Caregiver SumMeet 2025

CARTA DEI DIRITTI DEL CAREGIVER

AGGIORNAMENTO 2025

Introduzione

La **"Carta dei Diritti del Caregiver"** si aggiorna e compie un nuovo ed importante passo in avanti, grazie al prezioso contributo di **29 Associazioni italiane provenienti da diversi ambiti e diverse aree terapeutiche ma unite dallo stesso proposito di salvaguardare la figura del caregiver, che instancabilmente assiste il familiare paziente.**

Grazie al gran numero di Associazioni coinvolte e alla partecipazione di **figure istituzionali**, Caregiver SumMeet si pone come facilitatore del dialogo intorno al ruolo del caregiver. L'intento dell'iniziativa è incrementare **la consapevolezza sul ruolo del caregiver ed accelerare il percorso per un pieno riconoscimento normativo di questa importante figura.**

In questa edizione, i referenti delle diverse Associazioni sono stati suddivisi in 4 macroaree terapeutiche: **patologie oncologiche, patologie rare e genetiche, patologie croniche e patologie psichiatriche e neurodegenerative**. All'interno delle rispettive working room, sono stati condivisi **bisogni e prospettive** della figura del caregiver, focalizzando il confronto su due temi chiave: **aspetti normativi e tutela integrativa, e competenze**.

Aspetti Normativi e tutela integrativa

Definizione di linee guida nazionali per i percorsi assistenziali al fine di ridurre le disuguaglianze regionali

In Italia, esistono **forti disparità regionali** nell'accesso ai servizi assistenziali. **È indispensabile formulare linee guida per garantire equità e qualità per i percorsi di assistenza**. Un modello organizzativo omogeneo può rispondere efficacemente ai bisogni di caregiver e pazienti e attenuare le disuguaglianze regionali.

Distribuzione più equa dei costi di assistenza per non gravare sul caregiver

L'attuale modello assistenziale **grava eccessivamente sui caregiver**, imponendo loro **costi diretti**, legati all'assistenza, e **costi indiretti** derivanti dalla riduzione o perdita della produttività lavorativa. È necessario ripensare ad una **ridistribuzione dei costi tra tutte le parti sociali coinvolte** (stato, aziende, famiglia...) affinché non si traducano in un aggravio insostenibile per il caregiver.

Revisione della legge 104/92 e assegnazione dei servizi in base a impatto e carico della patologia sul caregiver

La Legge 104/92 riconosce benefici solo per patologie incluse in un elenco specifico. Questo approccio è limitante, poiché esclude molte nuove malattie gravi e invalidanti, lasciando senza tutele numerosi pazienti e caregiver. **È necessario un approccio più inclusivo**, che assegni i benefici in base **all'impatto reale della patologia e al carico del caregiver**. La valutazione dovrebbe considerare anche **fattori territoriali** per garantire un'assistenza equa e personalizzata.

Revisione dei contratti di lavoro nazionali ed inserimento di misure di supporto per agevolare i caregiver

Le attuali forme contrattuali non tutelano adeguatamente i caregiver, rendendo difficile per loro conciliare lavoro e assistenza. **È necessario coinvolgere tutte le parti sociali per**

introdurre nei contratti collettivi misure quali flessibilità, congedi e supporto psicologico. Le tutele sono ancora più carenti per i liberi professionisti, che restano spesso esclusi da ogni forma di sostegno.

Partecipazione del caregiver alla costruzione delle politiche assistenziali quale figura esperta della patologia

Maggior riconoscimento e introduzione dei caregiver nei tavoli istituzionali nazionali e regionali in cui si discutono modelli organizzati e riforme della salute. In quanto **persone esperte** della patologia, come tali sono da ritenersi titolate a **condividere esperienze e rappresentare bisogni reali** per la definizione di riforme di legge utili nella vita quotidiana di queste figure.

Presenza di personale formato nei luoghi pubblici per garantire assistenza ed inclusione

È necessario **garantire la presenza di personale formato nei luoghi pubblici** (es. scuole, centri estivi, residenze sanitarie assistenziali (RSA)) per intervenire tempestivamente in caso di emergenza, quando il caregiver non può essere presente.

❖ Competenze

Formazione del caregiver e dei professionisti sanitari per una collaborazione sinergica

Nel percorso di cura, spesso manca una formazione dedicata al caregiver sulla patologia e sulla sua evoluzione clinica. È essenziale pertanto **coinvolgerlo attivamente e formarlo** per affrontare con competenza le sfide assistenziali. Parallelamente, è necessario **sensibilizzare i professionisti sanitari sul ruolo del caregiver**, promuovendo una collaborazione più consapevole e integrata.

Introduzione di figure assistenziali per fornire supporto informativo e pratico in situazioni critiche

È condivisa la necessità di supporto effettivo e pratico nella gestione della patologia dell'assistito. Per questo sarebbe opportuno individuare dele figure professionali stabili che possano intervenire nelle diverse fasi di malattia a supporto del caregiver:

- **Figura sanitaria professionale**, come l'infermiere di famiglia o il case manager, con il compito di fornire **informazioni attendibili, assistenza domiciliare al paziente** e garantire una **presa in carico del paziente personalizzata e continuativa.**
- **Figura assistenziale professionale in grado di alternarsi al caregiver nei momenti di difficoltà** (burnout, problemi di salute, impegni lavorativi...). Questa figura dovrebbe garantire competenze specifiche sulla patologia e conoscenza delle esigenze specifiche dell'assistito a favore della continuità e qualità nell'assistenza.

Organizzazione di incontri di formazione nei Centri di cura per uniformare le competenze

È importante **organizzare percorsi formativi strutturati** nei Centri, che coinvolgano **caregiver, professionisti sanitari e Associazioni dei pazienti** poiché le informazioni **non devono dipendere dalla discrezionalità del singolo professionista sanitario**, ma essere garantite a tutti in modo uniforme.

Definizione di un percorso di cura continuativo e strutturato, un vademecum facilmente consultabile

Per favorire un'efficace gestione da parte del caregiver e migliorare l'aderenza terapeutica del paziente, è fondamentale **fornire tutte le informazioni rilevanti in un documento scritto, una sorta di vademecum di facile consultazione.** Questo documento dovrebbe essere redatto in modo **semplice, chiaro e comprensibile**, così da poter essere consultato

in qualsiasi momento sia dal paziente che dal caregiver, o da chi lo sostituirà se impossibilitato, facilitando la gestione quotidiana della patologia.

Attivazione di un servizio di assistenza informativo per la gestione delle patologie

Istituire un **servizio informativo**, attraverso **un numero di riferimento o teleconsulenza**, che possa raccogliere tempestivamente le richieste dei caregiver/pazienti per la gestione delle emergenze legate alle terapie (es. gestione delle tossicità) o pratiche quotidiane di assistenza.

La "Carta dei Diritti del Caregiver" 2025 ha evidenziato temi centrali per il riconoscimento istituzionale di questa figura, **proponendo soluzioni concrete per alleggerire il carico assistenziale del caregiver**. Le proposte, inserite in un piano strutturato ed inclusivo più ampio, mirano a garantire un **supporto più efficace e sostenibile**, migliorando la **qualità dell'assistenza offerta ai propri cari e tutelando il benessere psicofisico del caregiver stesso.**

Le richieste in sintesi

ASPETTI NORMATIVI E TUTELA INTEGRATIVA

- Linee guida nazionali => riduzione disuguaglianze regionali
- Distribuzione più equa dei costi di assistenza
- Revisione legge 104/92
- Aggiornamento contratti di lavoro nazionali
- Riconoscimento del caregiver come figura esperta
- Presenza personale formato in luoghi pubblici

COMPETENZE

- Formazione caregiver e professionisti sanitari
- Introduzione figure assistenziali di riferimento
- Incontri di formazione multidisciplinari
- Percorso di cura continuativo e strutturato
- Attivazione servizio assistenza informativo

Con il patrocinio di

Con il contributo non condizionato di

PLATINUM SPON-

SILVER SPONSOR

SILVER SPONSOR

Caregiver SumMeet 2025

La Carta è stata elaborata grazie al contributo diretto dei caregiver afferenti alle Associazioni pazienti aderenti, che nell'ambito di Caregiver SumMeet, ideato e coordinato da Cencora PharmaLex, si confrontano al fine di **identificare necessità comuni per agevolare il loro impegno quotidiano nell'assistenza del familiare e migliorare così la propria qualità di vita.**