

## RASSEGNA STAMPA

---

*Conferenza Stampa lancio FAD*

*“INformazione del Caregiver Oncologico”*

*20 Gennaio 2021*



**UFFICIO STAMPA FAVO**

[\*\*info@favo.it\*\*](mailto:info@favo.it)

**06-42012079**

[https://www.corriere.it/salute/sportello\\_cancro/21\\_gennaio\\_22/caregiver-si-diventa-parte-corso-imparare-ad-assistere-malati-cancro-52b8de1a-5cbc-11eb-95ac-de8e8aeb925b.shtml](https://www.corriere.it/salute/sportello_cancro/21_gennaio_22/caregiver-si-diventa-parte-corso-imparare-ad-assistere-malati-cancro-52b8de1a-5cbc-11eb-95ac-de8e8aeb925b.shtml)

## Caregiver si diventa: parte un corso per imparare ad assistere i malati di cancro

In 18 video-lezioni tutte le informazioni utili a chi si prendere cura dei pazienti, incluse tutele legali, nutrizione e sostegno psicologico  
di Vera Martinella



E' un lavoro improvvisato, non di rado a tempo pieno e prevalentemente femminile, quello del caregiver, termine inglese utilizzato per indicare chi offre le proprie cure a un malato. Un compito difficile, che spesso si aggiunge ai molti impegni della quotidianità, e al quale si arriva del tutto impreparati, senza sapere quanto durerà. Per fornire elementi concreti che possano supportare i caregivers oncologici e semplificare il difficile compito che sono tenuti a svolgere nasce il corso di formazione a distanza «InFormazione del caregiver oncologico». Il programma affronterà i tanti problemi con cui i familiari si confrontano ogni giorno nel prendersi cura di un malato di cancro: dalla gestione pratica del paziente alla corretta nutrizione, dalle tutele legali ed economiche alle nuove terapie, dalle cure palliative al supporto psicologico.

## **Identikit dei caregiver**

In Italia oltre 3 milioni e mezzo di persone vivono dopo la diagnosi di tumore, il 30 per cento delle quali è in età lavorativa. E a questi si aggiungono ben 4 milioni di caregiver che, stando ai dati Istat, sono in genere donne, il 31% ha meno di 45 anni, il 38% un'età compresa tra 46 e 60, il 33% oltre i 60. Secondo le stime, circa un italiano su tre vede intrecciarsi le sue vicende quotidiane con una diagnosi di tumore che lo interessa in prima persona o che riguarda un parente stretto, un amico, un vicino di casa a cui serve sostegno. E il tumore diventa una «malattia di famiglia»: i caregiver devono fare i conti con un dispendio di stress, soldi, preoccupazioni, tempo che si ripercuote nell'impegno lavorativo, compreso quello delle casalinghe, e sulla serenità familiare, che stenta a trovare un suo equilibrio. «Spesso sono alle prese con i propri problemi di salute e di lavoro e in genere, specie all'inizio, non hanno conoscenze e competenze, che sono obbligati a sviluppare ma potendo contare solo sull'esperienza – spiega **Francesco De Lorenzo, presidente della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (Favo)**, che promuove l'iniziativa -. Da anni Favo, anche con l'obiettivo di orientare il legislatore, lavora sull'importanza di valorizzare e formare i caregiver, e in particolare di quelli oncologici, che hanno una loro specificità legata alla complessità della malattia, ai possibili effetti collaterali delle terapie e spesso anche alla giovane età dei pazienti».

## **Il corso online (teoria e tanta pratica)**

Il corso di formazione online del caregiver oncologico è a 360 gradi ed è stato progettato sulla base delle esigenze espresse dai diretti interessati e nasce dall'ascolto. «Il corso "InFormazione del caregiver oncologico" nasce da un questionario online rivolto ai caregiver informali oncologici, in cui abbiamo chiesto esplicitamente quali fossero i temi su cui avrebbero voluto saperne di più – precisa **Davide Integlia, direttore ISHEO** -. Abbiamo così realizzato un'analisi dei bisogni formativi per progettare i moduli del corso e sviluppare i relativi contenuti». Il progetto si basa su 18 moduli formativi online, da quelli più teorici a quelli più pratici, ognuno tenuto da un docente diverso. «Abbiamo voluto tante figure professionali con background e specializzazioni diverse proprio perché assistere un paziente oncologico richiede tante competenze - sottolinea **Laura Del Campo, direttore Favo** -: da quelle giuridiche a quelle cliniche, da quelle psicologiche a quelle nutrizionali. Senza dimenticare quelle infermieristiche, farmacologiche e purtroppo, in alcuni casi, anche palliative». L'iniziativa, promossa da Favo e realizzata da ISHEO (Integrated Solutions of Health Economics and Organizations) è in collaborazione con AIMAC (Associazione italiana malati di cancro, parenti

e amici) ed è patrocinata da AIOM (Associazione italiana oncologia medica), SICP (Società Italiana Cure Palliative), FNOPI (Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche), SINPe (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo) e SINUC (Società Italiana di Nutrizione Clinica e Metabolismo). Il corso è riservato alle associazioni federate a Favo (realizzato con il sostegno non condizionante di Eli Lilly, Nestle Health Science, Novartis e Roche) ed è [accessibile attraverso una piattaforma predisposta sul sito web di Favo](#): gratuito, permette di testare le conoscenze acquisite, ottenendo un attestato di frequenza. A ogni modulo corrisponde una videolezione, che può essere ascoltata e riascoltata in ogni momento.

### **Diritti e tutele legali poco conosciute**

Uno degli aspetti affrontati dal corso sono i problemi legati alla [tutela legale e ai permessi lavorativi](#): milioni di connazionali si ammalano o devono assistere un proprio caro in età lavorativa, spesso però senza essere al corrente delle leggi promulgate a garanzia loro e dei familiari che li assistono. Così le norme, che invece esistono, rimangono poco sfruttate con un danno che può essere anche economico per il nucleo familiare: tanto che [avere un tumore costa, all'interesse, circa 40mila euro all'anno](#). Se grazie al Sistema sanitario, infatti, in Italia i costi delle terapie sono «coperti», chi si ammala deve affrontare una serie di spese extra (spesso anche molto rilevanti), a cui si aggiunge una diminuzione delle entrate per il calo della produttività e le ricadute sul lavoro. «Nel 2018 la Favo ha condotto un'indagine sui [costi sociali ed economici della malattia oncologica per i malati e le loro famiglie](#). Da questo è emerso - aggiunge **Elisabetta Iannelli, avvocato e vice presidente AIMAC** - che i caregiver perdono in media 19 giornate di lavoro al mese e il 12,5% ne perde più di 21. Il 26,8% dichiara di aver subito una riduzione di reddito dal momento in cui ha iniziato ad occuparsi del paziente, a causa della riduzione degli orari di lavoro e del rendimento lavorativo. Per contrastare i possibili contraccolpi di natura economica anche in ambito lavorativo, è importante che i [caregiver oncologici conoscano i diritti che li tutelano e che consentono loro di conciliare i tempi di assistenza con i tempi di lavoro](#): congedi, permessi e flessibilità sul lavoro sono alcuni degli strumenti utili a tal fine e sono tra i temi trattati dal corso di formazione».

### **Una legge per il riconoscimento**

Nel 2020 in Italia ci sono state nuove 377.000 diagnosi di tumore: senza i caregiver familiari lo Stato dovrebbe farsi carico delle spese di assistenza attualmente a carico delle famiglie. «La pandemia Covid ha messo ancora più a dura prova i caregiver, che si sono trovati a fare i conti con difficoltà di accesso in ospedale, visite annullate e da riprenotare, un maggior carico sulle

proprie spalle - dice **Silvana Zambrini, vice presidente Favo e presidente di ANTEA Onlus** - . Le famiglie sono state investite da un maggior peso assistenziale unito stress aggiuntivo, visto che i pazienti oncologici sono particolarmente vulnerabili all'infezione perché, a causa della malattia e delle cure, spesso sono immunodepressi».«Valorizzare e supportare l'assistente familiare è un investimento per la sostenibilità dei sistemi sanitari - conclude **Roberta Toffanin, vice presidente della VI Commissione permanente Finanze e Tesoro del Senato** - . Serve una legge per riconoscere il valore sociale ed economico della figura del caregiver familiare, un ammortizzatore sociale senza il quale i sistemi sociosanitari dovrebbero spendere cifre elevatissime per l'assistenza. Il disegno di legge a mia prima firma prevede il riconoscimento della figura del caregiver in termini giuridici, economici, di contributi previdenziali, ma anche in termini di sostegno morale e psicologico. E prevede specificità chi si prende cura di un malato oncologico».

22 gennaio 2021 (modifica il 22 gennaio 2021 | 16:30) © RIPRODUZIONE RISERVATA

[http://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo\\_id=91717](http://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo_id=91717)

## Caregiver si diventa. Da Favo al via corso di formazione online

*Il Corso, riservato alle associazioni federate a Favo, sarà accessibile da oggi attraverso una piattaforma predisposta sul sito web Favo ([www.favo.it](http://www.favo.it)). E' gratuito e permette di testare le conoscenze acquisite, ottenendo un attestato di frequenza. A ogni modulo corrisponde una videolezione, che può essere ascoltata e riascoltata in ogni momento.*



**20 GEN** - Dalla gestione pratica dei malati alla corretta nutrizione, dalle tutele legali ed economiche alle nuove terapie, dalle cure palliative al supporto psicologico: sono alcuni dei tanti problemi con cui i caregiver si confrontano ogni giorno nel prendersi cura del proprio familiare.

Per fornire loro elementi concreti che possano supportarli e semplificare il difficile compito che sono tenuti a svolgere, nasce il Corso di formazione a distanza (Fad) "InFormazione del caregiver oncologico". L'iniziativa, promossa da Favo (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e realizzata da Isheo (Integrated Solutions of Health Economics and Organizations) in collaborazione con Aimac (Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici) ed è patrocinata da Aiom (Associazione italiana oncologia medica), Sicp (Società Italiana Cure Palliative), Fnopi (Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche), Sinpe (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo) e Sinuc (Società Italiana di Nutrizione Clinica e Metabolismo).

Il termine anglosassone 'caregiver' è entrato ormai nell'uso comune e indica "colui che si prende cura". In particolare, il caregiver informale si riferisce a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato o disabile. Secondo l'Istat sono in genere donne e il 31% ha età inferiore a 45 anni, il 38% un'età compresa tra 46 e 60, il 33% oltre i 60.

"Spesso – spiega **Francesco De Lorenzo**, presidente Favo - sono alle prese con i propri problemi

di salute e di lavoro e in genere, specie all'inizio, non hanno conoscenze e competenze, che sono obbligate a sviluppare ma potendo contare solo sull'esperienza. Da anni Favo, anche con l'obiettivo di orientare il legislatore, lavora sull'importanza di valorizzare e formare i caregiver, e in particolare di quelli oncologici, che hanno una loro specificità legata alla complessità della malattia, ai possibili effetti collaterali delle terapie e spesso anche alla giovane età dei pazienti”.

La pandemia Covid, precisa **Silvana Zambrini**, vice presidente Favo e presidente di Antea Onlus, “ha messo ancora più a dura prova i caregiver, che si sono trovati a fare i conti con difficoltà di accesso in ospedale, visite annullate e da riprenotare, un maggior carico sulle proprie spalle. Le famiglie sono state investite da un maggior peso assistenziale unito stress aggiuntivo, visto che i pazienti oncologici sono particolarmente vulnerabili all'infezione perché, a causa della malattia e delle cure, spesso sono immunodepressi”.

Per chi si trova nella condizione di assistere un proprio caro, i momenti di difficoltà sono sempre in agguato, non mancano momenti di stanchezza fisica e mentale e ci si trova spesso a prendere decisioni e fare scelte senza avere la giusta conoscenza. Il corso di formazione online del caregiver oncologico è a 360 gradi ed è stato progettato sulla base delle esigenze espresse dai diretti interessati e nasce dall'ascolto.

“Il corso ‘InFormazione del caregiver oncologico’ – precisa **Davide Integlia**, direttore Isheo - nasce da un questionario online rivolto ai caregiver informali oncologici, in cui abbiamo chiesto esplicitamente quali fossero i temi su cui avrebbero voluto saperne di più. Abbiamo così realizzato un'analisi dei bisogni formativi per progettare i moduli del corso e sviluppare i relativi contenuti”. Il progetto si basa su 18 moduli formativi online, da quelli più teorici a quelli più pratici, ognuno tenuto da un docente diverso.

“Abbiamo voluto – sottolinea **Laura Del Campo**, direttore Favo - tante figure professionali con background e specializzazione diverse proprio perché assistere un paziente oncologico richiede tante competenze: da quelle giuridiche a quelle cliniche, da quelle psicologiche a quelle nutrizionali. Senza dimenticare quelle infermieristiche, farmacologiche e purtroppo, in alcuni casi, anche palliative”.

Uno degli aspetti affrontati dal corso sono i problemi legati alla tutela legale e ai permessi lavorativi. “Nel 2018 la Favo ha condotto un'indagine sui costi sociali ed economici della malattia oncologica per i malati e le loro famiglie. Da questo è emerso - aggiunge Elisabetta Iannelli, avvocato e vice presidente Aimac - che i caregiver perdono in media 19 giornate di lavoro al mese, e il 12,5% ne perde più di 21. Il 26,8% dichiara di aver subito una riduzione di reddito dal momento in cui ha iniziato ad occuparsi del paziente, a causa della riduzione degli orari di lavoro e del rendimento lavorativo. Per contrastare i possibili contraccolpi di natura economica anche in ambito lavorativo, è importante che i caregiver oncologici conoscano i diritti che li tutelano e che consentono loro di conciliare i tempi di assistenza con i tempi di lavoro: congedi, permessi e flessibilità sul lavoro sono alcuni degli strumenti utili a tal fine e sono tra i temi trattati dal corso di formazione”.

Nel 2020 in Italia ci sono state nuove 377.000 diagnosi di tumore: senza i caregiver familiari lo Stato dovrebbe farsi carico delle spese di assistenza attualmente a carico delle famiglie.

“Valorizzare e supportare l’assistente familiare è un investimento per la sostenibilità dei sistemi sanitari. Serve - sottolinea **Roberta Toffanin**, vice presidente della VI Commissione permanente Finanze e Tesoro del Senato - una legge per riconoscere il valore sociale ed economico della figura del caregiver familiare, un ammortizzatore sociale senza il quale i sistemi sociosanitari dovrebbero spendere cifre elevatissime per l’assistenza. Il disegno di legge a mia prima firma prevede il riconoscimento della figura del caregiver in termini giuridici, economici, di contributi previdenziali – conclude la senatrice Toffanin - ma anche in termini di sostegno morale e psicologico. E prevede specificità chi si prende cura di un malato oncologico”.

Il Corso, riservato alle associazioni federate a Favo e realizzato con il sostegno non condizionante di Eli Lilly, Nestle Health Science, Novartis e Roche, sarà accessibile da oggi attraverso una piattaforma predisposta sul sito web Favo ([www.favo.it](http://www.favo.it)). E’ gratuito e permette di testare le conoscenze acquisite, ottenendo un attestato di frequenza. A ogni modulo corrisponde una videolezione, che può essere ascoltata e riascoltata in ogni momento.

**20 gennaio 2021**

© Riproduzione riservata



20  
Gennaio  
2021

## **Tumori: caregiver si diventa, al via corso formazione online**

### **Promosso da Favo in 18 videolezioni, da alimentazione a diritti**

(ANSA) - ROMA, 20 GEN - Dalla gestione pratica dei malati alla corretta nutrizione, dalle tutele legali alla terapia del dolore, fino al supporto psicologico: sono alcuni dei tanti problemi con cui i caregiver si confrontano ogni giorno nel prendersi cura del proprio familiare malato. Per fornire loro strumenti utili a semplificare il difficile compito che sono tenuti a svolgere, nasce il corso di formazione a distanza "InFormazione del caregiver oncologico" promosso dalla Federazione Associazioni di Volontariato in Oncologia (Favo) e realizzato da ISHEO (Integrated Solutions of Health Economics and Organizations).

Il termine 'caregiver informale' si riferisce a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato o disabile.

"Spesso - spiega Francesco De Lorenzo, presidente Favo - sono alle prese con i propri problemi di salute e di lavoro. In genere, specie all'inizio, non hanno conoscenze e competenze, che sono obbligati a sviluppare potendo contare solo sull'esperienza". La pandemia Covid, precisa Silvana Zambrini, vice presidente Favo "ha messo ancora più a dura prova i caregiver oncologici, che si sono trovati a fare i conti con difficoltà di accesso in ospedale e un maggior carico sulle spalle. Il tutto unito a uno stress aggiuntivo, perché i pazienti oncologici sono più vulnerabili al Sars-Cov-2 a causa della malattia e delle cure". Il corso online è gratuito ed è stato progettato sulla base delle esigenze espresse dai diretti interessati attraverso un questionario online. A partire dalle loro risposte sono state messe a punto 18 videolezioni, ognuna tenuta da un docente con competenze diverse, da quelle giuridiche a quelle cliniche, da quelle psicologiche a quelle infermieristiche e palliative. "Per contrastare i contraccolpi di natura economica - aggiunge Elisabetta Iannelli, vice presidente Aimac - è importante che i caregiver oncologici conoscano i diritti che consentono di conciliare i tempi di assistenza con quelli lavorati. Per questo, congedi, permessi e flessibilità sul lavoro sono alcuni dei temi trattati dal corso". (ANSA).

## **Vaccini: Toffanin (FI), priorità anche a caregiver oncologici**

### **v. "Tumori: caregiver si diventa, al via corso ..." delle 14.10**

(ANSA) - ROMA, 20 GEN - Includere tra le categorie da vaccinare in via prioritaria contro il Covid-19 le persone che si prendono cura di un malato oncologico, riconoscendo loro il ruolo che effettivamente svolgono, quello di 'operatori socio-sanitari'.

Questo l'appello lanciato oggi dalla vicepresidente della Commissione Tesoro del Senato, Roberta Toffanin (FI), durante la presentazione del Corso "InFormazione del caregiver oncologico".

L'appello è stato subito accolto e rilanciato dalla Federazione italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia (Favo).

Chi assiste un paziente oncologico, ha detto Toffanin, "sta subendo più di altri le conseguenze negative della pandemia, sia dal punto di vista pratico che emotivo. Per questi caregiver, inoltre, ammalarsi significa lasciare il proprio caro senza assistenza, oltre che metterlo a rischio di ammalarsi a sua volta, e purtroppo i pazienti oncologici sono particolarmente vulnerabili all'infezione da Sars-Cov-2". Sarebbe giusto pertanto, "nel definire un piano vaccinale dettagliato per l'immunizzazione della popolazione, riconoscerli come operatori socio-sanitari da vaccinare subito. Non possono aspettare che arrivi il loro turno, chissà quando". L'appello è stato immediatamente condiviso della In generale, conclude la senatrice, "serve più attenzione alla figura del caregiver e questo è anche l'obiettivo di un ddl a mia prima firma, inserito all'interno di un testo unico che giace in Commissione Lavoro del Senato dall'estate 2019. Mi auguro possa esserne accelerato l'iter legislativo prevedendo anche risorse adeguate a copertura". (ANSA).

<http://www.healthdesk.it/cronache/caregiver-diventa-anche-line>

## Corso di formazione

# Caregiver si diventa anche on line

di redazione 20 gennaio 2021 12:33

Dalla gestione pratica dei malati alla corretta nutrizione, dalle tutele legali ed economiche alle nuove terapie, dalle cure palliative al supporto psicologico: sono alcuni dei tanti problemi con cui i caregiver si confrontano ogni giorno nel prendersi cura del proprio familiare. Per fornire loro elementi concreti che possano supportarli e semplificare il difficile compito che sono tenuti a svolgere, nasce il Corso di formazione a distanza “InFormazione del caregiver oncologico”.

L’iniziativa è promossa dalla Favo (Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia) e realizzata da ISHEO (Integrated Solutions of Health Economics and Organizations) in collaborazione con Aimac (Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici).

Il termine anglosassone “caregiver” indica “colui che si prende cura” e, in particolare, il caregiver informale si riferisce a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato o disabile. Secondo l’Istat sono in genere donne e il 31% ha età inferiore a 45 anni, il 38% un’età compresa tra 46 e 60, il 33% oltre i 60.

«Spesso – spiega Francesco De Lorenzo, presidente Favo - sono alle prese con i

propri problemi di salute e di lavoro e in genere, specie all'inizio, non hanno conoscenze e competenze, che sono obbligati a sviluppare ma potendo contare solo sull'esperienza».

Il corso online del caregiver oncologico è stato progettato in base alle esigenze espresse in un questionario online rivolto ai caregiver informali in cui, precisa Davide Integlia, direttore ISHEO, «abbiamo chiesto esplicitamente quali fossero i temi su cui avrebbero voluto saperne di più. Abbiamo così realizzato un'analisi dei bisogni formativi per progettare i moduli del corso e sviluppare i relativi contenuti».

Il progetto si basa su 18 moduli formativi online, da quelli più teorici a quelli più pratici, ognuno tenuto da un docente diverso. Uno degli aspetti affrontati dal corso sono i problemi legati alla tutela legale e ai permessi lavorativi. «Nel 2018 la Favo ha condotto un'indagine sui costi sociali ed economici della malattia oncologica per i malati e le loro famiglie. Da questo è emerso - osserva Elisabetta Iannelli, avvocato e vicepresidente Aimac - che i caregiver perdono in media 19 giornate di lavoro al mese, e il 12,5% ne perde più di 21. Il 26,8% dichiara di aver subito una riduzione di reddito dal momento in cui ha iniziato a occuparsi del paziente, a causa della riduzione degli orari di lavoro e del rendimento lavorativo. Per contrastare i possibili contraccolpi di natura economica anche in ambito lavorativo, è importante che i caregiver oncologici conoscano i diritti che li tutelano e che consentono loro di conciliare i tempi di assistenza con i tempi di lavoro».



<https://www.federfarma.it/Edicola/Ansa-Salute-News/VisualizzaNews.aspx?type=Ansa&key=30891>

## Edicola



### Ansa Salute News

#### Le News di Ansa Salute

20/01/2021 14:10

#### **Tumori: caregiver si diventa, al via corso formazione online Promosso da Favo in 18 videolezioni, da alimentazione a diritti**

- ROMA, 20 GEN - Dalla gestione pratica dei malati alla corretta nutrizione, dalle tutele legali alla terapia del dolore, fino al supporto psicologico: sono alcuni dei tanti problemi con cui i caregiver si confrontano ogni giorno nel prendersi cura del proprio familiare malato. Per fornire loro strumenti utili a semplificare il difficile compito che sono tenuti a svolgere, nasce il corso di formazione a distanza "InFormazione del caregiver oncologico" promosso dalla Federazione Associazioni di Volontariato in Oncologia (Favo) e realizzato da ISHEO (Integrated Solutions of Health Economics and Organizations). Il termine 'caregiver informale' si riferisce a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato o disabile. "Spesso - spiega Francesco De Lorenzo, presidente Favo - sono alle prese con i propri problemi di salute e di lavoro. In genere, specie all'inizio, non hanno conoscenze e competenze, che sono obbligati a sviluppare potendo contare solo sull'esperienza". La pandemia Covid, precisa Silvana Zambrini, vice presidente Favo "ha messo ancora più a dura prova i caregiver oncologici, che si sono trovati a fare i conti con difficoltà di accesso in ospedale e un maggior carico sulle spalle. Il tutto unito a uno stress aggiuntivo, perché i pazienti oncologici sono più vulnerabili al Sars-Cov-2 a causa della malattia e delle cure". Il corso online è gratuito ed è stato progettato sulla base delle esigenze espresse dai diretti interessati attraverso un questionario online. A partire dalle loro risposte sono state messe a punto 18 videolezioni, ognuna tenuta da un docente con competenze diverse, da quelle giuridiche a quelle cliniche, da quelle psicologiche a quelle infermieristiche e palliative. "Per contrastare i contraccolpi di natura economica - aggiunge Elisabetta Iannelli, vice presidente Aimac - è importante che i caregiver oncologici conoscano i diritti che consentono di conciliare i tempi di assistenza con quelli lavorati. Per questo, congedi, permessi e flessibilità sul lavoro sono alcuni dei temi trattati dal corso".

<https://www.pharmastar.it/news//oncoemato/caregiver-si-diventa-18-videolezioni-per-imparare-ad-assistere-i-pazienti-oncologici-34410>

## Caregiver si diventa: 18 videolezioni per imparare ad assistere i pazienti oncologici

Dalla gestione pratica dei malati alla corretta nutrizione, dalle tutele legali ed economiche alle nuove terapie, dalle cure palliative al supporto psicologico: sono alcuni dei tanti problemi con cui i caregiver si confrontano ogni giorno nel prendersi cura del proprio familiare. Per fornire loro elementi concreti che possano supportarli e semplificare il difficile compito che sono tenuti a svolgere, nasce il Corso di formazione a distanza (FAD) "InFormazione del caregiver oncologico".



Dalla gestione pratica dei malati alla corretta nutrizione, dalle tutele legali ed economiche alle nuove terapie, dalle cure palliative al supporto psicologico: sono alcuni dei tanti problemi con cui i caregiver si confrontano ogni giorno nel prendersi cura del proprio familiare. Per fornire loro elementi concreti che

possano supportarli e semplificare il difficile compito che sono tenuti a svolgere, nasce il **Corso di formazione a distanza (FAD) “InFormazione del caregiver oncologico”**.

L’iniziativa è promossa da **FAVO** (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) ed è stata realiozzata dalla società **ISHEO** (Integrated Solutions of Health Economics and Organizations).

Il progetto è stato realizzato in collaborazione di **AIMAC** (Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici) ed è patrocinata da **AIOM** (Associazione italiana oncologia medica), **SICP** (Società Italiana Cure Palliative), **FNOPI** (Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche), **SINPe** (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo) e **SINUC** (Società Italiana di Nutrizione Clinica e Metabolismo).

Il termine anglosassone ‘caregiver’ è entrato ormai nell’uso comune e indica “colui che si prende cura”. In particolare, il caregiver informale si riferisce a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato o disabile. Secondo l’Istat sono in genere donne e il 31% ha età inferiore a 45 anni, il 38% un’età compresa tra 46 e 60, il 33% oltre i 60. “Spesso – **spiega Francesco De Lorenzo, presidente FAVO** - sono alle prese con i propri problemi di salute e di lavoro e in genere, specie all’inizio, non hanno conoscenze e competenze, che sono obbligati a sviluppare ma potendo contare solo sull’esperienza. Da anni FAVO, anche con l’obiettivo di orientare il legislatore, lavora sull’importanza di valorizzare e formare i caregiver, e in particolare di quelli oncologici, che hanno una loro specificità legata alla complessità della malattia, ai possibili effetti collaterali delle terapie e spesso anche alla giovane età dei pazienti”.

La pandemia Covid, precisa **Silvana Zambrini, vice presidente Favo e presidente di ANTEA Onlus**, “ha messo ancora più a dura prova i caregiver, che si sono trovati a fare i conti con difficoltà di accesso in ospedale, visite annullate e da riprenotare, un maggior carico sulle proprie spalle. Le famiglie sono state investite da un maggior peso assistenziale unito stress aggiuntivo, visto che i pazienti oncologici sono particolarmente vulnerabili all’infezione perché, a causa della malattia e delle cure, spesso sono immunodepressi”.

Per chi si trova nella condizione di assistere un proprio caro, i momenti di difficoltà sono sempre in agguato, non mancano momenti di stanchezza fisica e mentale e ci si trova spesso a prendere decisioni e fare scelte senza avere la giusta conoscenza. Il corso di formazione online del caregiver oncologico è a

360 gradi ed è stato progettato sulla base delle esigenze espresse dai diretti interessati e nasce dall'ascolto.

“Il corso **‘InFormazione del caregiver oncologico’** – **precisa Davide Integlia, direttore ISHEO** - nasce da un questionario online rivolto ai caregiver informali oncologici, in cui abbiamo chiesto esplicitamente quali fossero i temi su cui avrebbero voluto saperne di più. Abbiamo così realizzato un’analisi dei bisogni formativi per progettare i moduli del corso e sviluppare i relativi contenuti”. Il progetto si basa su 18 moduli formativi online, da quelli più teorici a quelli più pratici, ognuno tenuto da un docente diverso. “Abbiamo voluto – **sottolinea Laura Del Campo, direttore FAVO** - tante figure professionali con background e specializzazione diverse proprio perché assistere un paziente oncologico richiede tante competenze: da quelle giuridiche a quelle cliniche, da quelle psicologiche a quelle nutrizionali. Senza dimenticare quelle infermieristiche, farmacologiche e purtroppo, in alcuni casi, anche palliative”. Uno degli aspetti affrontati dal corso sono i problemi legati alla tutela legale e ai permessi lavorativi. “Nel 2018 la FAVO ha condotto un’indagine sui costi sociali ed economici della malattia oncologica per i malati e le loro famiglie. Da questo è emerso - **aggiunge Elisabetta Iannelli, avvocato e vice presidente AIMAC** - che i caregiver perdono in media 19 giornate di lavoro al mese, e il 12,5% ne perde più di 21. Il 26,8% dichiara di aver subito una riduzione di reddito dal momento in cui ha iniziato ad occuparsi del paziente, a causa della riduzione degli orari di lavoro e del rendimento lavorativo. Per contrastare i possibili contraccolpi di natura economica anche in ambito lavorativo, è importante che i caregiver oncologici conoscano i diritti che li tutelano e che consentono loro di conciliare i tempi di assistenza con i tempi di lavoro: congedi, permessi e flessibilità sul lavoro sono alcuni degli strumenti utili a tal fine e sono tra i temi trattati dal corso di formazione”.

Nel 2020 in Italia ci sono state nuove 377.000 diagnosi di tumore: senza i caregiver familiari lo Stato dovrebbe farsi carico delle spese di assistenza attualmente a carico delle famiglie. “Valorizzare e supportare l’assistente familiare è un investimento per la sostenibilità dei sistemi sanitari.

Serve - **sottolinea Roberta Toffanin, vice presidente della VI Commissione permanente Finanze e Tesoro del Senato** - una legge per riconoscere il valore sociale ed economico della figura del caregiver familiare, un ammortizzatore

sociale senza il quale i sistemi sociosanitari dovrebbero spendere cifre elevatissime per l'assistenza. Il disegno di legge a mia prima firma prevede il riconoscimento della figura del caregiver in termini giuridici, economici, di contributi previdenziali – conclude la senatrice Toffanin - ma anche in termini di sostegno morale e psicologico. E prevede specificità chi si prende cura di un malato oncologico”. Il Corso, riservato alle associazioni federate a FAVO e realizzato con il sostegno non condizionante di Eli Lilly, Nestle Health Science, Novartis e Roche, sarà accessibile da oggi attraverso una piattaforma predisposta sul sito web FAVO ([www.favo.it](http://www.favo.it)). E' gratuito e permette di testare le conoscenze acquisite, ottenendo un attestato di frequenza. A ogni modulo corrisponde una videolezione, che può essere ascoltata e riascoltata in ogni momento.

<https://www.true-news.it/pharma/caregiver-oncologia-corso-formazionme-favo-aimac>

## Caregiver oncologici. Abbandonati in Finanziaria, ora si organizzano



di Francesco Floris

La morale? Non ha dubbi **Elisabetta Iannelli, avvocato e vice presidente di AIMAC** (Associazione Italiana Malati di Cancro): “Questa è la capacità del terzo settore nel saper rispondere in maniera efficace adeguandosi alle mutate condizioni pandemiche. Un fattore che notiamo costantemente dall’8 marzo, dal giorno stesso del primo lockdown le associazioni si sono reinventate per essere accanto al paziente”. Riferimento? Al nuovo percorso di formazione a distanza intitolato “**InFormazione del caregiver oncologico**” e dedicato proprio a familiari o lavoratori del settore che si prendono cura, anche in tempi di pandemia, di una persona affetta da patologia oncologica. Il profilo di queste persone, stando alla nota con cui FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia che riunisce 500 associazioni) ha annunciato l’iniziativa, fotografa una serie di dati. Il caregiver è, secondo l’Istat, in genere una donna e il 31% di loro ha età inferiore a 45 anni, mentre il 38% un’età compresa tra 46 e 60, il

33% oltre i 60. **L'indagine sui costi sociali che ricadono sui caregiver e promossa dalle associazioni, mostra come "perdano" in media 19 giornate di lavoro al mese. Il 12,5% di loro ne perde più di 21.** Il 26,8% dichiara di aver subito una riduzione di reddito dal momento in cui ha iniziato ad occuparsi del paziente, a causa della riduzione degli orari di lavoro e del rendimento lavorativo. L'iniziativa promossa per loro da **FAVO** (all'interno della quale **AIMAC** è una delle realtà più rappresentative) verrà realizzata da numerosi soggetti: **ISHEO** (Integrated Solutions of Health Economics and Organizations) AIMAC stessa, con il patrocinio di **AIOM** (Associazione italiana oncologia medica), **SICP** (Società Italiana Cure Palliative), **FNOPI** (Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche), **SINPe** (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo) e **SINUC** (Società Italiana di Nutrizione Clinica e Metabolismo). **Diciotto moduli. Da seguire a distanza** per far fronte al contesto che ormai da un anno attanaglia l'Italia. Lezioni specifiche che vanno dagli aspetti psicologici che riguardano il caregiver, con la necessità di elaborare disagio psichico e le difficoltà che incontra nel prendersi cura di un proprio caro ammalato, fino alla conoscenza della nutrizione e delle cure palliative, passando per gli aspetti di **segretariato sociale** – come attivare cioè i vari servizi sociali e della pubblica amministrazione. O ancora: **l'aderenza alle terapie** e il controllo della tossicità dei farmaci e della regolarità dell'assunzione degli stessi ma anche la cura e l'igiene personale. Questo perché accanto alle cure antitumorali c'è tutta una sfera psico-fisica del paziente che esce dal perimetro del singolo specialista ed entra nella quotidianità di una famiglia. Ci sono aspetti riabilitativi che non balzano subito agli occhi, più banali ma non per questo meno "mortificanti", ad esempio **problemi di incontinenza dopo aver subito un'operazione di stomia; oppure l'impossibilità di parlare dopo aver subito un'operazione alle corde vocali e la necessità, quindi, di una riabilitazione fonatoria.**

Infine un modulo, gestito direttamente dall'avvocato Iannelli, sulla conoscenza dei propri diritti e tutele. Giuridiche e a cascata economiche. Il contesto intorno non è dei più semplici per chi vive situazioni di questo tipo. Per una serie di ragioni. Primo: l'oncologia è stato uno dei settori più colpiti dalla pandemia Covid, in maniera indiretta, in termini di mancati screening, diagnosi precoci e visite specialistiche. Un fatto che potrebbe creare colli di bottiglia che improvvisamente si "stappano" con numeri crescenti nei prossimi mesi/anni, legati naturalmente anche alla demografia italiana. "Noi ci rivolgiamo ai caregiver oncologici per mandato dell'associazione – spiega a True Pharma Elisabetta Iannelli – che vengono, o magari verranno coinvolti, per un periodo della loro vita. Ma immaginate quelle figure che lo sono per disabili gravissimi con condizioni stabilizzate e permanenti, che per tutta la vita dovranno assistere un loro caro e che si trovano in una condizione ancora più da tutelare". Il contesto esterno che non aiuta è in primo luogo quello normativo: due anni fa c'è stato il riconoscimento formale nella legge di bilancio della figura del "caregiver". Annunciata come una rivoluzione, alla nuova definizione non sono seguite grandi misure pratiche. Si pensi che il fondo per i caregiver (tutti), leggermente potenziato di recente e che prevede contributi economici per l'opera di assistenza per chi svolge quella funzione, è dotato di 30 milioni di euro. Insufficiente e microscopico considerando i 600mila disabili gravissimi registrati in Italia. Il disegno di legge che porta la firma anche della senatrice Roberta Toffanin, vice presidente della Commissione Finanze e Tesoro, giace da un anno e mezzo in Parlamento. Abbandonato.

"Non è solo una questione di contributi economici" specifica Elisabetta Iannelli. I nodi sono "la

tutela del posto di lavoro o di un reddito di natura professionale ed è ciò che abbiamo denunciato con l'indagine sui costi sociali". Significa che "non viene travolto solo il mondo del malato in prima persona, ma a farne le spese è anche il caregiver-lavoratore". Per la vice presidente di AIMAC qui entra in gioco anche la segmentazione del mercato del lavoro italiano. "Mentre il dipendente ha una serie di tutele, seppur da migliorare, ma esiste una legislazione avanzata che pur nella differenza fra pubblico e privato offre una buona copertura, il dramma totale è quello di autonomi, partite iva e freelance. In questo caso le tutele per preservare il reddito professionale sono pressoché inesistenti con la conseguenza che vi è il concreto rischio che tutta la famiglia vada a gambe per aria all'insorgere della malattia". Fatta questa premessa, vi è un tema di ignoranza – in senso tecnico – delle proprie tutele: "Come la possibilità, già oggi presente, del congedo retribuito addirittura per due anni e dedicato al caregiver di persone con disabilità grave: il malato oncologico nella fase acuta o terminale della malattia rientra in questa categoria". Congedo che garantisce di preservare il posto di lavoro. "Esistono invece delle necessità che oggi non hanno risposta di tutela alcuna e garanzia, la distinzione fra dipendenti e non dipendenti è la più eclatante, e che per associazioni come la nostra diventano oggetto di advocacy".