

CONVEGNO “SOFFERENZA E SOLITUDINE NELL’ULTIMO PERCORSO DI VITA”

SECONDA SESSIONE – Le risposte dell’associazionismo e della società civile

Rielaborazione dell’intervento “Il ruolo del caregiver tra risorse e fragilità” di Silvia Varani, Psicologa Psicoterapeuta, Coordinatrice Nazionale del Servizio di Psico-Oncologia di Fondazione ANT Franco Pannuti ETS.

Citata esplicitamente dalla dott.ssa Farina Coscioni, la figura del caregiver è rimasta in sottofondo nelle altre relazioni, quando si è parlato delle famiglie; un po’ come succede, quotidianamente, nella vita del caregiver stesso, i cui bisogni restano in secondo piano rispetto a quelli del malato. Questa mattina, però, gli riserviamo lo spazio dovuto e di questo voglio ringraziare gli organizzatori, che hanno scelto di dedicare una relazione alla figura del caregiver.

Io lavoro per Fondazione ANT, in specifico per il dipartimento di formazione e ricerca, e per l’unità di psico-oncologia. Noi assistiamo circa 10.000 malati di tumore ogni anno con le relative famiglie, perché come sappiamo tutti, se non c’è un caregiver alle spalle è difficile portare avanti un’assistenza domiciliare, che offriamo gratuitamente ai pazienti oncologici. Abbiamo una sede a Bologna, ma siamo presenti in 12 regioni.

Ma chi sono i caregiver familiari? Ho pensato di iniziare con una definizione, mutuata dall’ultimo disegno di legge (DDL n. 2789, attualmente in discussione in Parlamento, volto a riconoscere e tutelare giuridicamente la figura del caregiver familiare): “La figura del caregiver familiare, o prestatore di cura, individua la persona responsabile di un altro soggetto di cui si prende cura in un ambito domestico. I caregiver familiari sono persone che dedicano tempo, energie e risorse per assistere e prendersi cura di familiari con disabilità, non autosufficienti o affetti da gravi patologie. Il sacrificio quotidiano dei caregiver consente alle persone assistite di continuare a vivere in un ambiente familiare e di mantenere una qualità di vita dignitosa, prevenendo situazioni di isolamento sociale e discriminazione”.

Questa è una definizione, e mentre la leggo mi viene in mente la relazione del Prof. Bonetti e mi rendo conto che forse dovrebbe essere la nostra Costituzione a guidarci, come un faro, in modo che la cura non debba essere imputata solo al sacrificio quotidiano dei caregiver.

Dicevo, che è una definizione, ma non è una definizione univoca di caregiver. L’ultimo disegno di legge ce la propone, ma non è la sola e presenta delle evidenti criticità. Avere una definizione univoca, però, significa identificare chi sia davvero il caregiver: passo che io ritengo fondamentale soprattutto per effettuare indagini e ricerche.

Indagini che comunque ci sono. Ad esempio: l’ISTAT nel 2018 parlava di 3,5 milioni di caregiver, mentre il Jointly Boston Consulting Group del 2023 ne conta circa 7/8 milioni. Questo significa che il 12-18 % della popolazione europea adulta svolge il ruolo di caregiver di un proprio familiare e fornisce l’80 % di tutta l’assistenza a lungo termine. Si può quindi dire che l’Italia sia in buona compagnia.

Quali sono invece le sfide che il caregiver affronta ogni giorno?

- Sicuramente un carico assistenziale elevato e continuo, spesso senza pause sufficienti, tanto che la vita personale e lavorativa risulta molto limitata.
- Mancanza di riconoscimento formale e tutele giuridiche. Questo punto lo vedremo meglio più avanti, analizzando i decreti legge regionali e un disegno di legge nazionale che è stato depositato di recente.
- Impatto psicologico e fisico significativo associato alla cura prolungata.
- Conflitto tra responsabilità di cura e impegni lavorativi o familiari; un punto fondamentale perché la vita professionale è anche una fonte di sostentamento per la famiglia.
- Sostenibilità economica precaria, con spese di trasporto, medicinali o ausili per la cura del malato che purtroppo gravano sulle famiglie.

Un altro dato che mi preme sottolineare è che il ruolo del caregiver non è fisso e immutabile, ma attraversa molteplici fasi: è un percorso. Dalla fase di ingresso, che può essere molto destabilizzante, alla fase in cui la situazione si stabilizza fino a cronicizzarsi, diventando anche di lunga durata. In mezzo, tutte le fasi di transizione, che il più delle volte coincidono con l'evoluzione della malattia e che possono modificare anche profondamente i compiti di caregiver, implicando percorsi di adattamento. L'ultima fase, quella di uscita, quando il proprio caro malato viene ad esempio ricoverato in una struttura: una fase tutt'altro che semplice, con pesanti implicazioni psicologiche.

Ogni fase ha le problematiche e pressioni per il caregiver. Alcuni studi ci dicono che la fase della routine, di solito di lunga durata, è anche quella in cui l'impatto psicologico un po' si riduce rispetto ad esempio a una fase di ingresso o a una fase di transizione, quando il caregiver deve ri-allocare le proprie risorse, di solito limitate.

Venendo invece più in specifico al carico psicologico, finora solo accennato. Secondo studi recenti, c'è una percentuale di ansia e depressione nel caregiver (tra il 16 e il 39% soffre di ansia, tra il 24 e il 47% di depressione e tra il 52 e il 94% di sintomi ansioso-depressivi) molto più elevata rispetto a quella della popolazione generale. Le percentuali, come vedete, variano molto perché, come accennato all'inizio, non abbiamo una definizione univoca di caregiver, quindi i campioni analizzati sono molto differenti tra loro e i risultati difficilmente comparabili.

E qui mi fa piacere citare quello che diceva pocanzi la dott.ssa Farina Coscioni, che condivido assolutamente: sono davvero poche le occasioni di informazione e di condivisione. Parliamo tanto di public engagement, poi però su temi così importanti lo facciamo poco. L'ordine degli psicologi dell'Emilia Romagna ha istituito un gruppo di lavoro "Psicologia e Fine Vita" e quello che ci proponiamo, nei tre anni di attività previsti, sono appunto delle iniziative di public engagement rivolte a rivolte a pazienti, caregiver e cittadini. Inoltre, realizzeremo una Guida Pratica, riservata ai professionisti sanitari, per la comprensione, valutazione e gestione della sofferenza psico-esistenziale nel processo clinico e relazionale di fine vita e faremo formazione per il personale sanitario. Inoltre, mapperemo gli sportelli DAT presenti in Emilia Romagna e gli psicologi impegnati nelle cure palliative nella nostra Regione.

Un'altra indagine, di cui mi fa piacere riportarvi i risultati è quella dell'Istituto Superiore di Sanità: effettuata abbastanza di recente, credo nel 2024, ha coinvolto 2033 caregiver. Sottolineo che, di questi, l'83% sono donne, confermando che il caregiving è un fenomeno in prevalenza femminile. Che cos'altro ci dice questa indagine? Il 41% dei caregiver ha sviluppato malattie croniche che prima non aveva e, di questo 41%, il 66% presenta due o più patologie concomitanti. In testa alla classifica ci sono, come abbiamo già sottolineato, i disturbi psichiatrici, seguiti da problemi muscolo scheletrici, malattie cardiovascolari e disturbi gastrointestinali.

Quindi, come abbiamo visto prima, il caregiver è afflitto proprio da un carico psicologico che degenera non solo in sintomi di ansia e depressione, ma anche fisici. Il 72% dei caregiver mostra un livello di *burden* severo, misurato attraverso uno strumento che si chiama Zarit: un questionario che misura il *burden*, quindi il carico, il peso che ha sulle spalle il caregiver.

Vi faccio anche notare questa foto, che ho messo in questa slide. In questa presentazione ci sono immagini dei nostri operatori e dei nostri pazienti, che hanno autorizzato la diffusione delle loro immagini. In questa, in particolare, fateci caso: ci sono i volontari coinvolti nell'assistenza e le donne sono tre, contro un solo uomo. Già questo è indicativo di quell'83% emerso da questa indagine e dell'impatto del genere sul carico psicologico del caregiver.

Il carico assistenziale grava prevalentemente sulle donne e infatti è nata la definizione di *Caregiver Sandwich*: la donna tra i 40 e i 60 anni che è pressata tra l'assistenza ai genitori anziani che hanno bisogno e i figli che a loro volta hanno bisogno di accudimento.

Secondo sempre le studio dell'Istituto superiore di sanità, è emerso come le donne assistano il proprio familiare per un numero maggiore di ore, svolgono più compiti, presentano una durata del periodo di caregiving più lungo e più frequentemente si occupano di più di una persona

contemporaneamente. Quindi, nel confronto tra caregiver donne e caregiver uomini, le donne hanno comunque un impatto molto diverso e soprattutto maggiore.

Infine, c'è un effetto dell'età, oltre a quello del genere: sta emergendo sempre di più un aspetto di cui dobbiamo tenere conto in una società, come già emerso questa mattina, in profondo mutamento.

Abbiamo parlato molto giustamente di una sempre maggiore presenza di persone anziane e fragili, ma in tutto questo non dobbiamo dimenticarci dei giovani, di quei pochi che sono rimasti, perché anche loro sono coinvolti nel cambiamento della società e vengono talvolta sottoposti a dei carichi di cui rischiamo, per varie ragioni, di non accorgerci.

Si stima infatti che siano 390.000 i giovani caregiver in Italia, con un'età tra 15 e 24 anni. Sono persone che rischiano di rimanere invisibili, perché hanno paura di mostrarsi, temono lo stigma sociale, e non hanno a volte gli strumenti o la consapevolezza per chiedere aiuto.

Quindi restano nascosti. Naturalmente la scuola può avere un ruolo fondamentale, ma credo anche che possa essere una sfida e insieme una risorsa preziosa riuscire a stare vicino a queste persone, affinché diventi un'esperienza di crescita per la singola persona, ma anche per sviluppare un sentimento di solidarietà e di comunità in una società, quella attuale, permeata da un individualismo sfrenato.

Un esempio è la campagna di sensibilizzazione che vedete nelle slide. L'abbiamo creata insieme ad "ans – anziani e non solo" e con il contributo prezioso dell'artista e fumettista Kanjano. Si tratta di cartoline, con immagini adatte al pubblico giovane, che verranno distribuite nei centri e nelle scuole, per cercare di cogliere questa fetta della popolazione.

Fin qui, abbiamo principalmente parlato delle criticità che i caregiver si vedono ad affrontare giornalmente. E le risorse? Vediamo prima di tutto, che cosa chiedono i caregiver. Nel 2022, ANT ha fatto parte di un tavolo tecnico interministeriale per il riconoscimento legislativo del caregiver familiare, con l'obiettivo principale di avere una legge nazionale. Da questo tavolo tecnico, nel 2024, è uscito un position paper dove venivano focalizzati i punti più importanti per il caregiver:

- 1) Il riconoscimento. Quindi, integrare la figura del caregiver all'interno dell'ordinamento giuridico.
- 2) Una giornata nazionale, che richiami ogni anno l'attenzione dell'opinione pubblica, dei media e delle istituzioni su questo tema.
- 3) Servizi socio-assistenziali, quindi una rete di cura che li possa supportare.
- 4) Formazione e di informazione, per promuovere la conoscenza sul caregiving e sui servizi dedicati.
- 5) Supporto psicologico e sociale.
- 6) Diritto al sollievo, quindi garantire una rete che permetta anche al caregiver di avere dei momenti di sollievo dalle proprie attività.

E il Decreto Legge n. 2789, presentato nel febbraio 2026, pone alcuni punti che certamente rispondono, o cercano di rispondere, a quelle che sono le richieste dei caregiver, come:

- il riconoscimento giuridico;
- il contributo economico di 400 € al mese erogato dall'INPS e destinato soprattutto a caregiver conviventi o con un carico assistenziale molto elevato (circa 91 ore/settimana), con limiti economici come ISEE basso (es. ≤ 15.000 €);
- il tentativo di classificare il caregiver in base alle ore dedicate all'accudimento;
- le tutele lavorative previdenziali (agevolazioni pensionistiche, permessi, ferie solidali e flessibilità lavorativa, possibilità di congedi, ad esempio per genitori di minori disabili)

Inoltre: un sistema integrato di supporto dove lo Stato abbia un ruolo di riconoscimento e sostegno economico, mentre le Regioni garantiscano i servizi territoriali (assistenza domiciliare, supporto psicologico, ecc). Il disegno di legge prevede, infine, il censimento dei caregiver e la creazione del Portale Nazionale dei Caregiver, una piattaforma online con informazioni a loro utili.

Però, ci sono anche dei punti un po' critici, ad esempio il forte accento sul caregiver convivente e l'indicazione delle 91 ore, che non è un numero poi così rappresentativo dell'impegno complessivo

di un caregiver e che rischia di portare a certificazioni difficili da comprendere e da produrre. I 400 €, per carità: comprendo che le risorse pubbliche siano sempre limitate, però sono pari a 1 € all'ora. Anche il tentativo di affidare la rete dei servizi alle Regioni rappresenta un rischio: quello di creare delle disparità e di non garantire un'equità a livello nazionale.

Oltretutto, 13 Regioni hanno già una legge a tutela dei caregiver. L'Emilia Romagna, ad esempio, è stata la prima a intervenire con una legge che esiste dal 2014, aggiornata nel 2024. Una norma che:

- Garantisce il riconoscimento allargato: il caregiver familiare è riconosciuto tale anche se non coabita o non ha la stessa residenza/domicilio della persona assistita.
- Introduce e valorizza la figura del “giovane caregiver” (fino a 24 anni), per identificarne i bisogni e validarne le competenze.
- Istituisce formalmente il Fondo Regionale Caregiver per finanziare le azioni di supporto.
- Introduce interventi di sollievo tramite sostegno economico, con assegni di cura per disabilità grave/gravissima, supporto al domicilio e soluzioni di sollievo residenziale.
- Azioni di affiancamento, tutoring, formazione e sostegno socio relazionale per prevenire il burnout.

E io credo che queste esperienze regionali siano da tenere in considerazione e vadano assolutamente valorizzate nel contesto di una legge nazionale.

A conclusione del mio intervento, vengo infine alle azioni e ai servizi che ANT mette in campo per assistere 9484 famiglie.

Prima di tutto, facciamo affiancamento e addestramento del caregiver, affinché possa assistere al meglio il paziente. Uso il termine “affiancamento” a proposito, perché senza il caregiver non potremmo mai assistere le famiglie a domicilio.

Oltre a questo, offriamo il servizio di trasporto dal domicilio all'ospedale, per le visite, che sicuramente permette al caregiver di andare, ad esempio, a lavorare. Ci sono tante persone che non hanno bisogno di una persona di fianco, tutto il giorno, però non possono andare al Sant'Orsola da sole, con il rischio di non trovare parcheggio o di dover prender l'autobus a 80 anni, con un tumore; hanno quindi bisogno del figlio, che prende un giorno di ferie e li accompagna alla visita.

Abbiamo anche creato un manuale per il caregiver, che è scaricabile dal sito ANT, e teniamo dei corsi a loro dedicati presso le nostre sedi: nel 2025 ne abbiamo fatti 15, e in alcuni casi anche con la collaborazione di AUSL Bologna.

Abbiamo un servizio di supporto psicologico, con il quale abbiamo dato sostegno a circa 1000 caregiver nel 2025, tra i familiari seguiti durante l'assistenza e il sostegno all'elaborazione del lutto. Nella slide vedete le mie colleghe, che ringrazio anche per essersi prestate alla foto.

Stiamo anche per pubblicare i risultati di uno studio inter-regionale sull'impatto di un intervento di psicoterapia cognitivo comportamentale, condotto online o in presenza, sulla sintomatologia ansiosa depressiva in caregiver di pazienti oncologici. Non entro nei dettagli, mi preme solo far sapere che si è osservata una riduzione significativa dei sintomi depressivi e ansiosi nel tempo, indicando l'efficacia complessiva dell'intervento di terapia cognitivo comportamentale indipendentemente dalla modalità di erogazione (online e in presenza).

Abbiamo, infine, due progetti europei:

- SPES4 Caregivers - un progetto di formazione a favore dei caregiver familiari e professionali dei pazienti anziani e/o in cure palliative, che si propone di fornire loro le competenze trasversali necessarie alla gestione del distress e alla prevenzione del burnout, e dal quale certamente emergeranno materiali utili.
- WELLCARE, un progetto in cui ci ha coinvolto “ans-anziani e non solo”, rivolto interamente al benessere mentale dei caregiver familiari e degli operatori.

Come ANT, cerchiamo di diffondere il più possibile queste risorse a beneficio dei caregiver, ma tante volte è vero: si fanno tantissime cose, poi però manca quella rete che ci consenta di diffonderle, e finisce che le persone non le conoscono e non possono beneficiarne. Anche per questo mi faceva piacere citarvele qui.

In risposta alla domanda del moderatore Guido Biasco, che le chiede se ci sono implicazioni psicologiche che ricadono sugli altri componenti della famiglia, quando uno di loro è in pratica sequestrato dal suo ruolo di caregiver:

Il caregiver principale è solitamente uno, ma in realtà tutta la famiglia è coinvolta, sia nell'assistenza sia nelle dinamiche, che possono cambiare profondamente. Un esempio è la *Caregiver Sandwich*, di solito donna, impegnata come un'equilibrista sia nella cura dei figli, sia dei familiari anziani e malati, a discapito della vita personale, del proprio tempo libero e correndo il rischio di logorare sé stessa in favore della cura degli altri.