



## POSITION PAPER

PROMOSSO DA





**CAREGIVER**  
VALORE PER LA CURA

# PREMESSA

***“È una scelta consapevole, che si fa in modo totale... per me essere caregiver significa essere costantemente in ascolto del mio caro. Il suo benessere è anche il mio... dove non è in grado di arrivare lui, subentro io”.<sup>1</sup>***

In Italia si stima la presenza di oltre **7 milioni di caregiver**<sup>2</sup>, costituiti in maggior parte da familiari (donne) dei pazienti. Un ruolo di vitale importanza soprattutto in Paesi come il nostro, caratterizzati da un invecchiamento della popolazione. I caregiver “informali”, ossia coloro che assistono familiari malati ma senza un addestramento formale, stanno via via ottenendo riconoscimento e tutela crescenti.

Nel frammentato scenario normativo nazionale, in cui le Regioni si sono mosse in modo disomogeneo, il **Ministro per le Disabilità** Alessandra Locatelli e il **Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali** Marina Elvira Calderone **hanno firmato**, lo scorso ottobre 2023, il decreto per l’istituzione del *“Tavolo tecnico per l’analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari”*<sup>3</sup>. Si delinea la necessità di una legge nazionale che regolamenti le numerose tematiche inerenti il caregiving. Tali aspetti, infatti, non possono essere gestiti dalle singole Regioni perché coinvolgono materie che costituzionalmente rientrano nella giurisdizione nazionale. Tra questi: permessi di lavoro, contribuzione e previdenza, riconoscimento dell’immagine professionale del caregiver, accreditamento delle qualifiche e completo riconoscimento dei caregiver familiari nell’ordinamento giuridico nazionale.

Prendersi cura di un familiare malato può avere **conseguenze psicologiche** significative: comprendere queste conseguenze è fondamentale per garantire un supporto adeguato al caregiver. È in questo contesto di opportunità che prende il via il progetto *“Caregiver, Valore per la Cura”*, con l’obiettivo di fornire sostegno e promuovere il **riconoscimento** e la **tutela** del ruolo del caregiver familiare. Un percorso che nasce con un’**indagine condotta da Elma Research** su un campione di oltre 300 caregiver dedicati a familiari adulti affetti da malattie croniche (croniche e rare, degenerative, oncologiche e cardiache), che ha consentito di mappare i bisogni dei caregiver caratterizzanti la loro quotidianità.



Parallelamente, il progetto mira a **sensibilizzare l'opinione pubblica e i media** sull'importante ruolo che i caregiver svolgono nella nostra società. Questo impegno è supportato da una coalizione di oltre **30 Associazioni di Pazienti** partner attive nei settori delle malattie croniche e rare, dei tumori e delle patologie cardiache.

Il presente documento raccoglie le principali richieste delle Associazioni di Pazienti alle Istituzioni, elaborate a fronte dei risultati della ricerca condotta.

## LO STUDIO SUI CAREGIVER

### PREMESSA METODOLOGICA

Lo studio di Elma Research ha abbracciato un **campione di caregiver dedicati** – in modo volontario e gratuito – all'assistenza di familiari adulti affetti da **malattie croniche** di diversa natura. La ricerca è stata realizzata attraverso una **metodologia integrata**, quali-quantitativa, articolata in due moduli sequenziali:

- 1.** una fase propedeutica di tipo **qualitativo**, articolata in **18 digital etno-web interviews** di 2h ognuna, svolte su piattaforma Zoom e distribuite tra nord, centro e sud Italia. Le domande agli intervistati hanno inteso:
  - **analizzare il vissuto** dei caregiver ed intercettarne i **bisogni**;
  - raccogliere insights per individuare le aree di indagine della successiva fase quantitativa.
- 2.** una fase successiva di tipo **quantitativo**, con **300 interviste on-line** (CAWI, computer assisted web interviews) di 20 minuti ognuna, articolate su territorio nazionale secondo la distribuzione della popolazione. Gli obiettivi del questionario sono stati:
  - **delineare** in Italia il fenomeno del **caregiving** e tracciare un **identikit** della figura del caregiver;
  - profilare i caregiver in base alle attitudini e agli atteggiamenti nell'espletare il proprio ruolo;
  - misurare quantitativamente su un ampio campione i bisogni individuati dalla precedente fase qualitativa.

1. Il caregiver nelle patologie croniche, Elma Research, 2023

2. Oltre 7 milioni di caregiver, 38% cura non autosufficienti - PMI - ANSA

3. Ministro per le disabilità - Istituito tavolo tecnico per il riconoscimento del caregiver familiare (governo.it)



# IDENTIKIT DEL CAREGIVER

Sulla base dello studio di Elma Research citato, il **64%** dei caregiver seguono regolarmente il percorso sanitario del proprio assistito, il **60%** quello **burocratico**, e il **46%** lo supportano nella **gestione delle terapie**. L'assistenza nel **51%** dei casi è supportata da **sanitari a pagamento**. Il principale supporto viene loro fornito dal **medico di medicina generale (85%** del campione), mentre al momento il contributo delle Associazioni di Pazienti è limitato. Considerevole è l'impatto sulla vita lavorativa: il 21% è costretto a lasciare il proprio lavoro, infatti, per adempiere al ruolo di caregiver.

Il vissuto psicologico di questo ruolo è sfaccettato. Il **71%** dei caregiver vive il proprio operato come utile ("*migliorare il benessere del mio familiare malato mi fa stare bene*") e **gratificante** ("*è un'esperienza unica, di comprensione reciproca profonda, che mi dà una gioia immensa*", 55%), a fronte di un indubbio **impegno**, sia **fisico** che **mentale** (67%). L'**83%** mostra un **engagement** elevato rispetto alla propria attività e alla vicinanza alla persona assistita, che si sostanzia anche in soddisfazione per lo svolgimento di un compito così importante e il rafforzamento del legame col proprio caro, anche nel godere insieme di momenti positivi vissuti come preziosi rispetto all'avanzare della patologia.

La ricerca rivela un **burden** a carico dei caregiver di molteplice natura:

**ORGANIZZATIVO.** Gestiscono la routine del paziente, organizzano visite e terapie, accompagnano il paziente nelle differenti occasioni, si occupano dell'acquisto dei farmaci, delle prenotazioni e della richiesta/rinnovo dei piani terapeutici;

**BUROCRATICO.** Espletano le procedure per richiedere esenzioni, invalidità e accompagnamento; si informano su sussidi e presidi; gestiscono gli iter burocratici per il paziente e per sé stessi (legge 104, pass parcheggio);

**EMOTIVO-RELAZIONALE.** Fanno compagnia al familiare, offrono supporto morale e psicologico e gestiscono il carico psicologico dell'organizzazione delle attività necessarie.

L'attività del caregiver si caratterizza per determinate criticità:

- **l'impegno fisico e mentale:** il caregiver deve sostenere un grande sforzo, sia dal punto di vista fisico che emotivo, per assistere e prendersi cura del paziente;
- **il tempo investito:** il caregiver deve dedicare molto tempo all'attività di caregiving, sottraendolo ad altre attività, come il lavoro, la famiglia e il tempo libero;
- **il gap di competenze:** il caregiver spesso non ha le competenze necessarie per fornire il supporto necessario all'assistito, sia dal punto di vista emotivo che psicologico;
- **il peso della burocrazia:** la gestione degli aspetti burocratici può essere un ostacolo, soprattutto se percepiti come eccessivi o di difficile gestione.



# LE RICHIESTE ALLE ISTITUZIONI

Lo studio di Elma Research rivela che i bisogni dei caregiver convergono in alcune aree principali:

- **servizi socioassistenziali (78%)**
- **informazione (56%)**
- **bisogni emotivi (46%)**
- **diritti (39%)**

La necessità di supporto emotivo e informativo è maggiore per i caregiver di pazienti con patologie neurodegenerative/neurologiche, mentre nel caso dei pazienti oncologici il bisogno più sentito concerne l'area della burocrazia.

## 1 RICONOSCERE LA FIGURA DEL CAREGIVER

La centralità della figura del caregiver deve trovare un pieno riconoscimento giuridico, sociale ed economico. Il 39% dei caregiver intervistati manifesta, infatti, il bisogno di un riconoscimento giuridico del loro ruolo, premessa per beneficiare di sussidi economici.

Per questo motivo si chiede di:

1. **riconoscere la figura del caregiver** da un punto di vista normativo, attraverso una legge quadro che integri pienamente il caregiver nell'ordinamento giuridico, consenta di conseguire un'**omogeneità legislativa tra tutte le regioni**, e possa riconoscerlo come interlocutore del Servizio Sanitario Nazionale durante il percorso di cura;
2. a partire dal riconoscimento dello status di caregiver **rafforzare misure** in grado di aiutare chi svolge questo ruolo nel **conciliare lavoro e tempo da investire per l'assistenza al proprio caro**;
3. **istituire la Giornata Nazionale del Caregiver**, finalizzata a richiamare ogni anno l'attenzione di media, istituzione e opinione pubblica sull'imprescindibile ruolo dei caregiver e sull'impatto sanitario ed economico del supporto che milioni di caregiver assicurano ai loro familiari;
4. introdurre **incentivi di tipo fiscale** e strumenti di **flessibilità** (ad esempio, permessi aggiuntivi) per le aziende che intendono assumere, o hanno assunto, caregiver di pazienti fragili, cronici e/o con malattie e tumori rari;
5. istituire **agevolazioni e contributi** per l'assistenza, sia psicologica che materiale, ai caregiver di pazienti fragili, cronici e/o con malattie e tumori rari, tesi a **restituire** ai caregiver stessi un minimo lasso di **tempo** da dedicare alla vita sociale ed alla cura di sé stessi.



## 2 AMPLIARE L'ACCESSO AI SERVIZI SOCIO-ASSISTENZIALI

Uno dei principali bisogni dei caregiver riguarda la possibilità di **accedere a servizi di supporto** in grado di sostenere il paziente e il caregiver stesso lungo il percorso di cura. Il 78% dei caregiver, infatti, manifesta **bisogni** inerenti i servizi **socioassistenziali**. Emergono esigenze molteplici in termini di salvaguardia della salute dell'assistito attraverso un sostegno nel percorso di cura. Rientrano in questo ambito l'**assistenza domiciliare (34%)**, la facilitazione del **trasporto (31%)**, i **servizi assistenziali gratuiti** forniti da Enti pubblici (29%), l'organizzazione di **gruppi di incontro (11%)**. In questo contesto la digitalizzazione rappresenta una leva virtuosa da adoperare per migliorare le prestazioni socioassistenziali.

Per questo motivo si chiede di:

1. **garantire in modo omogeneo sul territorio nazionale una rete** con servizi di accompagnamento, assistenza domiciliare al trattamento, consegna dispositivi e farmaci a domicilio, fisioterapia, assistenti volontari e psicologo di sostegno;
2. accelerare e agevolare l'accesso ai servizi anche attraverso la **digitalizzazione degli sportelli e dei touch point di riferimento** per attivare le pratiche.

## 3 PROMUOVERE LA FORMAZIONE E L'INFORMAZIONE

Il **56%** dei caregiver rivela il bisogno di saperne di più sulla **tutela assistenziale e previdenziale** a livello nazionale e regionale, e sulle varie proposte legislative attualmente in discussione in Italia. La richiesta di informazioni sui servizi di **supporto a domicilio** è espressa dal **27%** dei caregiver. Segue il bisogno di conoscere quali siano i **centri specializzati** per le singole patologie (20% del campione). Infine, emerge la necessità di ricevere **informazioni** specifiche sulle **incombenze di tipo pratico** da fronteggiare (11%).

Dall'ascolto dei caregiver e dalla ricerca di Elma Research emerge con forza, pertanto, l'esigenza di promuovere **attività di formazione e informazione** che li aiutino a svolgere al meglio il loro ruolo e che ne coinvolgano tutti gli aspetti, dalla gestione del percorso di cura alla tutela assistenziale-previdenziali, ai servizi erogati da Istituzioni e Associazioni.

Per questo motivo si chiede di:

1. **istituire sportelli/info point dedicati** ai caregiver nei differenti setting assistenziali – ASL, ospedali, studi dei medici di medicina generale;
2. **attivare un portale web con informazioni sulle differenti patologie**, che possa indirizzare i caregiver (esempio di contenuti: informazioni necessarie, principali norme di riferimento, mappatura dei servizi disponibili, procedure burocratiche da seguire, sussidi economici);



## LE RICHIESTE ALLE ISTITUZIONI

- 3. realizzare manuali** su come approcciare il proprio ruolo e supportare in modo empatico il proprio caro. Questi manuali possono essere realizzati sia in versione cartacea, e distribuiti nelle strutture socioassistenziali; sia in versione digitale, sotto forma di brochure, o podcast veicolati attraverso le principali piattaforme (Spotify, in particolare);
- 4. prevedere corsi di formazione a distanza** in formato video sulle tematiche di maggior interesse per i caregiver, in modalità asincrona e, quindi, fruibili on demand su piattaforme specifiche.

### **4 DARE SUPPORTO AI BISOGNI EMOTIVI**

Essere caregiver vuole dire gestire un **burden emotivo elevato**. A fronte di una routine impegnativa il caregiver può attraversare periodi di scoraggiamento o sfiducia: il **46%** dei caregiver manifesta il bisogno di un **supporto psicologico**, che possa sostenerli e aiutarli a conseguire una maggior efficacia nell'espletare il proprio ruolo.

Per questo motivo si chiede di:

- 1. attivare presso i principali presidi socioassistenziali servizi di counselling e/o di psicoterapia** specializzati sui bisogni dei caregiver, in esenzione o a tariffe agevolate;
- 2. istituire sul territorio centri di ascolto per caregiver**, con percorsi educativi e gruppi di mutuo aiuto (anche on line);
- 3. offrire supporto emotivo e psicologico attraverso l'attivazione di numeri dedicati**, chat con operatori specializzati su WhatsApp/Telegram, diffusione di video pillole su canali YouTube dedicati ai caregiver, creazioni gruppi su Facebook che consentano a caregiver e pazienti di poter interagire condividendo esperienze e vissuti;
- 4. introdurre il diritto all'intervento di sollievo**: in occasione di vacanza, riposo o cure mediche di durata variabile, poter beneficiare di servizi sostitutivi e strutture di accoglienza temporanea per il proprio assistito.

# PAPER SOTTOSCRITTO DALLA COALITION



AMICI ETS



A.N.N.A. Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente



AIAP APS



AICARM APS – Associazione Italiana Cardiomiopatie



AIL – Associazione Italiana contro le Leucemie Linfomi e Mieloma



AIMPS ETS



AIP LMC APS – Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica



AIP OdV – Associazione Immunodeficienze Primitive



AISC APS – Associazione Italiana Scompensati Cardiaca Associazione di Promozione sociale



Amici Obesi



Angeli Press



ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV



ANPTT – Associazione Nazionale Italiana Porpora Trombotica Trombocitopenica



A.A.E.E. APS ETS – Associazione Volontaria per l'angioedema ereditario ed altre forme rare di angioedema



Associazione Italiana Gaucher



Comitato Macula APS



Confederazione Parkinson Italia



EuropaColon Italia Onlus



FEDEMO – Federazione delle Associazioni Emofili



FEDERAZIONE A.L.I.Ce. Italia ODV



FIMARP – Federazione Italiana IPF e Malattie Polmonari Rare



Fondazione IncontraDonna



Fondazione Paola Gonzato Rete Sarcoma ETS



Fondazione Paracelso nonostante l'emofilia



IPOP – Associazione Insieme per i Pazienti di Oncologia Polmonare



NPS ITALIA APS – Network Persone Sieropositive



POIC e Dintorni APS



SALUTE DONNA ODV



Susan G. Komen Italia



UN FILO PER LA VITA A.N.A.D. (IICB)



UNIAMO FIMR – Federazione Italiana Malattie Rare



WALCE – WOMEN AGAINST LUNG CANCER IN EUROPE

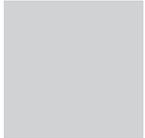
# PAPER SOTTOSCRITTO DALLE ISTITUZIONI



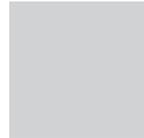
**Sen. Elena Murelli**  
Lega



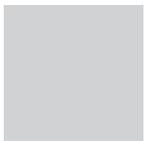
**Nome e Cognome**  
Partito



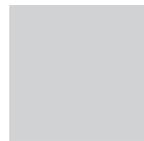
**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



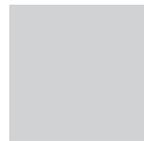
**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



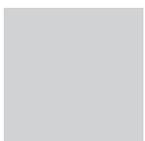
**Nome e Cognome**  
Partito



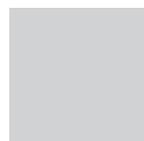
**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito



**Nome e Cognome**  
Partito





**CAREGIVER**