

IRCCS

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Sacro Cuore - Don Calabria

Ospedale Classificato e Presidio Ospedaliero Accreditato
Regione Veneto

**IRCCS
Sacro Cuore
Don Calabria**



Cancer Care Center
Negrar - Verona

*Incontri di aggiornamento
del Dipartimento Oncologico*

*La continuità
assistenziale tra
Ospedale e territorio
nel paziente oncologico*

Mercoledì 21 novembre 2018

SEDE: "Sala Fr. F. Perez"
Ospedale "Sacro Cuore - Don Calabria"



IL CAREGIVER

dott. Fabrizio Nicolis
Direttore Sanitario

Caregiver: definizione

Il **caregiver** è la persona che si prende cura del malato dal punto di vista pratico aiutandolo nella gestione della malattia e nello svolgimento delle attività quotidiane, ma anche sostenendolo sul piano emotivo.

Il più delle volte il caregiver è un familiare (di solito coniuge o figlio).



Tipologie di Caregiver



Caregiver **informale**:

familiare, parente, amico, che in forma gratuita si prende cura di un paziente

Caregiver **formale**:

assistente domiciliare privato, persona retribuita dalla famiglia

Il caregiver informale

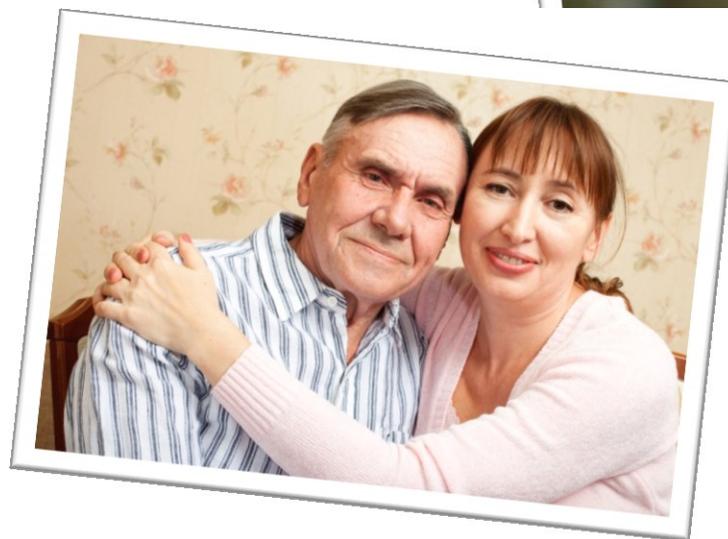
Il caregiver informale è una **persona inesperta** in materia di assistenza.

Garantisce una cura costante del proprio congiunto, nonostante siano numerose e variegata le problematiche legate all'attività di cura.

Incontra difficoltà tecniche, organizzative ed economiche, oltre a stress psicofisico.

CAREGIVER

I caregiver in Italia
sono....??



Caregiver, un esercito silenzioso di oltre **8.5 milioni** di italiani, per lo più donne...



Conferenza stampa

Libro Bianco: **Caregiving, salute e qualità della vita**

verrà presentato il 29 novembre 2018 a Roma





Caregiver: una risorsa per il SSN

Uno studio, condotto nel 2012, sui costi sociali in oncologia ha stimato che il **risparmio per il Servizio Sanitario Nazionale** dovuto al “lavoro” di assistenza e sorveglianza dei caregiver informali è di **circa 19.400 euro/anno per caregiver**



“La percezione di essere soli ad affrontare i mille ostacoli della quotidianità in un tempo di cui non si conosce la durata e la possibile fine.”

Aiutare i familiari e gli amici che si prendono cura di un malato di tumore è possibile e doveroso





Associazione Italiana di Oncologia Medica



Comune di Roma
XX Dipartimento
Ufficio Turismo, Sport e Moda

ROMA PASS

Informazioni turistiche Tourist Information



Informazioni turistiche

ROMA

Tourist information

Ufficio postale
Post office



Poste Italiane



Roma OPEN TOUR
 VISITA A TUTTE LE ATTRAZIONI
 24h 18€ 12€

welcome

ROMA PASS



Associazione Italiana di Oncologia Medica

1° Corso per

FORMATORI di CAREGIVER in ONCOLOGIA

*Un percorso di
Informazione e Formazione*

Presidenti del Convegno: Carmine Pinto e Fabrizio Nicolis

MILANO | 30.03.2017



Associazione Italiana di Oncologia Medica

MILANO | 30.03.2017





Caregiver in Oncologia

*«... essere Caregiver non è una scelta,
ma una tragica evenienza della vita!»*

LA MOGLIE DI UN PAZIENTE ONCOLOGICO

**«..essere caregiver
non è una scelta ma
una tragica evenienza
della vita!»**

Moglie malato Oncologico



Caregiver in Oncologia

*«... essere Caregiver non è una scelta,
ma una tragica evenienza della vita!»*

LA MOGLIE DI UN PAZIENTE ONCOLOGICO

«Questo Quaderno Informativo vuole essere una sintetica risposta alle prime domande di aiuto del Caregiver quando inizia il suo percorso di supporto al paziente. Una traccia che lo orienti e lo accompagni in questo nuovo percorso».

FABRIZIO NICOLIS
Presidente Fondazione AIOM



PREFAZIONE

CRISTINA MAZZANTINI

Giornalista freelance

«È vero che di solito, per noi giornalisti è piuttosto semplice (è il nostro mestiere) descrivere fatti anche “drammatici” accaduti ad altri. **La faccenda, però, si complica quando la vicenda ti tocca personalmente**, allora tutto diventa più complesso, o forse più difficile. Superando ogni resistenza, questa volta ho deciso di condividere con voi cari caregivers il mio “dramma”, soprattutto per ricordare mio marito...»

«...una cosa mi sento puntualizzare a noi “caregivers”, termine inglese per intendere assistenti delle persone malate, parenti o amici: **non dobbiamo essere lasciati soli.**»



Caregiver in Oncologia

**«... essere Caregiver non è una scelta,
ma una tragica evenienza della vita!»**

LA MOGLIE DI UN PAZIENTE ONCOLOGICO

Prefazione	7
Introduzione	11
Ringraziamenti	13
1. Su chi posso contare	15
2. Supporto psiconcologico	21
3. Burocrazia	26
Quali sono i servizi da conoscere per organizzare la cura	
4. Conoscere il proprio territorio socio-sanitario	35
5. Cura e igiene personale del paziente	41
6. Terapie: addestramento alla somministrazione	61
7. Terapie ed effetti collaterali: dal riconoscimento alla gestione pratica	68
8. Il dolore	78
9. La gestione del paziente con catetere vescicale, nefrostomia,	89
cistostomia, ureterostomia, colostomia	
10. Gestione del paziente con drenaggio valvolato	105
per versamento pleurico o peritoneale	
11. Alimentazione per via naturale, per via enterale e per via parenterale:	111
gestione del paziente	
12. Gestione del paziente con catetere venoso centrale	133



Caregiver in Oncologia

«...essere Caregiver non è una scelta,
ma una tragica evenienza della vita!»

LA MEDICA DI ONCOLOGIA



Marzo 2017



INDICE

Prefazione	7
Introduzione	11
Ringraziamenti	13
1. Su chi posso contare	15
2. Supporto psiconcologico	21
3. Burocrazia	26
Quali sono i servizi da conoscere per organizzare la cura	
4. Conoscere il proprio territorio socio-sanitario	35
5. Cura e igiene personale del paziente	41
6. Terapie: addestramento alla somministrazione	61
7. Terapie ed effetti collaterali: dal riconoscimento alla gestione pratica	68
8. Il dolore	78
9. La gestione del paziente con catetere vescicale, nefrostomia,	89
cistostomia, ureterostomia, colostomia	
10. Gestione del paziente con drenaggio valvolato	105
per versamento pleurico o peritoneale	
11. Alimentazione per via naturale, per via enterale e per via parenterale:	111
gestione del paziente	
12. Gestione del paziente con catetere venoso centrale	133

**Conoscere
i Servizi,
il Territorio
e Chi può aiutare**



Caregiver in Oncologia

«...essere Caregiver non è una scelta,
ma una tragica evenienza della vita!»



Marzo 2017



INDICE

Prefazione	7
Introduzione	11
Ringraziamenti	13
1. Su chi posso contare	15
2. Supporto psiconcologico	21
3. Burocrazia	26
Quali sono i servizi da conoscere per organizzare la cura	
4. Conoscere il proprio territorio socio-sanitario	35
5. Cura e igiene personale del paziente	41
6. Terapie: addestramento alla somministrazione	61
7. Terapie ed effetti collaterali: dal riconoscimento alla gestione pratica	68
8. Il dolore	78
9. La gestione del paziente con catetere vescicale, nefrostomia,	89
cistostomia, ureterostomia, colostomia	
10. Gestione del paziente con drenaggio valvolato	105
per versamento pleurico o peritoneale	
11. Alimentazione per via naturale, per via enterale e per via parenterale:	111
gestione del paziente	
12. Gestione del paziente con catetere venoso centrale	133

**La Gestione
del
Paziente
(cure, terapie,
alimentazione..)**

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

LEGGE REGIONALE 28 MARZO 2014, N.2

**NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL
SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE
(PERSONA CHE PRESTA VOLONTARIAMENTE
CURA ED ASSISTENZA)**

*L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE HA APPROVATO
IL PRESIDENTE DELLA REGIONE PROMULGA*

la seguente legge:

Art. 1

Finalità

1. La Regione Emilia-Romagna riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.
2. La Regione riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di

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 psico-fisico, 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.

Art. 3

*Libera scelta e rapporto con i servizi sociali,
socio-sanitari e sanitari del sistema regionale*

1. 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.
2. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali, socio-sanitari e

Linee attuative

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)”

**emanate tra i mesi di giugno e luglio 2017
e pubblicate nel mese di settembre 2017**

1. Il contesto

1.1 La condizione del caregiver

2. Obiettivo

3. Ambito di applicazione

4. La definizione di caregiver familiare

5. Il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare nella rete di assistenza

6. Gli interventi a favore del caregiver familiare

6.1 La Regione

6.1.1 Le politiche regionali di settore

6.1.2 Azioni trasversali

6.2 Le Aziende USL e i Comuni

6.3 Associazionismo e volontariato

7. Le azioni di sostegno al benessere del caregiver

8. Il riconoscimento delle competenze

9. Monitoraggio e valutazione

Art. 2

Il caregiver familiare

1. Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato 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.

Regione, via libera al riconoscimento della figura del caregiver familiare

Mercoledì 27 settembre 2017



Regione. Oggi il consiglio regionale ha approvato all'unanimità una mozione e un ordine del giorno per il riconoscimento della figura del caregiver familiare.



Caregiver Regione Lombardia: le agevolazioni

DI NOEMI RICCI, 30 AGOSTO 2017

Per dare sostegno ed aiuto alle persone fragili, come anziani e disabili gravi, e alle loro famiglie così da favorire la loro permanenza al domicilio, la **Regione Lombardia** ha previsto specifiche agevolazioni. Per valorizzare il ruolo della famiglia (**caregiver familiare**) nella cura e nell'accudimento di propri congiunti malati e sostenere progetti di vita indipendente delle persone con disabilità la Regione ha stanziato **60.879.000 euro** di risorse del Fondo Non Autosufficienza e **10.700.000 euro** di risorse del Fondo regionale sociosanitario a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili.



Senato della
Repubblica

Disegni di Legge

Atto Senato n. 2048 - XVII Legislatura

Misure in favore di persone che forniscono assistenza a parenti o affini anziani

Presentazione: 2 settembre 2015

Atto Senato n. 2128 - XVII Legislatura

Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare

Presentazione: 5 novembre 2015

Atto Senato n. 2266 - XVII Legislatura

Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare

Presentazione: 2 marzo 2016

Leggi

Delude il testo unificato per il riconoscimento del caregiver familiare

di Sara De Carli | 28 settembre 2017



Si chiamerà “Prestatore Volontario di Cura” e il testo unificato che è stato finalmente presentato ieri non solo «non comporta oneri aggiuntivi di finanza pubblica» ma nemmeno menziona alcun diritto che verrebbe riconosciuto ai caregiver familiari. Si tratterebbe quindi di un semplice riconoscimento formale, importante perché oggi i caregiver sono invisibili, ma solo come primo passo

FINALMENTE! CAREGIVER



Supplemento ordinario alla "Gazzetta Ufficiale", n. 302 del 29 dicembre 2017 - Serie generale

Spedit. abb. post. - art. 1, comma 1
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma

GAZZETTA  UFFICIALE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Venerdì, 29 dicembre 2017

SI PUBBLICA TUTTI I
GIORNI NON FESTIVI

Legge di Bilancio per il 2018

*(Legge n. 205 del 27
dicembre 2017)*

Articolo 1

254. E' istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il **Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare**, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 255.

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 se', 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 febbraio 1980, n. 18.

2018

XI Commissione Senato

esame 6 DDL su caregiver familiare (5)
e **oncologico (1)**

DDL 890 per la tutela del caregiver oncologico

- **Art. 2. Definizione di caregiver familiare**

1. Il comma 255 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, è sostituito dal seguente:

«255. Il caregiver familiare è il soggetto che fornisce assistenza o sostegno personali in caso di malattia grave o dipendenza di un familiare entro il terzo grado che abbia necessità, temporanea o permanente, di assistenza a causa di disabilità o di gravi condizioni di salute diverse dalla malattia grave ovvero il soggetto che fornisce assistenza o sostegno personali ad un familiare affetto da **patologie oncologiche** nonché da gravi patologie cronic-degenerative ingratescenti»

- **Art. 3. Valorizzazione del ruolo di caregiver familiare**

1. Per valorizzare e sostenere il ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con propri atti programmatici e di indirizzo, nei limiti delle risorse disponibili e in accordo con i comuni e le aziende sanitarie locali, adottano opportune iniziative per:

<<omissis...>>

c) introdurre un sistema di controllo dei requisiti di accesso del caregiver ai benefici di cui all'articolo 6, al fine di evitare abusi, tenendo conto dei dati esistenti presso l'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) in relazione alle disabilità e ai **pazienti oncologici** ed evitando, nei limiti del possibile, oneri burocratici eccessivamente pesanti per i datori di lavoro di lavoratori e lavoratrici che svolgono attività di caregiver familiari;

<<omissis...>>

f) favorire il coordinamento con i servizi di assistenza domiciliare in modo da sollevare il soggetto che fornisce assistenza o sostegno personale ad un familiare affetto da **patologie oncologiche** dal carico delle cure primarie;

g) riconoscere la specificità del soggetto che fornisce assistenza o sostegno personale ad un **familiare affetto da patologie oncologiche** nonché da gravi patologie cronic-degenerative ingratescenti, prevedendo per lo stesso offerte formative specifiche, anche tramite le **associazioni di volontariato oncologico**, con l'obiettivo di sostenere le famiglie nell'acquisizione di competenze relative all'assistenza dei pazienti affetti dalle patologie di cui alla presente lettera e favorendo la collaborazione con il caregiver da parte dei servizi di cure palliative e domiciliari.

Importanza di coinvolgere il caregiver nel processo di cura

La famiglia rappresenta il principale erogatore di assistenza a lungo termine.
La rete familiare deve essere sostenuta, non sostituita.



* Piano Assistenziale Infermieristico



Roma, 17 novembre 2018

IMPORTO €1.000,00
MILLE/00

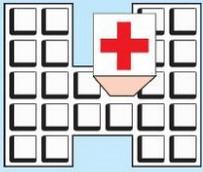
Premio Fondazione AIOM 2018 su
"Ricerca nel Carcinoma mammario"

CAUSALE

Giacomo Pelizzari

BENEFICIARIO

FIRMA *Fabrizio Nicolis*
Presidente Fondazione AIOM



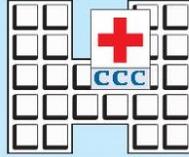
IRCCS

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Sacro Cuore - Don Calabria

Ospedale Classificato e Presidio Ospedaliero Accreditato
Regione Veneto

**IRCCS
Sacro Cuore
Don Calabria**



Cancer Care Center
Negrar - Verona

*Incontri di aggiornamento
del Dipartimento Oncologico*

*La continuità
assistenziale tra
Ospedale e territorio
nel paziente oncologico*

Mercoledì 21 novembre 2018

SEDE: "Sala Fr. F. Perez"
Ospedale "Sacro Cuore - Don Calabria"



IL CAREGIVER

dott. Fabrizio Nicolis
Direttore Sanitario