

# **LE POLITICHE DI SUPPORTO AI CAREGIVER INFORMALI DI PERSONE ANZIANE NON AUTOSUFFICIENTI IN PIEMONTE**

**Cristina Calvi**

**INRCA IRCCS – Centro Ricerche Economico-Sociali per l’Invecchiamento, Ancona**

**Dicembre 2023**

## **1. La definizione regionale di caregiving informale: il caregiver familiare e il “caregiver operativo”**

La Regione Piemonte attualmente non dispone di una legge regionale dedicata ai prestatori di cure informali di persone anziane non autosufficienti. La Regione ad oggi sposa la definizione di caregiver che viene proposta dalla legge nazionale 205/2017 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020), articolo 1, comma 255: *“si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11”*.

Tale definizione identifica quindi la figura del caregiver con il familiare che si prende cura di un membro della famiglia in condizione di non autosufficienza e di incapacità a prendersi cura di sé, sottolineando quindi il legame di parentela che dovrebbe intercorrere tra prestatore di cure informali e *care recipient*. E' opportuno ricordare però che nel 2002 (DGR n. 41-5952/2002) la Regione revisionò le cure domiciliari individuando il caregiver come figura necessaria per l'attivazione del progetto di cure domiciliari e per la stipula del “contratto terapeutico assistenziale” che stabiliva gli interventi necessari per la cura a domicilio dell'assistito. Questa delibera oltre ad individuare il prestatore di cure informali come persona da formare nell'ottica di sviluppare competenze utili per arrivare ad una gestione sempre più autonoma dell'assistenza, operò uno sforzo definitorio sul concetto di caregiver.

Il caregiver, infatti, venne definito come *“colui che si prende cura direttamente della persona che necessita delle Cure Domiciliari. [...] (Tale) ruolo centrale (è) assunto per lo più da un parente - convivente o non – (family caregiver) oppure da un conoscente, amico, vicino di casa, o da un volontario di associazioni specifiche o di gruppi parrocchiali e di quartiere (informal caregiver)”*.

L'informal caregiver individuato da questa delibera, verrà poi successivamente denominato “caregiver operativo” (DGR 16-6873/2023).

## 2. Altre leggi e iniziative rilevanti<sup>1</sup>

In Piemonte sono presenti alcuni atti normativi che, pur non avendo come oggetto specifico il caregiving, contengono riferimenti specifici alla cura informale e/o ai prestatori di cure informali:

*2a) DGR 16-6873/2023 - Programma regionale per la non autosufficienza per il triennio 2022-2024, per l'attuazione del piano nazionale di cui al D.P.C.M. del 3 ottobre 2022*

Questa delibera approva il Programma regionale per la non autosufficienza 2022-2024 da sottoporre a finanziamento ministeriale e composto dai seguenti documenti: 1. programma regionale per la non autosufficienza per il triennio 2022-2024 (allegato 1); 2. servizi di welfare di prossimità (allegato 2); 3. schema tipo di convenzione per la realizzazione dei servizi di “Vengo a domicilio” (allegato 3); 4. schema tipo di convenzione per la realizzazione dei servizi di “agricoltura sociale” (Allegato 4); 5. accordo di programma (allegato 5); 6. indicazioni per l’educazione e l’addestramento del caregiver (allegato 6). In particolare, il programma regionale per la non autosufficienza 2022-2024 comprende specifiche azioni a favore dei caregiver: tra gli interventi di assistenza domiciliare si prevede la formazione e il sostegno del prestatore di cure informali e il servizio “Vengo a domicilio” (specificato nell’allegato 3). L’attività di formazione può essere destinata anche ad un “caregiver operativo” che, con il consenso dell’assistito, sostituisce in toto il caregiver familiare nei compiti di cura. Il caregiver operativo può non essere legato al *care recipient* da vincoli di parentela. Si specifica, inoltre, che durante la definizione del PAI la Commissione di valutazione dovrà tenere in considerazione anche i bisogni del caregiver e la sua condizione psico-fisica, in un’ottica di tutela del suo benessere.

Anche i servizi di welfare di prossimità (allegato 2) destinati alle aree montane e rurali, che utilizzano i servizi di domiciliarità per persone non autosufficienti erogati in regime di “Vengo a domicilio” prevedono interventi a favore dei caregiver. In particolare, si tratta di: servizi di affiancamento e sollievo alla famiglia (con possibilità di richiedere anche la consegna del pasto per il *care recipient*); servizi di affidamento diurno e/o vigilanza notturna per l’assistito (con possibilità di affidare anche la preparazione del pasto); formazione e sostegno (privilegiando l’e-learning).

Come anticipato sopra, le prestazioni di “Vengo a domicilio” (allegato 3) erogate grazie a specifiche indicazioni inserite nel PAI, comprendono servizi dedicati ai prestatori di cure informali, con l’unica integrazione dei cosiddetti “servizi di tregua” (cioè i servizi di sollievo utili per offrire al caregiver momenti liberi dalla cura). Tra i nuovi servizi domiciliari, è compreso quello di Agricoltura Sociale (allegato 4) dedicato a persone over 65 e persone disabili non autosufficienti. Tale servizio è erogato

---

<sup>1</sup> Si segnala che Regione Piemonte è impegnata anche nel sostegno dei caregiver di malati minorenni (DRG 26-10669/2009, D.G.R. 41/2002 -allegati A, B, C, D).

sulla base delle indicazioni del PAI domiciliare o “residenziale” nel caso di persone inserite in lista di attesa e con grado di priorità differibile (DGR 14-5999/2013); in quest’ultimo caso, l’equipe multiprofessionale integrerà il PAI individuando gli interventi più opportuni erogabili con la modalità di “RSA domiciliare”. L’allegato 6 di questa delibera è interamente dedicato all’ “educazione e all’addestramento del caregiver”. In particolare, si prevede l’attivazione di formazione specifica nell’ambito degli interventi assistenziali definiti all’interno del PAI. I temi della formazione possono riguardare: la gestione di una terapia, l’attività di nursing di base, l’utilizzo di ausili per la mobilitazione del paziente, la prevenzione di lesioni cutanee, ecc. Il caregiver operativo viene individuato nel corso della prima visita domiciliare attraverso la compilazione di una apposita scheda di idoneità. Una volta raccolto il consenso del prestatore di cure informali inizia l’attività formativa curata da un infermiere che dovrà valutare e documentare l’avvenuto apprendimento.

*2b) DGR 3-3084/2021 – Criteri e modalità di erogazione delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare (euro 5.465.172,96), di cui al D.M del 27 ottobre 2020, e del Fondo per le non autosufficienze per l’anno 2020 (euro 5.600.000,00), di cui al D.P.C.M. del 21 dicembre 2020. Riparto a favore degli Enti gestori delle funzioni socio-assistenziali*

Questa delibera della Giunta regionale stabilisce gli indirizzi integrati di programmazione per l’assegnazione dei fondi a sostegno del ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare. In particolare, l’allegato A identifica l’obiettivo generale dell’intervento, ovvero “*dare sostegno e sollievo al ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare, garantendo risposte eque e omogenee sul territorio regionale, migliorando la qualità di vita e promuovendo un percorso di presa in carico globale, centrato sulla persona e sui propri familiari*” e lo strumento individuato per raggiungerlo, ovvero un assegno mensile. Tale contributo economico è riservato ai caregiver familiari sulla base della definizione fornita dall’articolo 1 comma 255 della legge 205/2017 (riportata in toto nel paragrafo precedente) con priorità riservata ai caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, ai caregiver di persone valutate non autosufficienti che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali e ai caregiver di persone destinatarie di programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del familiare che si prende cura con la persona assistita. L’ammontare dell’assegno varia da 600 a 400 euro a seconda dell’ISEE (minore di 50.000 euro) del richiedente che deve essere residente o nello stesso comune o in un comune italiano ad una distanza massima di 20 Km da quello in cui risiede il *care recipient*. Tale contributo economico è da considerarsi come aggiuntivo rispetto ad altri interventi di carattere sanitario goduti dalla persona assistita ma non può sommarsi ai benefici

economici derivanti da: progetti di vita indipendente (DGR 51-8960/2019); interventi domiciliari a persone affette da SLA (DGR 23-3624/2012 e DGR 39-640/2014); Fondo per la Non Autosufficienza (DGR 3-2257/2020). Inoltre, non può risultare beneficiario del presente assegno il caregiver di una persona in attesa di posto letto in struttura convenzionata con il Servizio Sanitario Regionale, ma già inserita in struttura residenziale in regime non convenzionato.

*2c) DGR 3-2257/2020 - Programmazione regionale degli interventi e dei servizi per l'attuazione del Piano nazionale per la non autosufficienza per il triennio 2019-2021 di cui al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 21 novembre 2019. Approvazione delle "Disposizioni attuative della Regione Piemonte"*

La DGR 3-2257/2020 approva le "Disposizioni attuative della Regione Piemonte per il triennio 2019-2021" come atto di programmazione regionale degli interventi e dei servizi necessari per l'attuazione del Piano Nazionale per la Non Autosufficienza per il triennio 2019-2021. La delibera prevede la messa in campo di azioni di diverso tipo a sostegno delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie, a partire dalla costruzione del Piano Assistenziale Individuale (PAI) che conterrà la programmazione dei singoli interventi. In particolare, si tratta di interventi domiciliari in lungoassistenza e/o di interventi complementari a questi ultimi e /o di trasferimenti monetari. Fa parte di quest'ultima categoria l' "assegno di cura e per l'autonomia" stabilito sulla base dell'ISEE del *care recipient* e utilizzabile anche per l'assunzione di un assistente di cura privato. Per l'erogazione di tale contributo è sempre prevista la definizione di un Piano Assistenziale Individuale (PAI) da parte di Unità di Valutazione Multidimensionali (UMVD).

*2d) DGR 41-5952/2002 - Linee guida per l'attivazione del Servizio di Cure domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte*

La delibera revisiona le cure domiciliari a partire dalla centralità dei bisogni dei *care recipient* e delle loro famiglie, ponendo tra gli obiettivi specifici di questi tipi di interventi proprio il supporto ai caregiver anche attraverso un'attività di formazione volta a costruire autonomia nell'intervento di cura. Il provvedimento individua, inoltre, tre macro livelli di complessità assistenziale (basso, medio e alto) sulla base dei bisogni di salute dell'assistito, del carico assistenziale che comporta e del grado di disponibilità dei caregiver: nei casi di alta complessità assistenziale si prevede un forte supporto a chi si prende cura del *care recipient* grazie alla collaborazione con i servizi sociali, e alla possibilità

di intervento di operatori del volontariato. La presenza di “un valido supporto familiare e/o di una rete di aiuto informale” è considerato uno dei presupposti necessari per l’attivazione di un progetto di cure domiciliari e, per questa ragione, il caregiver (insieme all’assistito e agli operatori) diventa uno dei firmatari del cosiddetto “contratto terapeutico assistenziale”, ovvero un’alleanza terapeutica che coinvolge gli attori presenti sulla scena della cura nel raggiungimento degli obiettivi previsti dall’intervento domiciliare. Questa delibera opera, inoltre, uno sforzo definitorio nel campo della cura informale, riconoscendo le seguenti figure: “l’*informal caregiver*” come la persona che senza legame di parentela si prende cura di un proprio caro (in maniera non professionale e gratuita), il “*family caregiver*”, ovvero i familiari che si assumono responsabilità di cura ed assistenza nei confronti di un parente e “il caregiver formale” cioè l’assistente familiare pagato.

*2e) DGR 34-3309/2016 - Modulazione dell’offerta di interventi sanitari domiciliari a favore degli anziani non autosufficienti con progetto residenziale e definizione del percorso di attivazione e valutazione dell’Unità di Valutazione Geriatrica*

Questa delibera introduce il Progetto di Residenza Sanitaria Assistenziale Aperta (RSA Aperta), ovvero un’offerta sperimentale di interventi sanitari flessibili e di assistenza tutelare (OSS) erogati al domicilio di persone anziane (over 65) non autosufficienti direttamente dalle Residenze Sanitarie Assistenziali accreditate dal Servizio Sanitario Regionale (SSR) ai sensi della DGR n. 25-12129 del 14 settembre 2009. I destinatari dell’intervento devono essere riconosciuti in sede di valutazione dell’Unità di Valutazione Geriatrica (UVG) come eligibili ad un Progetto Residenziale e il Progetto RSA Aperta deve essere inserito nel Progetto di Assistenza Individuale (PAI) dell’assistito stilato dalla UVG e accettato da quest’ultimo e dalla sua famiglia. Questo progetto di assistenza domiciliare prevede interventi specifici per l’assistito, ma anche azioni a favore dei caregiver. Fanno parte della prima categoria di interventi: le prestazioni infermieristiche; l’assistenza tutelare fornita da OSS; le prestazioni e le attività di mantenimento e di riattivazione psicofisica, motoria e neuromotoria; le consulenze e/o le prestazioni di personale medico specialistico e di assistenti sociali. Tra gli interventi a supporto dei prestatori di cure informali (seconda categoria) sono previsti: le attività di consulenza per l’adattamento dell’ambiente domestico, la formazione tenuta da diversi professionisti (ad esempio: infermiere, fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale, OSS, ecc.), a seconda della necessità formativa e il supporto per la gestione delle dialisi peritoneali al domicilio. E’ importante, infine, sottolineare che nel Progetto RSA Aperta possono essere inclusi periodi di residenzialità

temporanea, erogabile anche nei weekend, per un massimo di 30 giorni nell'arco dell'anno solare. Tali periodi possono essere considerati un intervento di sollievo per il caregiver.

*2f) DGR 45-4248/2012 - Il nuovo modello integrato di assistenza residenziale e semiresidenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti. Modifica D.G.R. n. 25-12129 del 14.09.09 e D.G.R. n. 35-9199 del 14.07.08. Revoca precedenti deliberazioni*

La delibera revisiona il modello organizzativo di assistenza residenziale e semiresidenziale nell'ottica di modulare l'erogazione delle prestazioni sulla base delle specifiche esigenze delle persone assistite raccolte attraverso il Piano di Assistenza Individualizzato (PAI). Il nuovo modello prevede sei fasce assistenziali (invece delle tre presenti nel precedente modello), un livello specifico per le demenze con disturbi comportamentali e sanitari di elevata complessità. Si prevede, inoltre la semplificazione del sistema assistenziale residenziale e semiresidenziale attraverso l'individuazione di due tipi di presidi a carattere residenziale denominate: "R.S.A. – Residenza Sanitaria Assistenziale" e "N.A.T. – Nucleo Alzheimer Temporaneo" e quattro tipi di presidi a carattere semiresidenziale denominate: "Centro Diurno Integrato inserito in un presidio socio-sanitario (C.D.I.)", "Centro Diurno Integrato Autonomo (C.D.I.A.)", "Centro Diurno Alzheimer Autonomo (C.D.A.A.)" e "Centro Diurno Alzheimer Inserito in Struttura (C.D.A.I.)". In particolare, nei N.A.T. sono previste attività di sostegno per i familiari (ad esempio: colloqui individuali, gruppi di auto-mutuo-aiuto e formazione) che hanno l'obiettivo di facilitare la gestione del paziente anche per un eventuale rientro al domicilio. Nei C.D.A.A./C.D.A.I., a partire da una valutazione del carico assistenziale ed emotivo-affettivo del prestatore di cure informali, il personale è impegnato anche in attività di supporto per i caregiver che hanno l'obiettivo di ridurre dello stress, promuovere del benessere psichico, mantenere la salute fisica, migliorare le relazioni sociali, acquisire conoscenze sulla malattia e capacità di gestire il paziente.

L'allegato 4 "la famiglia, il volontariato, la tutela degli utenti" di questa delibera sottolinea l'importanza di rafforzare l'integrazione delle famiglie con le strutture e, in particolare, con il personale di assistenza. A questo proposito, si prevede l'implementazione di azioni volte a facilitare la collaborazione e la comunicazione tra la famiglia e il personale di assistenza; a fornire un supporto alla famiglia durante la prima fase del ricovero; a sviluppare le competenze delle famiglie per la gestione delle relazioni con i propri parenti anziani.

### 3. Il ruolo del distretto socio-sanitario nel supporto ai caregivers

Infine, è necessario aggiungere che nella Regione Piemonte i vari aspetti del caregiving informale trovano ulteriore riferimento nell'organizzazione e funzionamento del distretto socio-sanitario dell'area della città di Torino. Si segnala, infatti che nei distretti sanitari dell'ASL città di Torino inizierà a fine anno una sperimentazione sulla formazione dei caregiver riguardo alla gestione sanitaria (si tratterà di una formazione di tipo pratico per agevolare il passaggio ospedale-domicilio legata al Piano Nazionale Non Autosufficienza).

## Tabelle di sintesi

<b>1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative</b>	
<b>Dimensioni di analisi</b>	<b>LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE</b>
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	DGR 16-6873/2023; DGR 41-5952/2002
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	---
Riconoscimento rischio povertà	---
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	---
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	---
Rappresentanza organizzata	---
Esigenze di dati	---
Mainstreaming cure informali	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---

<b>2. Misure e servizi di supporto</b>	
<b>Dimensioni di analisi</b>	<b>LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE</b>
Accesso ai servizi di cura	---
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	DGR 41-5952/2002
Valutazione dei bisogni dei caregivers	DGR 16-6873/2023; DGR 45-4248/2012
Informazioni sulla cura informale	---
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	DGR 16-6873/2023; DGR n. 41-5952/2002; DGR 34-3309/2016; DGR 45-4248/2012
Prestazioni monetarie	DGR 3-3084/2021; DGR 3-2257/2020
Conciliazione cura-lavoro	---
Previdenza	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	DGR 16-6873/2023; DGR 34-3309/2016; DGR 45-4248/2012
Servizi domiciliari	DGR 16-6873/2023; DGR 3-2257/2020
Servizi semi-residenziali	DGR 45-4248/2012
Servizi residenziali	DGR 45-4248/2012
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	DGR 45-4248/2012
Assistenti private di cura	DGR 3-2257/2020
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	---
Miglioramento della qualità abitativa	DGR 34-3309/2016

<b>3. Aspetti trasversali</b>	
<b>Dimensioni di analisi</b>	<b>LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE</b>
Equità di genere	---
Relazioni intergenerazionali	---
Soluzioni digitali (ICT etc.)	---
Distribuzione territoriale dei servizi	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	DGR 16-6873/2023; DGR 45-4248/2012
Condizioni di salute mentale	DGR 16-6873/2023; DGR 45-4248/2012
Condizioni economiche e professionali	---
Livello di istruzione del caregiver	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	---
Ageismo	---
Partecipazione sociale	---

**Si ringrazia per la collaborazione in sede di raccolta e revisione delle informazioni:**

**Referenti regionali:** dott.ssa Cristina Ramella Pezza, Programmazione Socio-Assistenziale e Socio-Sanitaria; Standard di Servizio e Qualità. Tel. 011 4322184; e-mail: cristina.ramella@regione.piemonte.it; dott. Franco Ripa, responsabile del settore Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari. Tel. 011 4321524; e-mail: franco.ripa@regione.piemonte.it.

Questo rapporto e tutta la documentazione inerente il progetto nell'ambito del quale è stato prodotto è rinvenibile nel sito Internet: <https://famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/accordo-con-lirccs-inrca-di-ancona/informal-caregiving/>

*Questo studio è stato in parte supportato dal Ministero della Salute attraverso il finanziamento concesso all'IRCCS INRCA per l'attività di ricerca corrente.*