzo 2016

## 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.."

Video 1 <a href="https://youtu.be/ihSn3CSH9WU">https://youtu.be/ihSn3CSH9WU</a>



"Non so cosa avrei fatto oggi senza di te"

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

http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/materialeinformativo/manuali/demenze\_aprile2013.pdf/at\_download/file/demenze\_aprile2013.pdf









17 marzo 2016

### Strumenti per qualificare il lavoro di cura



- · la relazione con la persona anziana
- la salute
- · l'assistenza alla persona anziana nel movimento
- · l'igiene della persona e della casa
- · l'alimentazione e la dieta
- la demenza
- il tempo libero

Video 2 e 3 : movimento dieta

Link opuscoli: http://sociale.regione.emilia-

romagna.it/documentazione/pubblicazioni/guide/opuscoli-in-linguaper-assistenti-domiciliari





















17 marzo 2016

### Alcuni esempi di buone pratiche

Un Cafè alzheimer per famigliari di anziani con demenza

Sostegno al caregiver della persona con disabilità: il programma "dopo di noi"

Video 4 Cafè alzheimer

Video 5 Caregiver disabili







17 marzo 2016

## Punti di forza

#### **Innovazione sociale**

(capacità di rispondere a bisogni emergenti)

- Senso di solitudine, angoscia
- Sapersi orientare, sapere cosa chiedere
- Empowerment

#### Valore istituzionale

(Rafforzamento sussidiarità orizzontale, dei rapporti intra-istituzionali e inter-istituz.)

#### Valore sociale

(capacità di creare beni relazionali interni o esterni)

- Relazione tra componenti gruppo
- Rapporto di fiducia
- Apertura sociale

#### Valore culturale

(apporto a diffusione di valori)

- Solidarietà, sostegno reciproco
- Accettazione e socializzazione malattia (superare reticenze/ tabù)
- Condivisione immaginari, pensieri, linguaggi
- Consapevolezza di ruolo del caregiver







17 marzo 2016

#### Punti di debolezza

Frammentazione del terzo settore

Mancanza consapevolezza e informazione

Iniziative scollegate centrate su patologie / target

Mancanza visione di sistema

Mancanza azione coordinata a livello territoriale

Scambio e diffusione buone pratiche limitati

Differenze territoriali, mancanza di sistema omogeneo in tutti e 38 ambiti distrettuali







17 marzo 2016



Riconosce

REPUBBLICA ITALIANA





#### **BOLLETTINO UFFICIALE**

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO LA PRESIDENZA DELLA REGIONE - VIALE ALDO MORO 52 - BOLOGNA

Parte prima - N. 5

Anno 45 28 marzo 2014 N. 93

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

LEGGE REGIONALE 28 MARZO 2014, N.2

NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE (PERSONACHE PRESTAVOLONTARIAMENTE CURA ED ASSISTENZA)

L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE HA APPROVATO

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

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







17 marzo 2016

#### SENSIBILIZZAZIONE E CONSAPEVOLEZZA

La nuova Legge regionale n. 2/2014

"Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver famigliare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)"

#### ha elevato:

- la sensibilizzazione,
- la consapevolezza e
- la valorizzazione del ruolo dei caregiver famigliare a un livello più generale, di comunità, di amministratori, di società civile, di mondo produttivo.







17 marzo 2016

#### CONTENUTI

In sintesi, la Legge regionale n. 2/2014:

ØDefinisce il caregiver familiare

ØAfferma la libera scelta del caregiver che volontariamente e consapevolmente si assume compiti di assistenza e cura;

ØRichiama il rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari regionali;

ØElenca gli interventi a favore del caregiver famigliare da promuoversi a cura della Regione, delle Ausl e dei Comuni;

ØPrevede una rete di sostegno ai caregiver famigliare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali;

ØRichiama la possibilità (già esistente per tutti) di riconoscimento delle competenze acquisite nel lavoro di cura;

ØPrevede azioni di sensibilizzazione e partecipazione.







17 marzo 2016

#### **AZIONI**

La nuova legge regionale e gli indirizzi specifici di ambito sociosanitario per le persone non autosufficienti individuano le azioni e gli interventi da promuovere per:

- la valorizzazione del caregiver, garantendogli informazione, coinvolgimento, formazione.
- il **sostegno** al caregiver famigliare nell'ambito del sistema integrato dei servizi (sollievo, supporto psicologico, sostegno economico, adattamento domestico, nuove tecnologie, ecc.)







17 marzo 2016

#### SENSIBILIZZAZIONE E PARTECIPAZIONE





#### IL CAREGIVER DAY REGIONALE

Nell'ambito delle azioni di sensibilizzazione e partecipazione, la Legge, istituisce il "Caregiver day" regionale, da celebrarsi ogni anno, l'ultimo sabato di maggio, con la collaborazione degli Enti locali e delle Aziende sanitarie, valorizzando la partecipazione del Terzo settore, dei sindacati dei lavoratori e dei pensionati e delle associazioni datoriali







17 marzo 2016

#### SENSIBILIZZAZIONE E PARTECIPAZIONE

## ISTITUZIONE E PROMOZIONE DELLA PARTECIPAZIONE DIFFUSA al Caregiver Day regionale

L'azione promozionale della Regione ha riscontrato grande interesse e grande consenso e sono state raccolte molte adesioni specialmente da parte del mondo dell'associazionismo e del volontariato che è molto sensibile su questa tematica e, ciascuno per la propria specificità, con il coordinamento e la collaborazione dei servizi pubblici, organizza iniziative dedicate ai caregiver (di informazione, formazione, supporto, condivisione, divulgazione, ecc.).

Fra le iniziative programmate a livello territoriale: tavole rotonde, conferenze, seminari, focus-group, aperture straordinarie degli uffici e degli sportelli dedicati, banchetti informativi delle associazioni, gazebo, materiali informativi specifici, consegna questionari sui bisogni dei caregiver.









17 marzo 2016

## Dall'esperienza: possibili azioni e linee di sviluppo







17 marzo 2016

## Le dimensioni importanti

Sono diverse le dimensioni che incidono sui caregiver familiari, alcune delle quali non rientrano nella sfera di competenza né regionale né degli enti locali:

- •La diversa disponibilità effettiva di servizi per le persone che necessitano di cura
- •i bisogni psicologici dei caregiver
- ∨ Lavoro I contratti di lavoro prevedono agevolazioni, flessibilità oraria, disposizioni specifiche per i lavoratori/lavoratrici che si trovano a fare il "caregiver familiare"?
- ∨ Fisco
- ∨ Previdenza
- ∨ La dimensione "tempo libero" è salvaguardata?







17 marzo 2016

- 1 . Sviluppare le esperienze e consolidare in modo diffuso ed omogeneo le opportunità
- 1. GARANTIRE I SERVIZI e RENDERLI PIU' FLESSIBILI
- 2. Inserire a pieno titolo l'attività e la progettualità per tutti i caregiver nell'ambito della programmazione degli ambiti distrettuali. Indicare obiettivi minimi vincolanti
- 3. Aggiornare le linee operative della azioni del FRNA (dalla possibilità alla indicazione di risultati minim) Servizi (il sollievo, maggiore flessibilità) ampliare le azioni rivolte a gruppi
- 4. Condivisione strumenti di aggiornamento, formazione a distanza etc per i caregiver
- 5. 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,terapisti, educatori) sociali e sociosanitari (assistenti sociali, oss, Raa, animatori)







17 marzo 2016

#### LINEE DI SVILUPPO (2):

In questo quadro, si ritiene utile richiamare i pre-requisiti a cui i programmi di valorizzazione e sostegno dei caregivers familiari è opportuno rispondano:

Evitare un approccio limitato per target (la non autosufficienza, le patologie, etc.) Sviluppare un approccio comprensivo centrato sui nuclei familiari e sulla condizione di chi comunque è impegnato in attività di cura non retribuite;

**TRASVERSALITA'** - Favorire l'integrazione con le altre politiche ed interventi di carattere sociale e territoriale: approcci settoriali non producono interventi diffusi.

PROGRAMMAZIONE INTEGRATA – Tener conto dei bisogni delle persone e dei nuclei familiari in modo integrato, per tutti gli ambiti e dimensioni della vita, non solo per gli aspetti sociosanitari o sanitari. Approccio globale e «sociale» (ad esempio anche fisco, previdenza, mobilità). Approcci settoriali non producono risultati significativi;

**SPECIFICITA**' - Comprendere le specificità delle diverse condizioni dei caregivers e sviluppare azioni adeguate (ad esempio giovani caregivers, minoranze etniche...).

**BENESSERE** - Promuovere la salute ed il benessere dei caregivers.







17 marzo 2016

## 

«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»







17 marzo 2016

## Grazie per l'attenzione

spuglioli@regione.emilia-romagna.it rfabrizio@regione.emilia-romagna.it