

**REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

**Atti amministrativi**

**GIUNTA REGIONALE**

Atto del Dirigente DETERMINAZIONE

Num. 15465 del 10/09/2020 BOLOGNA

**Proposta:** DPG/2020/15048 del 31/08/2020

**Struttura proponente:** SERVIZIO ASSISTENZA TERRITORIALE  
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

**Oggetto:** APPROVAZIONE SCHEDE E STRUMENTI TECNICI PER IL RICONOSCIMENTO  
E SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE AI SENSI DELLA DGR 2318/19

**Autorità emanante:** IL DIRETTORE - DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E  
WELFARE

**Firmatario:** KYRIAKOULA PETROPULACOS in qualità di Direttore generale

  

**Responsabile del  
procedimento:** Luca Barbieri

Firmato digitalmente

IL DIRETTORE

Viste:

- La Legge Regionale 12 marzo 2003, n. 2, "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", e successive modifiche e integrazioni;
- La Legge Regionale 23 dicembre 2004, n. 29 "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio sanitario regionale";
- La Legge Regionale 28 marzo 2014, n. 2, "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)";
- La Legge Regionale 27 giugno 2014, n. 6 "Legge quadro per la parità e contro le discriminazioni di genere";
- La Legge Regionale 30 luglio 2015, n. 14 "Disciplina a sostegno dell'inserimento lavorativo e l'inclusione sociale delle persone in condizione di fragilità e vulnerabilità, attraverso l'integrazione tra servizi pubblici del lavoro, sociali e sanitari";

Visti:

- Il "Piano Nazionale della Cronicità (PNC)" approvato il 15 settembre 2016 dalla conferenza Stato-Regioni e recepito con la propria deliberazione 05 aprile 2017, n. 429, nel quale vengono previsti il coinvolgimento del paziente e i suoi caregiver nel "patto di cura" e la valorizzazione della loro esperienza;
- La deliberazione di Giunta regionale 24 febbraio 2014, n. 220 così come modificata e integrata dalla propria deliberazione 21 luglio 2014, n. 1227 concernente "[...] percorsi relativi all'accudimento in ambito domiciliare di pazienti con bisogni assistenziali complessi";
- La deliberazione di Giunta regionale 8 febbraio 1999 n. 124, recante "Criteri per la riorganizzazione delle cure domiciliari", che prevede l'elaborazione di un Piano personalizzato di assistenza e la presenza di un supporto familiare e/o di una rete di aiuto informale, in grado di garantire al paziente con continuità supporto nello svolgimento delle attività della vita quotidiana;

- La deliberazione di Giunta regionale 23 marzo 2009 n. 313 "Piano Attuativo Salute Mentale 2009-2011";
- La deliberazione di Giunta regionale 20 ottobre 2015, n. 1554 "Linee di indirizzo per la realizzazione di progetti con la metodologia del budget di salute";
- Le proprie Determinazioni n. 11114 del 12 luglio 2016 e n. 698 del 23 gennaio 2017 rispettivamente di costituzione del Gruppo di Lavoro regionale sul caregiving (L.R. 2/2014) e di successiva integrazione dei suoi componenti;
- La deliberazione di Giunta regionale 16 giugno 2017, n. 858 avente ad oggetto "Adozione delle linee attuative della Legge regionale n.2 del 28 marzo 2014 "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)";
- La deliberazione di Giunta regionale 2 ottobre 2017, n. 1423 di approvazione delle schede attuative di intervento del Piano sociale e sanitario 2017-2019, tra cui la scheda n. 5 "Riconoscimento del ruolo del caregiver familiare nel sistema di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari";
- La propria Determinazione n. 4799 del 09/04/2018 con cui è stato rinnovato il gruppo di lavoro per il supporto all'implementazione delle linee attuative della LR. 2/2014 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)";
- La deliberazione di Giunta regionale 22 novembre 2019, n. 2318 recante "Misure a sostegno dei caregiver" con cui sono state definite le linee di intervento e sono stati stanziati 7 milioni di euro per la realizzazione degli interventi per il sostegno ai caregiver;
- La deliberazione di Giunta regionale 22 novembre 2019, n. 2339 "Prime indicazioni sulla programmazione 2020 per le aziende del servizio sanitario regionale" che conferma per il 2020 il quadro degli obiettivi già definito con propria deliberazione n. 977/2019 e richiede alle Aziende USL di partecipare alla realizzazione delle linee di intervento di cui al punto A dell'allegato 1 alla propria deliberazione n. 2318/2019 "Misure a sostegno dei caregiver" e di impegnarsi nella realizzazione degli interventi di cui al punto B, di specifica rilevanza aziendale, prestando

- particolare attenzione all'individuazione di soluzioni innovative, flessibili e personalizzate;
- le diverse iniziative condivise nell'ambito del Gruppo di Lavoro regionale sul caregiving relative in particolare:
    - o alla formalizzazione del riconoscimento del caregiver anche attraverso una carta identificativa ("CARD del caregiver");
    - o elaborazione di un format unico per la stesura del Progetto personalizzato con identificazione chiara anche dei bisogni del caregiver;
    - o monitoraggio delle iniziative di formazione e informazione a favore dei caregiver nei diversi territori della regione;
    - o progettazione per la realizzazione di un Portale Web regionale di informazione e supporto al caregiver;
    - o adozione di validi strumenti di valutazione dello stress fisico e psichico del caregiver.
  - La propria nota prot. n. PG/2018/0231761 del 03/04/2018, inviata alle Direzioni Generali delle Aziende USL e ai Presidenti delle CTSS per la costituzione dei Referenti aziendali/provinciali allo scopo di garantire il raccordo con i servizi regionali per le comunicazioni riguardanti sia l'applicazione delle Linee attuative sopracitate sia relative alle azioni di sensibilizzazione/formazione rivolte agli operatori sulle problematiche dei caregiver familiari;
  - la propria nota prot.PG/2020/0095599 del 05/02/2020 recante "Trasmissione DGR 2318/2019 e prime indicazioni operative" con cui si è chiesto di confermare e/o aggiornare/integrare i referenti richiamati al punto precedente;

Visti altresì:

- Le Linee guida per la elaborazione e gestione della cartella socio sanitaria nei servizi socio sanitari accreditati per anziani e persone con disabilità elaborate da questa Direzione e diffuse a dicembre 2014, con particolare riferimento agli elementi minimi per la definizione, stesura e verifica del PAI/PEI;

- Il progetto per la costruzione della cartella socio-sanitaria informatizzata unica regionale dei DSM-DP della Regione Emilia-Romagna (CURE);
- Il Disegno di Legge n. 1461 avente ad oggetto "Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare;

Richiamate:

- la definizione di caregiver familiare di cui all'art. 2 della Legge regionale 2/2014 che richiama espressamente il riconoscimento del caregiver nell'ambito del piano assistenziale individualizzato;
- Le linee attuative di cui alla Delibera di Giunta regionale n. 858/17 che prevedono che il caregiver familiare debba essere formalmente identificato e coinvolto in modo attivo nel percorso di definizione, realizzazione e valutazione del progetto di vita e di cura della persona assistita.

Richiamata in particolare la Deliberazione di Giunta regionale n. 2318/19 che prevede l'elaborazione di un format unico per la stesura del Piano Assistenziale Individuale contenente una sezione dedicata al caregiver dove segnalare i bisogni e i rischi di salute relativi e definire le principali necessità di supporto a partire dalle quali andare alla progettazione e realizzazione di modalità personalizzate di sostegno e la formalizzazione del riconoscimento del caregiver anche attraverso una carta identificativa per facilitare l'accesso del caregiver ai servizi sanitari sociali ed educativi;

Ritenuto pertanto necessario, in attuazione della DGR 2318/19 soprarichiamata, approvare: il format unico per la stesura del progetto personalizzato di assistenza e di cura contenente l'esplicitazione degli elementi essenziali dello stesso; il format di "sezione caregiver" contenente dati identificativi e informazioni rilevanti sull'impegno assistenziale, rete familiare e sociale, rilevazione dello stress, analisi bisogni e identificazione obiettivi e interventi di sostegno al caregiver; e la scheda di riconoscimento del caregiver familiare quale strumento funzionale a facilitare l'accesso del caregiver ai servizi sanitari sociali ed educativi;

Dato atto:

- dei confronti svolti in sede tecnica nell'ambito del Gruppo di lavoro caregiver che include i rappresentanti delle Associazioni, degli Enti locali, dei Sindacati e delle Ausl;
- dei confronti svolti in sede tecnica con i referenti caregiver individuati dalle Ausl e da Comuni/Unioni a seguito di richiesta della sottoscritta con nota prot. PG/2018/0231761 e confermati/integrati a seguito nota PG/2020/0095599 del 05/02/2020;
- della rilevazione effettuata nel 2019 circa gli strumenti e le modalità di valutazione dello stress del caregiver familiare (nota PG/2019/0370563 del 12/04/2019) e dei successivi approfondimenti e confronti effettuati nell'ambito del gruppo di lavoro e con altri specialisti indicati dalle Ausl;
- della rilevazione e dell'analisi effettuata circa gli strumenti di progettazione personalizzata in uso, quali Progetti di vita e di cura- PIVEC, PAI/PEI e Piani operativi messi a disposizione dai referenti territoriali caregiver e dagli uffici di piano distrettuali;

Rilevata l'estrema eterogeneità degli strumenti di progettazione personalizzata analizzati, il diverso livello di articolazione, la presenza sporadica di sezioni dedicate all'esplicitazione dei bisogni del caregiver e alla programmazione di specifici interventi di supporto rivolti allo stesso;

Ritenuto pertanto necessario promuovere una maggiore omogeneità nel riconoscimento e supporto garantito ai caregiver familiari a partire dal momento di valutazione multidimensionale e progettazione personalizzata;

Ritenuto altresì necessario favorire il riconoscimento del caregiver familiare, garantendogli informazione, orientamento, supporto e facilitandolo nell'accesso ai servizi sanitari sociali ed educativi, anche coinvolgendo i principali servizi di interfaccia del cittadino come gli Sportelli sociali e gli Uffici relazioni con il pubblico (URP), in particolare di Ausl, Aosp e Ospedali

Dato atto del valore della innovazione che si introduce nel sistema regionale dei servizi con l'individuazione degli elementi essenziali minimi del progetto personalizzato, con l'introduzione della sezione specifica per garantire la presa in carico anche dei bisogni del caregiver familiare e della scheda di riconoscimento quale strumento di autoconsapevolezza e di supporto ai servizi per potenziare la capacità di ascolto, di informazione, orientamento e di presa in carico anche del caregiver familiare;

Considerata la necessità di consentire ai competenti servizi territoriali di disporre le misure organizzative idonee al recepimento degli strumenti soprarichiamati, garantendo omogeneità di approccio e di risposta nei confronti dei caregiver familiari;

Dato atto che il gruppo di lavoro regionale, in collaborazione con i referenti territoriali caregiver dei Comuni/Unioni e Aziende sanitarie, garantirà l'accompagnamento e il supporto ai servizi territoriali nella fase di prima applicazione degli strumenti anche predisponendo materiali multimediali fruibili e scaricabili dal portale regionale;

Preso atto della necessità di prevedere un attento monitoraggio al fine di poter valutare l'applicazione e l'impatto di detti strumenti ed eventualmente poter apportare gli adeguamenti ed i correttivi necessari;

Visto il D. Lgs. 14 marzo 2013, n. 33, recante "Riordino della disciplina riguardante il diritto di accesso civico e gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" e successive modifiche;

Richiamate le seguenti delibere di Giunta regionale:

- n. 83/2020 "Approvazione del Piano triennale di prevenzione della corruzione e della trasparenza 2020-2022";

- n. 2416 del 29 dicembre 2008, "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera n. 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera n. 450/2007.";

- n. 468 del 10 aprile 2017 avente ad oggetto: "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna." e le circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017, relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni, predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;

Richiamate infine la determinazione n. 10927 del 10/07/2008 recante ad oggetto "Conferimento incarico di Responsabile del Servizio Assistenza e la determinazione n.14887 del 17 settembre 2018 concernente "Nomina dei responsabili del procedimento del Servizio Assistenza Territoriale, ai sensi degli articoli 5 e ss. della l.241/1990 e ss.mm. e degli articoli 11 e ss. della lr 32/1993.";

Dato atto che il responsabile del procedimento e il il sottoscritto dirigente non si trovano in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Attestata, ai sensi della delibera di Giunta n. 2416/2008 la regolarità del presente atto;

#### Determina

1. di approvare, per le motivazioni espresse in premessa che qui si intendono integralmente riportate, le schede e gli strumenti tecnici per il riconoscimento e sostegno del caregiver familiare ai sensi della DGR 2318/2019 e relative indicazioni di utilizzo di cui agli allegati 1-5, parti integranti e sostanziali del presente provvedimento;
2. di prevedere che gli strumenti di cui al punto 1 siano recepiti in tutte le Aziende USL e relativi ambiti distrettuali e nei servizi sociali territoriali, per garantirne un omogeneo utilizzo in tutti i territori a partire da ottobre del corrente anno;
3. di prevedere che sia svolta una valutazione sull'utilizzo degli strumenti ad un anno dalla adozione del presente provvedimento;
4. di provvedere alle pubblicazioni ai sensi dell'art. 7 bis, comma 3, del D.Lgs. n. 33/2013 e ss.mm.ii.. e della DGR n. 83/2020.

## **FORMAT UNICO PROGETTO PERSONALIZZATO**

### **1. Dati assistito**

- Servizi attivi

### **2. Sintesi della Valutazione dell'assistito**

- Bisogni, desideri

### **3. Obiettivi progetto**

### **4. Azioni / Interventi per assistito**

### **5. Caregiver**

- Riconoscimento
- Valutazione dello stress
- Bisogni – obiettivi - interventi

### **6. Verifica**

### **7. Responsabile**

### **8. Quadro risorse**

### **9. Condivisione**

- Sottoscrizione

## Descrizione

### 1. **Dati** assistito

- Servizi attivi

Dati anagrafici e anamnestici dell'assistito.

Indicazione dei servizi in cui è in carico l'assistito e/o altri servizi già attivi, sia pubblici che privati. Le informazioni sui servizi attivi possono essere utili anche ai fini della condivisione della documentazione, incluse le valutazioni già effettuate da altri servizi/professionisti. (es. CDCD, valutazioni psicologiche, medicina riabilitativa, ecc.).

In questa sezione sono incluse anche le eventuali DAT (Disposizioni anticipate di trattamento) ai sensi della Legge 219/2017.

### 2. **Sintesi della Valutazione dell'assistito**

- Bisogni, desideri

Valutazione multidimensionale e multiprofessionale (situazione familiare, sociale, ambientale, funzionale).

Questa sezione include la ricognizione farmacologica e nutrizionale.

La valutazione include bisogni, desideri, aspettative della persona (e storia, abitudini, ecc.).

### 3. **Obiettivi** progetto

Gli obiettivi devono essere specifici, raggiungibili/realistici, accettabili/condivisi, misurabili e con temporalità dichiarata definendone modalità e tempi di verifica.

### 4. **Azioni** / Interventi per assistito

Le azioni includono le strategie e gli strumenti per raggiungere gli obiettivi e la declinazione di attività/interventi disponibili da attivare.

In questa sezione è inclusa la chiara esplicitazione del contributo garantito dal caregiver e dai diversi professionisti coinvolti.

### 5. **Sezione caregiver**

Questa sezione consente di riconoscere il "caregiver familiare" laddove presente, identificando il caregiver "principale" e gli eventuali sostituti.

La sezione contiene la valutazione dei bisogni del caregiver (inclusa la valutazione dello stress, del carico psico-fisico, dell'impegno profuso in termini di tempo) e l'identificazione di eventuali specifici obiettivi di sostegno con le relative attività/interventi da avviare.

In questa sezione, vengono evidenziati i servizi/interventi già attivi a supporto del caregiver

In particolare, questa sezione include:

- Informazioni "scheda Riconoscimento" / dati caregiver
- Risultati della valutazione dello stress caregiver
- Sintesi dei bisogni caregiver
- Obiettivi di sostegno rispetto al Caregiver
- Attività / interventi per il caregiver

Laddove sia presente un assistente familiare privato che si fa carico in tutto o in parte dell'assistenza alla persona non autonoma, è opportuno che i servizi lo riconoscano, abbiano i dati, valutino i bisogni, lo stress e, se necessario, identifichino obiettivi di sostegno e pongano in essere specifici interventi / attività di sostegno e qualificazione (iniziative informative/formative, tutoring, affiancamento), esplicitandoli in questa sezione.

## **6. Verifica** (definizione dei tempi e delle modalità)

### **- Indicatori** (di processo e di esito)

La verifica prevede la definizione dei tempi di verifica, gli intervalli entro cui vanno effettuati il monitoraggio dell'andamento del progetto e la valutazione dei risultati raggiunti.

Il monitoraggio e la valutazione del progetto possono avvalersi di specifici Indicatori che consentono la misurazione, evidenziano il raggiungimento degli obiettivi e possono essere:

- indicatori di processo (es. somministrazione scheda stress caregiver, monitoraggio dell'andamento degli interventi programmati, verifica delle attività effettuate)
- Indicatori di esito, per monitorare e valutare eventuali miglioramenti sulla salute dell'assistito (e del caregiver)

## **7. Responsabile**

Il referente del percorso viene definito in base alla prevalenza della tipologia di bisogno ed ha compiti di garanzia, monitoraggio e verifica dell'andamento del progetto complessivo.

Questa funzione di norma viene garantita dalla figura del "Responsabile del Caso (RC)" / "Case Manager (CM)".

## **8. Quadro delle risorse**

In analogia al concetto di "Budget di salute" / "Budget di progetto", il quadro delle risorse contiene il riepilogo di tutte le risorse umane, economiche, strumentali, da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica e integrata.

## **9. Condivisione**

Aspetti determinanti sono il coinvolgimento e la condivisione. In particolare, il coinvolgimento dell'assistito e del familiare referente/caregiver, laddove presente, nell'intero percorso di definizione, realizzazione e valutazione del progetto di vita e di cura della persona assistita e condivisione del piano individualizzato.

La condivisione va formalizzata attraverso la sottoscrizione.

Persona assistita (amministratore di sostegno/tutore se l'assistito non è in grado), caregiver familiare e tutti i professionisti che partecipano al percorso di definizione, realizzazione e valutazione del progetto di vita e di cura e del piano individualizzato, li sottoscrivono.

Laddove l'utente sia in carico a diversi servizi, è opportuno che progetto e piano operativo siano condivisi e sottoscritti anche da tutti referenti dei vari servizi che hanno in carico l'utente, dando atto del coinvolgimento nonché motivandone l'impossibilità.

## Sezione Caregiver familiare

### 1 ANAGRAFICA CAREGIVER

Sig.ra/ Sig.: Nome ..... Cognome ..... Sesso (M/F) ..... Nata/o il : ..... a: .....

Residente a: ..... In via: ..... tel. ....

domiciliata/o a: ..... In via: ..... tel: ..... Cellulare: .....

E-mail: ..... Codice fiscale: .....

Caregiver principale?  SI  NO

E' convivente con la persona assistita?  SI  NO

**Stato civile:**

<input type="checkbox"/> Celibe/nubile	<input type="checkbox"/> Coniugata/coniugato	<input type="checkbox"/> Convivente more uxorio	<input type="checkbox"/> Unione civile
<input type="checkbox"/> Separata/separato	<input type="checkbox"/> Divorziata/divorziato	<input type="checkbox"/> Vedova/vedovo	

**Titolo studio:**

<input type="checkbox"/> licenza elementare	<input type="checkbox"/> licenza media inferiore	<input type="checkbox"/> diploma di qualifica professionale	<input type="checkbox"/> diploma media superiore
<input type="checkbox"/> laurea	<input type="checkbox"/> laurea magistrale	<input type="checkbox"/> non noto	<input type="checkbox"/> .....

**Condizione Professionale**

<input type="checkbox"/> Occupato			
Profilo professionale: <input type="checkbox"/> lavoratore dipendente <input type="checkbox"/> libero professionista <input type="checkbox"/> dirigente o imprenditore <input type="checkbox"/> .....			
<input type="checkbox"/> disoccupato	<input type="checkbox"/> inoccupato	<input type="checkbox"/> pensionato	<input type="checkbox"/> studente/studentessa
<input type="checkbox"/> Invalido - Grado .....	<input type="checkbox"/> congedo parentale (legge 104/92)	<input type="checkbox"/> Non noto	

**Rapporto di parentela / legame con l'assistito**

<input type="checkbox"/> Figlia/o	<input type="checkbox"/> Genitore	<input type="checkbox"/> Sorella/Fratello	<input type="checkbox"/> Nonna/o	<input type="checkbox"/> Coniuge/Compagna/o	<input type="checkbox"/> Nipote	<input type="checkbox"/> Altro Parente	<input type="checkbox"/> Amica/o	<input type="checkbox"/> Altro
-----------------------------------	-----------------------------------	---	----------------------------------	---	---------------------------------	--	----------------------------------	--------------------------------

**Impegno come caregiver**

Da quanto tempo si occupa della persona malata?	Attività assistenziali svolte
Per quante ore nell'arco della giornata	.....
Per quanti giorni alla settimana?	.....
Quanto tempo trascorre da solo con la persona assistita?	.....
Si prende cura o aiuta altri componenti famiglia/ altre persone?	.....
Per quante ore nell'arco della giornata?	.....
Per quanti giorni alla settimana?	.....
Note.....	.....

## 2 RETE FAMILIARE E SOCIALE (anche informale) del caregiver

In questa sezione occorre indicare se ci sono una o più persone su cui può contare il caregiver; la sezione può essere aggiornata e modificata nel tempo. E' uno strumento che può esplicitare il panorama delle risorse di rete amicali e parentali attivabili a sostegno del caregiver.

Descrizione	Nome e Cognome	Anno di nascita	Convivente con il caregiver principale? Sì/No	Caregiver familiare sostituto/di supporto? Sì/No	Recapito telefonico
<input type="checkbox"/> Nessuno					
<input type="checkbox"/> Partner /coniuge					
<input type="checkbox"/> Figlio/figlia					
<input type="checkbox"/> Fratello / sorella					
<input type="checkbox"/> Padre /madre					
<input type="checkbox"/> Altro parente .....					
<input type="checkbox"/> Amico /amica					
<input type="checkbox"/> Assistente familiare					
<input type="checkbox"/> Volontario/a					
<input type="checkbox"/> Altro .....					

Note:

.....

.....

.....

**Servizi/interventi attivi a supporto del caregiver:**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

### 3 Rilevazione dello stress del caregiver

Valutazione di screening orientata a rilevare una condizione generale di stress, disagio emozionale e relazionale (a cura di operatori sanitari e sociali). Questa prima valutazione può già fornire elementi utili per attivare specifici interventi di sostegno al caregiver familiare ovvero evidenziare la necessità di invio ad un secondo livello (approfondimento specialistico).

Per questo primo livello, può essere utilizzata la scala “**Zarit**” – Strumento che valuta una condizione di carico comprensivo di fattori emotivi, relazionali e materiali che gravano sul caregiver di una persona in condizione di disabilità. Combina una valutazione sulla condizione soggettiva del carico con quella relativa alla qualità di vita. E' idoneo all'auto compilazione da parte del caregiver familiare. Item complessivi 22.

Sintesi degli esiti della rilevazione dello stress del caregiver effettuata in data .....

Risultato della valutazione ..... Aree di maggiore stress / burden per il caregiver ..... Necessità di attivare interventi specifici di sostegno ..... Necessità di invio a secondo livello di valutazione / consulenza specialistica .....
--

Qualora il risultato della scala di Zarit auto compilata dal Caregiver, faccia emergere la necessità di un intervento più approfondito, potrà essere attivata una valutazione specialistica di secondo livello, orientata a monitorare i livelli di stress o la presenza di sintomatologia conseguente al disagio reattivo, attraverso l'utilizzo di altri strumenti, alcuni dei quali sono elencati di seguito.

Strumento utilizzato (da allegare al progetto se compilato):

**CBI- CAREGIVER BURDEN INVENTORY**

Data: .....

Esito: ..... .....
-----------------------

**PARENTING STRESS INDEX**

Data: .....

Esito: ..... .....
-----------------------

**PERCEIVED STRESS SCALE**

Data: .....

Esito: ..... .....
-----------------------

**ALTRO .....**

Data: .....

Esito: ..... .....
-----------------------





## SEI UN CAREGIVER FAMILIARE?

### Ti prendi cura di qualcuno che non può prendersi cura di se stesso completamente?

Per favore, aiutaci ad aiutarti completando questo modulo.

#### Dichiarazione sostitutiva di certificazione

(art. 46 D.P.R.28 dicembre 2000 n. 445)

*La validità di questa dichiarazione è subordinata all'individuazione formale del sottoscrittore come Caregiver nel Progetto personalizzato della persona accudita*

#### Il/la Sottoscritto/a

Nome	
Cognome	
Data di nascita	
Indirizzo di residenza	
Codice fiscale	

Consapevole che chiunque rilascia dichiarazioni mendaci è punito ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia, ai sensi e per gli effetti dell'art. 76 D.P.R. n. 445/2000

#### **DICHIARA**

di essere **“CAREGIVER FAMILIARE”**

“persona che presta volontariamente cura e assistenza” a un proprio caro non autonomo.<sup>1</sup>

#### **DICHIARA inoltre**

Numero di telefono di contatto	
E-mail	
Qualunque altra informazione ritiene utile darci (Amministratore di sostegno, tutore, curatore, ecc.)	
Legame (coniugio, parentela, affinità, amicizia, altro)	
Anno di nascita dell'assistito	
Sesso dell'assistito	

Firma: .....

Si allega informativa privacy e consenso al trattamento dei dati.

#### **Sezione a cura dei servizi sociali e sanitari locali**

Si conferma che il/la Sig./a ..... è stato/a incluso/a nel Progetto personalizzato del proprio caro non autonomo in data ..... a cura del Servizio .....

<sup>1</sup> La **Legge Regionale n. 2/2014** definisce: “Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato 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”.

### INFORMAZIONE

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 (nel rispetto del Codice in materia di protezione dei dati personali), 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, le Aziende Unità Sanitarie Locali, 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.

### SOSTEGNO

I servizi sociali dei Comuni e i servizi delle Aziende sanitarie 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. Il supporto può prevedere:

- l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi;
- la formazione e l'addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura;
- il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di burnout (inteso come esito patologico di un processo di stress che colpisce le persone che esercitano attività di cura), anche attraverso l'attivazione di reti solidali, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari;
- la definizione del responsabile delle cure nell'ambito del PAI della persona assistita;
- l'individuazione di soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale od assistenziale segnalate dal caregiver familiare, con l'elaborazione di un possibile piano per fronteggiare l'emergenza o la ridefinizione del PAI stesso, qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità;
- il sollievo di emergenza e di tipo programmato;
- il sostegno economico nelle forme previste dalla normativa in tema di non autosufficienza (es. erogazione dell'assegno di cura, interventi economici per l'adattamento domestico);
- l'effettuazione di visite specialistiche al domicilio nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la disponibilità di personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari.

Nello svolgimento delle attività di assistenza, il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura (assistenti familiari/badanti).

### COINVOLGIMENTO NEL PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

Il caregiver familiare, previo consenso della persona cara assistita, è coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nel PAI stesso.

### ASCOLTO

Le rappresentanze dei caregiver sono sentite nell'ambito della programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria (piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale).

Gli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari sono formati per sviluppare capacità di ascolto, relazione, comunicazione nei confronti del caregiver familiare, tenendo conto anche degli aspetti psicologici, degli stati emotivi e del contesto personale, familiare e sociale.

## **RICONOSCIMENTO 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 operante nell'ambito del PAI potrà essere valutata ai fini di una formalizzazione o certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per l'accesso ai percorsi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure del repertorio regionale relative all'area socio-sanitaria (sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dalla legge regionale 30 giugno 2003, n. 12 "Norme per l'uguaglianza delle opportunità di accesso al sapere, per ognuno e per tutto l'arco della vita, attraverso il rafforzamento dell'istruzione e della formazione professionale, anche in integrazione tra loro").

## **AGEVOLAZIONI SUL LAVORO (permessi, ecc.)**

In base alla legge 104/92, i lavoratori dipendenti pubblici e privati hanno diritto a fruire di varie tipologie di permessi (3 giorni di permesso mensili retribuiti anche frazionabili in ore; congedo straordinario retribuito 2 anni) se genitori, familiari, conviventi di persona disabile grave con specifica certificazione di handicap articolo 3, comma 3, della Legge 104/1992 dall'apposita Commissione operante in ogni Azienda USL. I Contratti collettivi nazionali di lavoro possono prevedere altre facilitazioni e opportunità: es. telelavoro, cessione ferie, ecc.

## **AGEVOLAZIONI PREVIDENZIALI**

Il caregiver familiare è fra le categorie che possono accedere all'APE Social. I requisiti richiesti sono dettagliati nella lettera c del comma 179 della Legge di Bilancio 2017 (legge 232/2017), e nell'articolo 2 del Dpcm attuativo (88/2017). In particolare, il lavoratore deve avere almeno 30 anni di contributi e 63 anni di età anagrafica, al momento della richiesta deve assistere da almeno sei mesi il coniuge, la persona in unione civile o un parente di primo grado, convivente, con handicap grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 104/1992.

*Note: La conferma, anche nei prossimi anni, dell'opportunità dell'APE social per i caregiver familiare così come la possibilità che siano introdotte ulteriori agevolazioni previdenziali (es. contributi figurativi per il periodo di caregiving) sono di competenza del Governo nazionale.*

## **IMPEGNI DEL CAREGIVER**

### **DISPONIBILITÀ A GARANTIRE L'ASSISTENZA, A FORMARSI E A COLLABORARE COI SERVIZI**

A seguito dell'informazione fornita dai servizi sulle problematiche della persona assistita e sulle opportunità di sostegno possibili, il 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.

### **IMPEGNO A GARANTIRE LE ATTIVITÀ ESPLICITATE NEL PAI**

Il PAI esplicita 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 di svolgere al meglio le attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e per sé stesso. L'impegno assunto dal caregiver familiare può essere rivisto attraverso la tempestiva revisione del piano assistenziale individualizzato.

## **Indicazioni per l'utilizzo del "Format di Progetto personalizzato" e della "Sezione caregiver familiare"**

La DGR 2318/2019 prevede l'elaborazione di un format unico per la stesura del Progetto personalizzato con identificazione chiara anche dei bisogni del caregiver.

Dopo il primo contatto/accesso in cui viene effettuata una prima lettura del bisogno e individuata l'eventuale necessità di presa in carico, viene avviata la valutazione multidimensionale i cui risultati confluiscono nel Progetto personalizzato.

Il progetto personalizzato è lo strumento nel quale, in base agli elementi emersi in fase di valutazione multidimensionale, i professionisti dell'equipe pianificano l'intervento con l'assistito e il suo caregiver familiare, definendo gli obiettivi da raggiungere, gli interventi da attivare, le risorse disponibili, gli altri soggetti coinvolti, i tempi e le modalità di verifica.

Elementi essenziali per la definizione del progetto, oltre alla fotografia dei bisogni, sono i desideri e le aspettative della persona e dei suoi familiari/caregiver.

La ricognizione degli strumenti di progettazione personalizzata in uso nei territori ha confermato una pianificazione articolata a più livelli, dal generale al particolare, ed evidenziato un elevato livello di eterogeneità nell'articolazione e completezza di tali strumenti, nonché il richiamo sporadico al caregiver familiare, ai suoi bisogni e alla previsione di interventi di supporto.

La proposta di individuazione di elementi minimi comuni che devono essere presenti, rappresenta un terreno di lavoro importante per sostenere un processo di omogeneità di approccio alla persona e al suo caregiver (laddove presente), non perdendo di vista la necessità di personalizzazione dei percorsi.

Come previsto dalla DGR 2318/19, il lavoro di uniformazione verso un modello unico regionale prevede innanzitutto la definizione di una componente comune a tutti i progetti personalizzati relativa alla figura del caregiver del soggetto assistito.

Il caregiver deve essere esplicitamente individuato, quando esiste, e deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di definizione, realizzazione e valutazione del progetto di vita e di cura della persona assistita, così come l'eventuale sostituto individuato, e condividere il piano individualizzato (Piano Assistenziale Individualizzato - PAI, Piano Educativo Individualizzato - PEI, ecc.) con la declinazione operativa degli interventi/attività in relazione ai bisogni/necessità sanitari, terapeutici, riabilitativi, assistenziali ed educativi.

La sezione del progetto personalizzato dedicata al caregiver deve segnalare i bisogni e i rischi di salute relativi e definire le principali necessità di supporto a partire dalle quali andare alla progettazione e realizzazione di modalità personalizzate di sostegno.

### **Recepimento e utilizzo degli strumenti**

Gli strumenti proposti si inseriscono nei percorsi esistenti e nelle ordinarie modalità in uso in ciascun territorio / contesto per la valutazione multidimensionale, presa in carico e progettazione personalizzata con l'obiettivo di essere di supporto e facilitare l'attività dei servizi promuovendo l'integrazione professionale, organizzativa e intersettoriale e garantendo omogeneità di approccio e di opportunità a favore della persona assistita, del caregiver e in generale delle famiglie con carichi di cura.

Aziende sanitarie e Comuni/Unioni di Comuni garantiranno l'adeguamento dei propri strumenti al fine di prevedere gli elementi minimi essenziali del progetto personalizzato, promuovendo iniziative informative/formative specifiche e l'aggiornamento degli operatori con il coinvolgimento

delle Unità di valutazione multidimensionale e il supporto dei referenti territoriali caregiver di ambito sanitario e sociale.

Il gruppo di lavoro regionale, in collaborazione con i referenti territoriali caregiver dei Comuni/Unioni e Aziende sanitarie, garantirà l'accompagnamento e il supporto ai servizi territoriali nella fase di prima applicazione degli strumenti anche predisponendo materiali multimediali fruibili e scaricabili dal portale regionale.

In considerazione della necessità di consentire ai competenti servizi territoriali di disporre le misure organizzative idonee al recepimento degli strumenti soprarichiamati, garantendo la necessaria omogeneità di approccio e di risposta nei confronti dei caregiver familiari, si pone l'obiettivo di assicurare tempestivamente l'aggiornamento/integrazione degli strumenti in uso al fine di garantirne un omogeneo utilizzo in tutti i territori a partire da ottobre del corrente anno.

Sarà garantito il monitoraggio relativamente al primo anno di utilizzo degli strumenti al fine di poterne valutare l'applicazione e l'impatto ed eventualmente poter apportare gli adeguamenti ed i correttivi necessari.

## **Indicazioni per l'utilizzo della "Scheda di riconoscimento del caregiver familiare"**

### **Adozione «Scheda riconoscimento Caregiver familiare »**

La DGR 2318/19 prevede che la "Formalizzazione del riconoscimento del caregiver ", anche attraverso una "carta identificativa", sia funzionale a facilitare l'accesso del caregiver ai servizi sanitari sociali ed educativi.

A questo fine, si mette a disposizione la scheda in allegato 3 che contiene:

- una prima parte con le informazioni fornite dal caregiver familiare e una sezione a cura dai servizi locali da compilare in seguito alla formulazione del progetto personalizzato;
- una seconda parte informativa che richiama "diritti e impegni del caregiver familiare".

Obiettivi fondamentali per il sistema dei servizi sanitari, sociali e socio-sanitari sono:

- definire ed adottare soluzioni organizzative idonee, sostenibili (e compatibili con l'attuale assetto dei servizi definito in funzione delle misure collegate al COVID-19), per promuovere l'utilizzo del nuovo strumento di riconoscimento del caregiver familiare, modulandole in relazione alle specificità locali;
- garantire omogeneamente l'utilizzo della scheda in tutti i territori, a partire da ottobre 2020.

Nei primi mesi di applicazione, non essendoci la possibilità di procedere ad un'informatizzazione sistematica dello strumento e al rilascio della "card" via portale web, si finalizza la scheda ad un primo livello di riconoscimento del caregiver a fronte del quale gli si forniscono informazioni, orientamento, supporto all'accesso ai servizi e si garantisce un'attenzione specifica all'ascolto.

In seguito all'attivazione del portale regionale caregiver, sarà possibile l'evoluzione a strumento informatizzato.

Potrà inoltre essere necessario apportare delle modifiche a seguito dell'eventuale adozione, a livello nazionale, di provvedimenti di Legge specifici in tema di riconoscimento e sostegno del caregiver familiare.

### **Trattamento dei dati**

Dal punto di vista dei requisiti della privacy, il trattamento dei dati del caregiver familiare, da lui comunicati volontariamente, deve essere finalizzato a fornirgli informazioni, orientamento e supporto, cioè gli interventi che prevede la Legge regionale 2/2014, al fine di garantire legittimità al percorso collegando il trattamento dei dati all'obbligo di legge (artt. 3, 4, 5 della LR 2 del 2014).

Sarà messo a disposizione un format di informativa privacy che ciascun ente potrà adattare.

### **Il percorso della scheda**

La scheda, in formato cartaceo, potrà essere messa in distribuzione e consegnata prioritariamente:

- presso gli Sportelli sociali
- presso gli URP delle Aziende USL/ Aziende Ospedaliere

Inoltre, ciascun territorio potrà mettere a disposizione la scheda anche:

- nelle Case della Salute;

- nei Servizi specialistici dedicati a particolari target (per es. i CDCD - centri disturbi cognitivi e demenze)
- presso Associazioni che collaborano con i servizi pubblici;
- in altri servizi (a titolo di esempio: le Farmacie al pubblico, gli studi dei medici di medicina generale e dei pediatri di famiglia, ecc.).

Sulla scheda di riconoscimento (in alto in prima pagina) è opportuno specificare a quali sportelli è possibile effettuare la consegna.

Tutti gli strumenti saranno resi disponibili anche in formato modificabile per poter inserire i riferimenti specifici.

Gli operatori dei Servizi/Uffici/Sportelli individuati, ritireranno la scheda, lasciandone una copia al caregiver insieme al foglio informativo e all'informativa privacy e illustreranno al caregiver i passi successivi e le opportunità offerte. In questa sede, viene garantito ascolto e un primo orientamento ai servizi.

Questo passaggio è cruciale per l'efficacia dell'azione promozionale.

In questa sede, possono anche essere raccolte domande specifiche che richiedono valutazioni specialistiche sul singolo caso, da rinviare ai competenti servizi, assicurando comunque direttamente il raccordo per facilitare il caregiver.

### **Garanzie minime**

I servizi/uffici/sportelli che ricevono la scheda, dovranno essere pronti a fornire al caregiver:

1. Informazioni
2. Orientamento
3. Supporto per l'accesso ai servizi
4. Garanzia di contatto successivo
5. Offerta di opportunità attivabili

### **Informazione Orientamento e Supporto per l'accesso**

Per quanto riguarda informazioni, orientamento, supporto per l'accesso ai servizi, occorre garantire:

- informazioni circa le modalità di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie,
- Informazioni sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura. (sia servizi pubblici che del terzo settore)
- Laddove disponibili, guide informative relative a servizi ed iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare ovvero link e/o schede informative di interesse dai propri portali.

### **Garanzia contatto successivo**

È di estrema importanza, ancora di più quest'anno, che il caregiver familiare non si senta abbandonato. Pertanto, è necessario che il primo contatto con il caregiver tramite la scheda abbia un seguito con un contatto successivo (previo consenso dello stesso):

- in caso di nuovi caregiver, il contatto successivo può essere funzionale a conoscerli meglio e ad offrire ascolto, accompagnamento e supporto;
- per i caregiver familiari già inclusi nei Progetti personalizzati della persona assistita, un secondo contatto può essere utile al monitoraggio da parte dei servizi competenti e/o delle associazioni coinvolte, per verificare la situazione ed eventualmente offrire supporto.

Questa fase può essere gestita con diverse modalità organizzative, anche prevedendo obiettivi aggiuntivi e/o differenziando i percorsi per collegarsi a progetti già attivi in relazione a target specifici e comunque compatibilmente alle risorse disponibili.

### **Offerta opportunità attivabili**

Il caregiver familiare che vuole essere “riconosciuto” si presenta allo sportello con delle aspettative.

È necessario che il Servizio/Ufficio/Sportello individuato sia in grado di offrire delle opportunità concretamente attivabili.

È pertanto opportuno che i referenti territoriali caregiver delle Ausl e dei Comuni/Unioni che hanno partecipato a tutto il percorso di elaborazione degli strumenti, in collaborazione con le Direzioni Socio-sanitarie e in raccordo con i diversi settori, con gli ambiti distrettuali, con i servizi sociali territoriali e coi responsabili dei Servizi/Ufficio/Sportelli deputati a ricevere la scheda, individuino le opportunità attivabili da offrire al caregiver familiare.

Per esempio, possono essere offerti:

- Aggiornamento informativo periodico
- Possibilità di attivare percorsi consulenziali specifici
- Possibilità di attivare forme di assistenza per emergenze
- Possibilità di attivare facilitazioni per l'accesso ai servizi
- Percorsi informativi / formativi
- Possibilità di supporto psicologico
- Altre opportunità.

### **Evoluzione del contatto**

La relazione con il caregiver, creata tramite la scheda, può mantenersi su questo livello.

Oppure può evolvere verso la presa in carico e il progetto personalizzato:

- Per i nuovi caregiver che si sono identificati tramite la scheda, può seguire una presa in carico da parte dei servizi competenti della persona assistita e del suo caregiver, con valutazione multidimensionale ed elaborazione del progetto personalizzato;
- Per le situazioni già in carico ai servizi, può seguire un aggiornamento del progetto personalizzato, grazie all'approfondimento effettuato con il caregiver.

Qualora ci sia la presa in carico della persona assistita e del suo caregiver e l'elaborazione del progetto personalizzato, ovvero un aggiornamento dello stesso, i competenti servizi sociali e sanitari locali potranno compilare l'apposita sezione della scheda che attesterà il riconoscimento del caregiver familiare nell'ambito del Progetto personalizzato.

### **Tempistiche e monitoraggio**

In considerazione della necessità di consentire ai competenti servizi territoriali di disporre le misure organizzative idonee al recepimento della scheda, garantendo la necessaria omogeneità di approccio e di risposta nei confronti dei caregiver familiari, si pone l'obiettivo di assicurare la definizione degli aspetti organizzativi e operativi entro ottobre, per poter iniziare concretamente ad utilizzare la scheda uniformemente in tutti i territori.

Il gruppo di lavoro regionale, in collaborazione con i referenti territoriali caregiver dei Comuni/Unioni e Aziende sanitarie, garantirà l'accompagnamento e il supporto ai servizi territoriali nella fase di primo utilizzo della scheda anche predisponendo materiali multimediali fruibili e scaricabili dal portale regionale.

Sarà garantito il monitoraggio relativamente al recepimento e al primo anno di utilizzo dello strumento al fine di poterne valutare l'applicazione e l'impatto ed eventualmente poter apportare gli adeguamenti ed i correttivi necessari.