

26 giugno 2024



Caregiver
SumMeet
2024

**CARTA DEI DIRITTI
DEL CAREGIVER**



La “Carta dei Diritti del Caregiver” nasce su impulso di 19 Associazioni e riassume barriere, bisogni e richieste intorno alla figura del caregiver con l’obiettivo di aumentare la consapevolezza rispetto a questo ruolo e **sensibilizzare le istituzioni competenti sull’importanza di accelerare il riconoscimento normativo del caregiver.**

Lavoro

- Le forme contrattuali attualmente vigenti non sono compatibili con il ruolo di caregiver per cui è necessaria una revisione dei **Contratti Collettivi Nazionali attraverso l’istituzione di un tavolo nazionale di lavoro** (costituito da sigle sindacali ed esperti) che miri alla sensibilizzazione ed all’innovazione legislativa (quale riconoscimento della figura del caregiver) e contrattuale (a supporto e tutela della nuova figura del caregiver).
- È necessaria una **nuova regolamentazione rispetto alla L. 104/92** (es. maggiore tutela dell’assistito durante il passaggio dall’età pediatrica a quella adulta) e **alla L. 104/92 art.3 comma 3** (aumento dei giorni garantiti per l’assistenza).
- **Il ruolo del caregiver deve essere riconosciuto da parte dei datori di lavoro** per evitare che le eventuali assenze possano essere erroneamente associate ad “assenteismo”.
- Un **supporto economico integrativo** deve essere previsto per il caregiver al netto di tutte le spese da affrontare.
- Qualora la tipologia di lavoro lo permettesse, lo **smart working** deve essere **un’opzione valida e garantita come tutela aziendale a supporto del caregiver.**

Ruolo sociale

- Sarebbe utile provare a “**mappare**” la **presenza dei caregiver in Italia** utilizzando dati da canali già esistenti quali Agenzia delle Entrate, dati ISTAT, Altroconsumo, per favorire un coinvolgimento più ampio.
- Promuovere **studi ad-hoc per valutare le ricadute della patologia del proprio assistito sul caregiver** attraverso questionari da sottoporre agli stessi e **studi sull’impatto economico e organizzativo che vive il caregiver.**
- **La figura del caregiver dovrebbe essere inclusa nel tavolo di lavoro a supporto di tutti gli aspetti considerati dai processi per misurare il valore di un intervento sanitario (HTA - Health Technology Assessment)**, in particolare per quelli riguardanti l’impatto economico e finanziario, l’impatto etico (contesti storici, politici e culturali) e sociale.
- Il caregiver dovrebbe **essere considerato stakeholder cruciale dalle agenzie HTA in grado di contribuire, nella fase di monitoraggio,** alla valutazione degli effetti dell’introduzione di una nuova tecnologia sviluppata in un determinato ambito terapeutico.

Salute mentale

- **Il caregiver ha bisogno di tempo per sé,** da dedicare ad attività (es. sociali, sportive...), che lo aiutino a ritagliarsi dei momenti per il **proprio benessere psicofisico.** Per questo motivo dovrebbe poter **usufruire di servizi gratuiti per sopperire ad alcune esigenze che richiedono tempo ed energie** e che potrebbero essere delegate a qualcun altro.
- **Il supporto psicologico per il caregiver che assiste un familiare con una patologia cronica è fondamentale,** andrebbe però strutturato attraverso percorsi di assistenza psicologica che dovrebbero partire fin dall’inizio, per avere un aiuto graduale e poterne beneficiare al meglio.

- **La condivisione delle esperienze** con chi sta affrontando lo stesso tipo di situazione aiuta a ridurre quel senso di solitudine che accompagna costantemente il caregiver. Le **Associazioni pazienti sono fondamentali** in questo e il caregiver dovrebbe essere informato fin dall'inizio dell'esistenza di queste preziose realtà.

Competenze

- Al caregiver devono **essere fornite e garantite informazioni base e fondamentali per la corretta gestione della patologia del proprio caro in tutti i Centri**.
- È necessario un **supporto da parte degli operatori sanitari per informare e istruire i caregiver in merito a strumenti, tecnologie e servizi offerti dal SSN** (es. esenzioni, ADI, screening....) presenti sul territorio.
- **Organizzare incontri programmati nel tempo tra operatori sanitari e caregiver per ottimizzare la gestione del paziente ed esternare dubbi e domande**, rafforzando così il rapporto di reciproca fiducia che deve essere alla base del rapporto HCP-paziente/caregiver.
- **Definire un percorso di cura continuativo e già programmato** del paziente ed **eventuali interventi mirati** alla gestione delle emergenze.
- **Maggiore utilizzo di strumenti digitali** che possano supportare non solo il paziente ma anche il caregiver evitando rischi inutili al malato (es. spostamenti casa-ospedale e viceversa) come la telemedicina e portali di riferimento.
- Possibilità di effettuare **corsi educazionali e di formazione riguardo la gestione delle emergenze delle patologie croniche** in contesti scolastici, lavorativi e sociali.

In conclusione, quanto emerso in tutti gli ambiti discussi è che le barriere sociali e culturali che al momento esistono nei confronti del caregiver devono essere abbattute. Per questo **è fondamentale** prima di tutto che **il ruolo del caregiver sia riconosciuto a livello istituzionale affinché possano essere concretizzate delle misure che lo possano tutelare**.



LAVORO

- Revisione dei Contratti Collettivi Nazionali
- Revisione della Legge 104/92
- Riconoscimento del ruolo del caregiver dai datori di lavoro
- Supporto economico integrativo
- Smart working



RUOLO SOCIALE

- "Mappare" la presenza dei caregiver in Italia
- Studi *ad hoc* sull'impatto della patologia dell'assistito nel caregiver
- Inclusione del caregiver nei processi HTA



SALUTE MENTALE

- Servizi gratuiti per il benessere psicofisico
- Condivisione delle esperienze attraverso il supporto delle Associazioni pazienti
- Supporto psicologico



COMPETENZE

- Corretta comunicazione delle informazioni base per la gestione della patologia
- Supporto da parte degli operatori sanitari nell'uso di strumenti, tecnologie e servizi offerti dal SSN
- Confronto periodico tra operatori sanitari e caregiver
- Definizione di un percorso di cura continuativo e già programmato
- Sensibilizzazione rispetto all'utilizzo di strumenti digitali
- Formazione sulla gestione delle emergenze

I Firmatari



La Carta è stata elaborata grazie al contributo diretto dei Caregiver delle Associazioni pazienti che nell'ambito del primo Caregiver SumMeet, organizzato e coordinato da Cencora PharmaLex, si sono confrontate su 4 macro aree (lavoro, ruolo sociale, salute mentale e competenze) al fine di **identificare quelle necessità comuni per agevolare il loro impegno quotidiano nell'assistenza del familiare e migliorare così la loro qualità di vita.**