



RAPPORTI ISTISAN 26 | 11

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Convegno

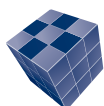
Promuovere la salute delle persone *caregiver* familiari in ottica di genere: prospettive future

**Roma, Istituto Superiore di Sanità
24 settembre 2025**

ATTI

a cura di

M. Borgi, R. Di Pirchio, A. Sanseverino, M. De Santis,
M. Petrini, A. Ruocco



FORMAZIONE
E INFORMAZIONE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Convegno
Promuovere la salute delle persone *caregiver* familiari
in ottica di genere: prospettive future

Roma, Istituto Superiore di Sanità
24 settembre 2025

ATTI

A cura di
Marta Borgi (a), Rosilde Di Pirchio (a), Antonella Sanseverino (b),
Marta De Santis (b), Marina Petrini (a), Angela Ruocco (a)
(a) *Centro di Riferimento per la Medicina di Genere*
(b) *Centro Nazionale Malattie Rare*

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Rapporti ISTISAN
26/11

Istituto Superiore di Sanità

Convegno. Promuovere la salute delle persone caregiver familiari in ottica di genere: prospettive future. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 24 settembre 2025. Atti.

A cura di Marta Borgi, Rosilde Di Pirchio, Antonella Sanseverino, Marta De Santis, Marina Petrini, Angela Ruocco 2026, ii, 66 p. Rapporti ISTISAN 26/11

Nel panorama demografico italiano caratterizzato dall'invecchiamento della popolazione e dalla crescente diffusione delle patologie croniche, essere *caregiver* familiare significa essere un pilastro invisibile ma indispensabile del sistema di *welfare* e di salute pubblica. Tuttavia, prendersi cura di una persona comporta un costo in termini di salute psicofisica, isolamento sociale e sacrifici professionali per chi la presta. Il rapporto presenta i risultati di una ricerca nazionale sull'impatto del genere sulla salute delle persone *caregiver* familiari. Lo studio, condotto su 2033 *caregiver* familiari, evidenzia una vulnerabilità marcatamente femminile: le donne risultano maggiormente esposte a carichi di cura più intensi e prolungati, con una minore probabilità di condividere la responsabilità assistenziale e riportano livelli di stress e patologie superiori agli uomini, sui quali pesa invece un *bias* di sottostima del disagio. L'indagine qui presentata mira a trasformare l'esperienza soggettiva del *caregiving* in evidenza scientifica, ponendo le basi per politiche sanitarie inclusive e sostenibili.

Parole chiave: Caregiver familiari; Differenze di genere; Stress; Strategie di coping

Istituto Superiore di Sanità

Conference. Promoting the health of family caregivers from a gender perspective: future directions. Istituto Superiore di Sanità. Rome, 24th September 2025. Proceedings.

Edited by Marta Borgi, Rosilde Di Pirchio, Antonella Sanseverino, Marta De Santis, Marina Petrini, Angela Ruocco 2026, ii, 66 p. Rapporti ISTISAN 26/11 (in Italian)

Within the Italian demographic framework, marked by an aging population and the rising prevalence of chronic conditions, family caregivers constitute an invisible yet essential pillar of the welfare and public health systems. Nevertheless, providing care entails significant costs in terms of physical and mental health, social isolation, and professional sacrifices for caregivers themselves. This report presents the findings of a national study examining the impact of gender on the health of family caregivers. Based on a sample of 2,033 Italian caregivers, the research highlights a pronounced gendered vulnerability: women are disproportionately exposed to more intensive and prolonged caregiving burdens and are less likely to share caregiving responsibilities. They also report higher levels of stress and morbidity compared with men, who, conversely, appear to underestimate their own distress. The present investigation aims to translate caregivers' subjective experiences into scientific evidence, thereby laying the groundwork for inclusive and sustainable health policies.

Key words: Family caregivers; Gender differences; Stress; Coping strategies

Ringraziamo le associazioni di pazienti e familiari che hanno collaborato attivamente al progetto di ricerca promuovendo la tematica e il questionario ai familiari *caregiver*. Ringraziamo i centri medici che ci hanno supportato allo stesso modo, anche con una restituzione del loro sguardo clinico sulle problematiche di salute delle persone *caregiver*. Siamo grate a tutti i *caregiver* e a tutte le *caregiver* familiari che hanno partecipato alla *survey* compilando il questionario, senza il cui supporto questo Progetto non avrebbe visto luce. Ringraziamo inoltre Daniele Cordella dell'Ufficio Affari Generali dell'ISS per averci supportato per gli aspetti tecnici relativi alla raccolta dati. Ringraziamo infine la Dott.ssa Cristina Lucchetta per aver effettuato con rigore scientifico e competenza medica il controllo di qualità dei dati di malattia delle persone *caregiver*.

Per informazioni su questo documento scrivere a: angela.ruocco@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it

Citare questo documento come segue:

Borgi M, Di Pirchio R, Sanseverino A, De Santis M, Petrini M, Ruocco A (Ed.). *Convegno. Promuovere la salute delle persone caregiver familiari in ottica di genere: prospettive future. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 24 settembre 2025. Atti.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2026. (Rapporti ISTISAN 26/11).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Rocco Bellantone*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Antonio Mistretta*

Redazione: *Sandra Salinetti, Annalisa D'Angelo*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.



INDICE

Introduzione

<i>Angela Ruocco, Marina Petrini</i>	1
--	---

PARTE PRIMA

Stato di salute delle persone *caregiver* familiari: la ricerca scientifica

Impatto del genere su stress psicologico e stato di salute delle persone <i>caregiver</i> familiari: un'indagine nazionale	
<i>Marina Petrini</i>	5
<i>Caregiver</i> familiare e malattie rare	
<i>Marta De Santis, Antonella Sanseverino</i>	10
Survey nazionale "L'impatto del genere sullo stress psicologico e lo stato di salute dei e delle <i>caregiver</i> familiari"	
<i>Marta Borgi, Flavia Chiarotti, Angela Ruocco</i>	16
Prima mappatura nazionale dei servizi a supporto di <i>caregiver</i> familiari forniti dalle associazioni	
<i>Silvia Vitali</i>	28

PARTE SECONDA

Normativa e servizi di supporto

Legge nazionale sul <i>caregiving</i> familiare: stato dell'arte	
<i>Loredana Ligabue</i>	37
Progetto "Curare con Cura" della ASL RM2	
<i>Sabino Venezia</i>	40
Servizio di Psicologia per <i>caregiver</i> familiari del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze dell'AUSL di Modena	
<i>Annalisa Baglieri</i>	43
Incontri per il supporto alla genitorialità delle persone con disabilità nei progetti del Dopo di Noi e per la formazione partecipata di operatori e operatrici	
<i>Elena Improta</i>	45

PARTE TERZA

Prendersi cura di sé per prendersi cura degli altri: attività di formazione con le persone caregiver

Determinanti della salute della persona caregiver familiare: ruolo dello stress e importanza della sua gestione precoce

Antonio d'Amore 49

Analisi tematica: voce alle persone caregiver familiari

Rosilde Di Pirchio, Daria Vaccari, Elena Ilaria Capuano, Angela Ruocco 55

Conclusioni

Angela Ruocco, Marina Petrini, Marta De Santis, Elena Ortona 65

INTRODUZIONE

Angela Ruocco, Marina Petrini

Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Il presente rapporto raccoglie gli atti del convegno tenutosi il 24 settembre 2025 presso l'Istituto Superiore di Sanità, organizzato dal Centro di Riferimento per la Medicina di Genere, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare. L'evento ha avuto l'obiettivo di restituire a livello nazionale – alle persone *caregiver* familiari, alle associazioni di pazienti e agli stakeholder interessati – i risultati preliminari del progetto di ricerca intitolato “L’impatto del genere sullo stress psicologico e lo stato di salute dei e delle *caregiver* familiari”.

Si definisce *caregiver* familiare la persona che fornisce assistenza primaria, gratuita e continuativa, a un/una familiare o partner con condizioni cliniche invalidanti o croniche, garantendo il supporto necessario per le attività della vita quotidiana. La tutela della salute di questa figura rappresenta oggi una priorità di salute pubblica. In tale direzione si muove il recente intervento normativo del Consiglio dei Ministri (12 gennaio 2026), che ha approvato un Disegno di Legge per definire un quadro giuridico organico di tutela. Il provvedimento mira a riconoscere il valore sociale ed economico delle persone *caregiver* familiari, offrendo diritti e sostegno per contrastare l'isolamento dei nuclei familiari più fragili.

Nonostante questi passi avanti, restano aperte sfide complesse quali l'invecchiamento della popolazione, il calo demografico e la trasformazione delle strutture familiari. Tali dinamiche delineano uno scenario in cui il ricorso alle persone *caregiver* familiari diventerà un pilastro sempre più indispensabile del sistema di *welfare*, aumentandone esponenzialmente il fabbisogno nel prossimo futuro. Inoltre, un'attenzione specifica va rivolta alle disuguaglianze di genere: poiché il lavoro di cura grava prevalentemente sulla componente femminile (fino all'80-90%), è indispensabile un approccio che tenga conto di tali specificità per evitare di generare ulteriori disparità di salute.

Il progetto di ricerca qui presentato nasce dalle evidenze di un precedente studio pilota che aveva indagato lo stato di salute in ottica di genere in due gruppi di persone *caregiver* familiari (assistenza e cura a persone con demenza/malattia di Alzheimer e disturbi del neurosviluppo/autismo). Tale studio si distingue per aver confrontato profili diversi per età e relazione familiare a parità di carico assistenziale, un approccio originale rispetto alla letteratura esistente, spesso limitata a una specifica patologia. I risultati preliminari hanno evidenziato una forte associazione tra stress psicologico e peggioramento della salute, con un impatto maggiore sulle donne e su chi assiste persone con demenza.

Sulla scorta di tali dati, il progetto attuale si propone di verificarne la riproducibilità su un campione più ampio e rappresentativo della complessità dei e delle *caregiver* familiari. L'obiettivo centrale è approfondire la relazione tra carico assistenziale, stress psicologico e patologie diagnosticate, isolando e valutando il peso specifico del fattore genere su queste dinamiche, in linea con gli interessi di ricerca del Centro di Riferimento per la Medicina di Genere. La collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare ha contribuito a rendere il campione reclutato maggiormente rappresentativo, considerando che, nella letteratura scientifica, l'essere *caregiver* di persone con malattie rare determina bisogni specifici. Tuttavia, come verrà più volte evidenziato nel presente rapporto, il vissuto emotivo e psicologico relativo al *caregiving* costituisce un'esperienza trasversale, condivisa dalle persone *caregiver* indipendentemente dalle specificità della condizione di non autosufficienza e dalle differenti problematiche ad essa associate.

A partire dai contributi del convegno, il rapporto si sviluppa in tre sezioni che affrontano, rispettivamente, lo stato dell'arte della ricerca scientifica sulla salute di questa popolazione, il quadro normativo e le esperienze di alcuni servizi sociosanitari per la presa in carico, e le attività formative dedicate alle persone *caregiver*, con un focus sui percorsi di autocura.

PARTE PRIMA
Stato di salute delle persone *caregiver* familiari:
la ricerca scientifica

IMPATTO DEL GENERE SU STRESS PSICOLOGICO E STATO DI SALUTE DELLE PERSONE CAREGIVER FAMILIARI: UN'INDAGINE NAZIONALE

Marina Petrini

Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Indagine nazionale

Il progetto di ricerca “L’impatto del genere sullo stress psicologico e sullo stato di salute nei e nelle *caregiver* familiari” è stato promosso nel biennio 2024-2025 dal Centro di Riferimento per la Medicina di Genere in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare. Lo studio si configura come una indagine a carattere nazionale finalizzata all’analisi della salute in una prospettiva genere-specifica nelle persone *caregiver* familiari e nasce dall’esigenza di approfondire e interpretare in modo sistematico i risultati emersi dal precedente studio pilota condotto su due popolazioni di persone *caregiver* familiari (si veda l’Introduzione del presente rapporto).

Di seguito gli obiettivi specifici dello studio:

1. Validare la correlazione tra lo stress psicologico e lo stato di salute mentale e fisica in un campione esteso di persone *caregiver* familiari, (rappresentativo a livello nazionale e relativo a diversi *quadri* clinici, non solo demenza/malattia di Alzheimer e disturbi dello spettro autistico) e valutare l’impatto del genere;
2. Confrontare i dati di prevalenza delle malattie croniche nella popolazione dei e delle *caregiver*, per fascia di età e per sesso, con i dati di prevalenza delle stesse malattie nella popolazione italiana, ricavati dai sistemi di Sorveglianza PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia) dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS) e Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT);
3. Validare lo stress psicologico quale indicatore predittivo di salute per la popolazione dei e delle *caregiver* allo scopo di identificare quei e/o quelle *caregiver* a maggior rischio per la salute stress correlata.

Al fine di conseguire tali obiettivi, nuovi item sono stati integrati nel questionario precedentemente utilizzato nello studio pilota. In particolare, gli item aggiuntivi riguardavano: (i) la presenza di una o più patologie diagnosticate dal medico, insorte successivamente all’assunzione del ruolo di *caregiver* e non presenti in precedenza; (ii) l’eventuale ricorso a prestazioni e trattamenti sanitari conseguenti a tali patologie, inclusi i farmaci assunti; (iii) la percezione dell’accessibilità ai servizi sanitari per la prevenzione e la cura delle malattie; (iv) l’assistenza contemporanea a più di una persona non autosufficiente; (v) la presenza di sintomatologia depressiva, considerando la depressione quale fattore di rischio per lo sviluppo di patologie (1).

Chi sono le persone *caregiver* familiari incluse nella *survey*?

In assenza di un quadro normativo nazionale che definisca in modo univoco e cogente la figura del *caregiver* familiare, il reclutamento del campione della *survey* è stato effettuato facendo riferimento alla definizione riportata nella Legge di bilancio n. 205/2017, comma 255 in cui:

“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 [...] di un familiare entro il terzo grado che, a causa di una malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata”.

Al fine di informare le persone *caregiver* familiari in merito al progetto di ricerca e di favorire la diffusione del link al questionario, il *team* di ricerca si è avvalso prevalentemente del supporto volontario di associazioni di familiari e di strutture sanitarie che, attraverso le proprie attività istituzionali, interagiscono sistematicamente con *caregiver* impegnati nell’assistenza a congiunti non autosufficienti. A supporto dell’iniziativa, nel corso degli anni si è progressivamente consolidata una rete di partner attiva a livello nazionale, con la quale si auspica di proseguire una collaborazione proficua anche nell’ambito di futuri progetti di ricerca. Per mitigare i *bias* di selezione e raggiungere anche le persone *caregiver* non affiliate ad associazioni, il link al questionario è stato inoltre ampiamente diffuso tramite i *social media*, i mezzi di comunicazione e il sito istituzionale dell’ISS.

L’adozione di una normativa nazionale finalizzata al riconoscimento giuridico e alla valorizzazione dell’attività di cura svolta da *caregiver* familiari riveste un’importanza strategica sotto molteplici profili. In primo luogo, essa contribuirebbe a promuovere una maggiore consapevolezza culturale del ruolo della persona *caregiver*, sia tra i diretti interessati sia all’interno delle comunità, favorendo il superamento di una concezione della cura come responsabilità esclusivamente individuale e riconoscendone invece il valore quale risorsa sociale ed economica per il sistema di *welfare* del Paese. Tale intervento normativo appare indifferibile alla luce delle proiezioni demografiche che indicano, nel prossimo futuro, un incremento significativo del fabbisogno di assistenza e cura delle persone non autosufficienti, determinato dal progressivo invecchiamento della popolazione, dal calo strutturale della natalità e dalla frammentazione dei nuclei familiari (aumento delle famiglie unipersonali). A livello europeo, si stima che il carico dell’assistenza informale subirà un incremento complessivo del 49,7% nel periodo compreso tra il 2000 e il 2050 (2). In tale contesto, risulta fondamentale avviare tempestivamente un percorso di maggiore integrazione delle persone *caregiver* familiari all’interno della rete dei servizi sociosanitari, al fine di garantire loro adeguate forme di sostegno e di valorizzare appieno le competenze maturate nell’attività di cura (*caregiving skills*). A fronte di numerosi progetti di legge rimasti inattesi, solo recentemente il Disegno di Legge noto come “DDL Locatelli” è stato approvato dal Consiglio dei Ministri in data 12 gennaio 2026 ed è attualmente al vaglio del Parlamento per l’avvio dell’iter legislativo (per un approfondimento sullo stato dell’arte del percorso legislativo verso l’adozione di una legge nazionale dedicata ai e alle *caregiver* si veda il contributo “La legge nazionale sul *caregiving* familiare: lo stato dell’arte” di Loredana Ligabue in questo rapporto).

Stato di salute nei/nelle *caregiver* familiari italiani: i primi risultati

L'analisi descrittiva del campione (si veda il contributo "La nuova *survey* nazionale: impatto del genere sullo stress psicologico e lo stato di salute nei/nelle *caregiver* familiari" di Borgi *et al.* in questo rapporto) evidenzia che il campione di 2.033 *caregiver* familiari reclutato può essere considerato complessivamente rappresentativo della popolazione dei e delle *caregiver*, in quanto caratterizzato, nella maggioranza dei casi, da un alto carico assistenziale (oltre 40 ore settimanali), dalla convivenza con il familiare assistito (80%), da una cronicità dell'attività di cura (superiore a 10 anni). Inoltre, l'attività di cura è spesso condotta in assenza di un supporto familiare condiviso (solo il 38% dichiara di condividere l'assistenza con un altro membro della famiglia). Il campione risulta inoltre composto prevalentemente da donne (83%).

La popolazione studiata presenta un'elevata eterogeneità clinica in relazione alle patologie delle persone assistite, che includono disturbi psichici e comportamentali, patologie del sistema nervoso, malattie rare, malattie endocrine, nutrizionali e metaboliche, oltre ad altre condizioni croniche. Le persone che hanno risposto provengono da tutte le Regioni italiane, con una distribuzione omogenea tra le diverse macro-aree geografiche (Nord-Est, Nord-Ovest, Centro, Sud e Isole). Risultano inoltre soddisfatti i criteri di qualità delle risposte al questionario, con coerenza interna delle risposte e una percentuale di errore inferiore al 1%.

Le persone *caregiver* familiari costituiscono una popolazione fortemente eterogenea rispetto a ulteriori variabili, quali l'età, il sesso, il tipo di relazione con la persona assistita (genitori, coniugi o conviventi, figli o figlie, ecc.), l'eventuale assistenza a più familiari, la disponibilità di reti di supporto e la patologia della persona assistita. Inoltre, il profilo di chi è *caregiver* può modificarsi nel tempo in relazione all'evoluzione dell'attività di cura. In letteratura sono state identificate diverse fasi del percorso di *caregiving*, tra le quali emergono periodi di maggiore suscettibilità allo stress: la fase iniziale di assunzione del ruolo di cura; la fase di lunga durata, in cui lo stress tende a cronicizzarsi; le fasi di transizione, caratterizzate da cambiamenti significativi nell'organizzazione dell'assistenza (es. il passaggio alla non convivenza, o le transizioni evolutive dalla prima infanzia all'adolescenza e all'età adulta); fino alla fase conclusiva di cessazione del ruolo, in cui la persona *caregiver* è chiamata ad affrontare l'elaborazione del lutto. In ciascuna di queste fasi, le nuove situazioni da fronteggiare possono risultare altamente stressogene e richiedere significativi processi di adattamento. Si osserva come, con il progredire dell'esperienza nell'attività di cura, chi svolge il ruolo di *caregiver* tende a sviluppare una maggiore capacità di adattamento o resilienza. La resilienza può essere definita come la competenza della persona di rimodulare i propri comportamenti, strategie e modalità di risposta in funzione di nuove situazioni, cambiamenti o sfide, consentendo una gestione più efficace delle richieste poste dall'attività di cura. Tuttavia, tale risorsa adattiva capacità presenta limiti intrinseci: essa può risultare insufficiente a preservare l'integrità della salute mentale qualora l'esposizione ai fattori di rischio e le condizioni di stress si protraggono nel tempo, mantenendo livelli di intensità elevati (3).

Al di là della complessità e dell'eterogeneità che caratterizzano la popolazione dei e delle *caregiver* familiari, emerge con chiarezza la presenza di un vissuto condiviso, riconducibile alla dimensione del carico assistenziale. A questo proposito, un recente studio qualitativo sulle esperienze e sui bisogni dei e delle *caregiver* familiari in relazione alle condizioni di salute, alle dinamiche relazioni e al ciclo di vita (4) riporta la seguente testimonianza: "Non vedo una grande differenza. Voglio dire, ognuno ha una persona diversa di cui prendersi cura e tutto è leggermente diverso, ma secondo me, per la maggior parte, portiamo tutti lo stesso fardello, portiamo tutti le stesse preoccupazioni, lo stesso dolore". Chi ha condotto l'indagine sottolinea come gli interventi focalizzati sugli elementi comuni dell'esperienza di *caregiving* dovrebbero porre minore enfasi sull'esecuzione di compiti fisici legati a specifiche condizioni patologiche (es. le attività della vita

quotidiana) e privilegiare la gestione della complessità emotiva intrinsecamente associata alla responsabilità di cura, ai cambiamenti relazionali che possono verificarsi nel tempo e all'individuazione, all'interno della comunità, di risorse e forme di supporto dedicate al *caregiving* e al sollievo assistenziale.

Se, dunque, il carico rappresenta un elemento trasversale all'esperienza del *caregiving*, risulta fondamentale chiarirne il significato concettuale. Il carico assistenziale, o *burden*, è infatti un costrutto multidimensionale che integra componenti fisiche, emotive, psicologiche ed economiche. Esso si articola su due dimensioni distinte ma interconnesse: il piano oggettivo, relativo alle istanze concrete dell'attività di cura (tipologia di assistenza, mansioni, impegno temporale, risorse economiche, regime di convivenza, età, condivisione del carico e reti di supporto); il piano soggettivo, riferito alla percezione individuale dell'impatto assistenziale.

Quest'ultimo può essere relativo alla sfera fisica (sforzo, affaticamento, insonnia, stanchezza), ma anche a quella sociale (esclusione dalle opportunità di vita dei coetanei, conflitti familiari) ed emotiva (vissuti emotivi e stati d'animo determinati dal ruolo di *caregiver*). In questo contesto, la variabile dello stress psicologico percepito rappresenta una misura del carico emotivo e psicologico afferente al piano soggettivo del *burden* assistenziale.

Il questionario impiegato nel presente studio è stato strutturato al fine di acquisire dati sia sul carico assistenziale oggettivo sia su quello soggettivo. In particolare, il carico oggettivo è stato valutato attraverso indicatori quantitativi quali: numero dei compiti assistenziali, ore settimanali dedicate alla cura, convivenza o meno con la persona assistita, durata dell'attività di cura, condivisione della cura con altri familiari, assistenza a più di un familiare non autosufficiente e fruizione dei servizi di supporto, sia istituzionali che non. Il carico soggettivo è stato invece misurato mediante scale validate per la valutazione del *burden* percepito, dello stress psicologico e della sintomatologia depressiva. Tali parametri hanno permesso di analizzare le correlazioni tra carico assistenziale, stress e *outcome* di salute dei/delle *caregiver*. I risultati preliminari indicano il ruolo centrale dello stress psicologico quale variabile mediatrice tra il carico assistenziale e le ripercussioni sulla salute.

L'interesse per l'analisi dell'influenza del genere sullo stress psicologico e sullo stato di salute trova fondamento nella evidenza che l'attività di cura ricade prevalentemente sulle donne (5). Tale fenomeno è strettamente correlato a determinanti ambientali, culturali e socioeconomici, particolarmente incidenti nel contesto italiano per la persistenza di un modello di *welfare* familiare tradizionale. Data la marcata prevalenza di *caregiver* di sesso femminile, risulta prioritario adottare nella ricerca una prospettiva di genere, al fine di identificare e prevenire potenziali disuguaglianze di salute. I dati preliminari del progetto di ricerca, presentati in occasione del convegno, evidenziano come la variabile genere influisca in modo significativo sui livelli di stress psicologico e lo stato di salute fisica, con le donne *caregiver* che riportano livelli di stress più elevati e in media un maggior numero di patologie rispetto agli uomini con un rapporto di 1 patologia per donna a fronte dello 0,6 per uomo.

In più, nelle fasce di età più giovani, le *caregiver* mostrano una maggiore prevalenza di patologie rispetto alle coetanee appartenenti alla popolazione generale. Tale evidenza sollecita una seria riflessione sull'urgenza di implementare strategie di prevenzione mirate, volte a contrastare l'insorgenza precoce di condizioni patologiche nelle donne *caregiver*. Per quanto concerne la sottopopolazione degli uomini *caregiver*, non è stato possibile effettuare un confronto analogo con la popolazione generale maschile a causa della limitata numerosità del campione.

Stato di salute delle persone *caregiver* familiari: prospettive future

I risultati preliminari della nostra ricerca evidenziano il ruolo centrale dello stress psicologico quale variabile mediatrice tra il carico assistenziale e gli esiti di salute. Risulta pertanto importante

promuovere interventi per la gestione dello stress rivolti a chi svolge il ruolo di *caregiver* già in una fase precoce dell'attività di cura, anche attraverso percorsi formativi di autocura online, la cui efficacia come strumento potenzialmente utile per migliorare il benessere emotivo dei e delle *caregiver* è supportata da evidenze scientifiche internazionali (6). Come più volte evidenziato in questo contributo la dimensione soggettiva del *burden*, in particolare laddove i livelli di stress psicologico eccedano le capacità di resilienza e adattamento dell'individuo, costituisce il principale determinante di rischio per la salute (si veda il contributo "Determinanti della salute dei e delle *caregiver* familiari: il ruolo dello stress e l'importanza della sua gestione precoce" di D'Amore in questo rapporto). In tale ottica, le istituzioni competenti dovrebbero garantire l'accesso al supporto psicologico per le persone *caregiver* più a rischio. La validazione dello stress psicologico quale indicatore predittivo per l'identificazione precoce dei e delle *caregiver* più a rischio, rappresenta un obiettivo strategico su cui il *team* di ricerca è attualmente impegnato.

È dunque necessario individuare e promuovere buone prassi, in particolare percorsi strutturati di presa in carico dei e delle *caregiver* familiari. Tali modelli devono essere sottoposti a una sistematica valutazione di ricerca, al fine di verificarne l'efficacia nella promozione della salute e nella prevenzione del disagio. In questa prospettiva, la Parte seconda del rapporto presenta tre esperienze significative che offrono esempi concreti di intervento e spunti per lo sviluppo di modelli replicabili (si vedano i contributi: "Il Progetto Curare con cura della ASL RM2 di Sabino Venezia; "Il Servizio di Psicologia per i/le *caregiver* familiari del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) dell'Ausl di Modena di Annalisa Baglieri e "Incontri per il supporto alla genitorialità delle persone con disabilità nei progetti del dopo di noi e per la formazione partecipata degli operatori e delle operatrici" di Elena Improta in questo rapporto).

Bibliografia

1. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007; 62(2):P126-37. doi: 10.1093/geronb/62.2.p126.
2. Andrea Cattaneo, Andrea Vitali, Daniele Regazzoni, and Caterina Rizzi. The burden of informal family caregiving in Europe, 2000–2050: a microsimulation modelling study. *The Lancet Regional Health-Europe* 2025;53: 101295. Disponibile all'indirizzo: [https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762\(25\)00087-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762(25)00087-0/fulltext); ultima consultazione 08/01/2026.
3. Eurocarers. *Exploring the physical and mental health implications of informal caregiving*. Brussels: European Association Working for Carers; 2023. Disponibile all'indirizzo: <https://eurocarers.org/publications/physical-mental-health-exploring-the-implications-of-informal-caregiving/>; ultima consultazione 08/01/2026.
4. Neller SA, Hebdon MT, Wickens E, Scammon DL, Utz RL, Dassel KB, Terrill AL, Ellington L, Kirby AV. Family caregiver experiences and needs across health conditions, relationships, and the lifespan: a qualitative analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2024;19(1):2296694. doi: 10.1080/17482631.2023.2296694.
5. Eurocarers. *Eurocarers' position paper. The gender dimension of informal care*. Brussels: European Association Working for Carers; 2021. Disponibile all'indirizzo: <https://eurocarers.org/publications/the-gender-dimension-of-informal-care/>; ultima consultazione 08/01/2026.
6. Ko E, Wongvibul T, Rose KM, Jun J. The effects of self-guided interventions on stress, burden, and mental health in caregivers of people living with dementia: A systematic review. *Int J Nurs Stud Adv.* 2023;5:100141. doi: 10.1016/j.ijnsa.2023.100141.

CAREGIVER FAMILIARE E MALATTIE RARE

Marta De Santis, Antonella Sanseverino

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

“*Caregiver* non si nasce ma si diventa”, slogan più volte utilizzato che ben riassume le caratteristiche di un ruolo che chiunque può trovarsi a ricoprire nel corso della propria vita. Un ruolo che si accetta per amore di una persona cara e che implica l’assunzione di responsabilità organizzative e decisionali, spesso a discapito delle proprie esigenze o progettualità.

I bisogni e le difficoltà dei e delle *caregiver* familiari sono trasversali e condivisi a prescindere dalla condizione e/o disabilità della persona a cui prestano assistenza. Tuttavia, in alcuni ambiti, ad esempio quello delle malattie rare, è possibile rilevare alcune complessità ulteriori determinate proprio dalle peculiarità di queste patologie. Per meglio comprendere tale assunto è necessario quindi definire il contesto. Le malattie rare sono un ampio gruppo di patologie (circa 7/8000 entità) a bassa prevalenza (meno di 5 casi su 10mila persone, ma alcune arrivano anche a riguardare 1 persona su un milione) con un decorso cronico, un’elevata eterogeneità di manifestazioni cliniche, di età d’insorgenza, di meccanismi eziopatogenetici, di organi e sistemi colpiti. Si stima che circa il 70% di queste malattie abbia un’insorgenza in età pediatrica, e che nel 72% dei casi si possa individuare una causa genetica, mentre negli altri casi si debba ricondurre ad un’origine multifattoriale che può annoverare cause ambientali, infettive, autoimmuni, neoplastiche o, ancora, non si identifichi una causa nota (1).

Si è inoltre calcolato che le condizioni rare riguardano a livello globale oltre 300/350 milioni di persone (circa il 3,5-5,9% della popolazione mondiale), ma le stime potrebbero raggiungere circa 1,05-1,4 miliardi se si volesse estendere l’impatto di tali condizioni anche alla famiglia (2). Seguendo tali calcoli, in Italia si ipotizza una popolazione con malattia rara di almeno 2 milioni di persone.

Le malattie rare sono spesso altamente invalidanti, causa di disabilità e con un’alta probabilità di mortalità precoce; pertanto, richiedono un’assistenza complessa che deve essere continua, specialistica, interdisciplinare e collaborativa (3). Le problematiche cliniche riscontrate dalle e dai pazienti possono riguardare la sfera intellettuale, psichica, motoria, comunicativo-relazionale, comportamentale e sensoriale, in particolare uditiva e visiva (4). Si consideri inoltre che solo una ridotta percentuale di malattie rare (5%) dispone di strategie terapeutiche risolutive (5) e per molte patologie il trattamento disponibile resta di supporto, spesso basato su programmi di abilitazione/riabilitazione psicofisica e su interventi educativi.

Inoltre, rispetto a patologie più frequenti, l’iter diagnostico risulta spesso più complesso e prolungato. Ciò è dovuto alla bassa prevalenza, alla loro eterogeneità clinica e al frequente coinvolgimento multiorgano, con manifestazioni variabili anche all’interno della stessa malattia. Inoltre, i quadri clinici delle malattie rare possono sovrapporsi a quelli di altre condizioni, determinando sovente diagnosi errate o ritardate. Si stima che il ritardo diagnostico medio sia compreso fra i 4 e i 5 anni (6) e che nel 6% dei casi non si arrivi ad una diagnosi definitiva. Infatti, il quadro sintomatologico di persone con malattia rara può presentare delle distorsioni o anomalie che non rientrano nelle categorie diagnostiche più frequenti e pochi sono ancora gli specialisti in grado di riconoscerle correttamente e precocemente.

Le malattie rare interessano molti aspetti della vita di una persona e della sua famiglia: dall’iter diagnostico all’accesso al trattamento, all’istruzione, al lavoro, alla socializzazione e alla possibilità di una vita indipendente e piena (7). Molte di queste patologie, in virtù del loro decorso cronico e progressivo, presentano un profondo impatto psicosociale e severe ripercussioni

sull'intera organizzazione della vita quotidiana, imponendo drastici cambiamenti in ambito relazionale, lavorativo e abitativo.

Inoltre, in linea generale le persone con malattia rara e i loro familiari e *caregiver* possono sperimentare una sensazione di marcata incertezza e insoddisfazione rispetto al supporto offerto dal sistema sanitario, non ancora integrato e strutturato per gestire la complessità clinica e psicosociale della malattia. Tale quadro inasprisce la percezione di una disparità nell'accesso alle cure e all'assistenza rispetto alle persone con patologie più comuni, alimentando sentimenti di isolamento e abbandono, derivanti dalla necessità di dover gestire autonomamente la complessità del proprio percorso clinico-assistenziale. Tale sensazione può sfociare nello sconforto e gravare sull'umore e sulle capacità di reagire e affrontare ciò che la malattia comporta, inclusi l'onere economico (viaggi, visite, trattamenti) e la preoccupazione per il futuro proprio o dei propri cari (es. "Dopo di noi" nel caso di figli o figlie con malattia rara). Le persone e le famiglie spesso si sentono "diverse tra i diversi", e percepiscono una disconnessione dal resto della società, senza riuscire a parteciparvi sia a causa delle limitazioni oggettive imposte dalla condizione clinica, sia per lo stigma sociale percepito e il progressivo isolamento relazionale. Viene a mancare la fiducia nei confronti del personale sanitario e socio-sanitario e delle istituzioni, da cui spesso sentono di non essere compresi e/o sufficientemente ascoltati, tanto che a volte le loro malattie sono scambiate per ipocondria, per condizioni psicologiche o psicosomatiche (8).

Alla luce di quanto brevemente descritto, quindi, si può affermare che prendersi cura di una persona con malattia rara influisce in modo totalizzante su molti aspetti della vita, da quelli psicologici a quelli economici, da quelli fisici a quelli logistici e sociali (9).

La "rarità" della patologia, che comporta frequentemente un deficit di conoscenze e di informazioni adeguate tra i professionisti sanitari, induce le persone con malattia rara e i loro *caregiver* ad acquisire, per necessità, un elevato livello di competenza specifica (10). Tale dinamica altera il tradizionale assetto del rapporto medico-paziente e impone la gestione simultanea di molteplici ruoli, tra cui quelli di *advocacy* e *case manager* (11), in aggiunta a quello primario e costante di genitore o coniuge.

Dal momento della diagnosi, le persone *caregiver* devono diventare esperte nell'interpretare la terminologia e il gergo medico, gestire e coordinare i gruppi di assistenza multidisciplinari, i rapporti con i referenti della scuola o del lavoro, e districarsi in intricati percorsi amministrativi e burocratici che potrebbero non riconoscere molte malattie rare o sottovalutarne le implicazioni e l'impatto sulla qualità di vita.

In linea generale non si dovrebbe distinguere tra *caregiver* familiare di malattie rare e non rare, perché molte questioni sono universali; tuttavia, è importante tenere in considerazione le sfide emotive specifiche che le famiglie che convivono con una malattia rara devono affrontare. Una delle più importanti è l'incertezza cronica che amplifica il carico emotivo e lo stress. Non conoscere la malattia o non avere una diagnosi accurata, sperimentare un cambiamento inaspettato nel decorso della malattia e dover fare i conti con la mancanza di trattamenti efficaci mantengono chi svolge il ruolo di *caregiver* di persone con malattie rare in uno stato di ansia costante, privato in molti casi della possibilità di pianificare o almeno provare ad elaborare il verificarsi di determinati cambiamenti, come nel caso di malattie croniche e progressive più note alla comunità medica e scientifica.

A ciò si aggiunga, a livello nazionale, una disomogeneità nei diritti esigibili (es. non tutte le malattie rare hanno possibilità di godere di un codice di esenzione dal costo del ticket sanitario), ma anche nell'accesso ai trattamenti e all'assistenza sanitaria che differisce a volte da Regione a Regione, nonostante i gli sforzi di superare queste disuguaglianze attraverso il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 (12) e il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 (13) dedicati e una Legge specifica del 10 novembre 2021, n. 175 (14). In relazione alle persone *caregiver* poi, le differenze regionali non emergono solo nel riconoscimento della "figura", ma anche – nel caso

specifico delle malattie rare – di scelte regionali molto diverse fra loro. Per fare qualche esempio a livello regionale in Italia sono previsti interventi per l'assistenza di persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Fra queste, la Basilicata già nel 2013 con la DGR 256/2013 (15) aveva previsto interventi per l'assistenza domiciliare delle persone con SLA, con particolare riferimento al supporto di assistenti familiari per un numero di ore corrispondente alle criticità emergenti con l'evoluzione della malattia. Invece la Regione Valle d'Aosta con la DGR 484/2022 (16) ha previsto l'erogazione di un contributo economico per persone con SLA, specificando che l'intervento può avvenire anche per l'acquisto di ausili e/o il pagamento di lavori finalizzati all'abbattimento di barriere architettoniche. Ciò se da un lato è un elemento positivo a sostegno di una parte delle persone *caregiver*, dall'altro ha suscitato alcuni dissapori, soprattutto in considerazione del fatto che altre malattie rare e/o croniche neurodegenerative presentano spesso difficoltà e necessità simili e altrettanto gravose. La Regione Abruzzo, invece, ha fatto una scelta ancora diversa e con la Deliberazione 719 del 30/10/2025 (17) ha approvato criteri e modalità, per l'erogazione di contributi economici, finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del genitore-*caregiver* che assiste minori con malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima.

Spostando lo sguardo in ottica di genere, è ormai noto che, in tutti i contesti, le donne ricoprono in percentuale significativamente maggiore il ruolo di *caregiver* (in veste di figlie, mogli, sorelle o madri), come confermato dai risultati presentati nel convegno oggetto del presente rapporto. Contestualizzando tale dato nell'ambito delle malattie rare, un'ulteriore conferma emerge dai dati di una recente indagine promossa da Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare) e presentata nel Libro Bianco «Donne e malattie rare: impatto sulla vita e aspettative per il futuro» (1).

Questa indagine offre una analisi specifica dell'esperienza femminile nelle malattie rare, il suo valore aggiunto risiede nell'essere un percorso co-creato in stretta sinergia con le pazienti e le *caregiver*. I risultati hanno evidenziato che nel mondo delle malattie rare a coprire il ruolo di *caregiver* sono in maggioranza donne (74%), di cui il 31% ha un'età inferiore ai 45 anni, il 38% rientra nella fascia di età compresa tra i 46 e i 60 anni, il 18% ha un'età compresa tra i 61 e i 70 anni, mentre il 13% ha superato i 70 anni. Inoltre, una donna su due del campione afferma di impiegare dalle 10 alle 15 ore settimanali per accompagnare la persona che assiste per visite, e per il disbrigo delle pratiche burocratiche dalle 2 alle 5 ore a settimana e oltre. In questo campo, infatti, i sistemi non sono ancora pienamente supportati dalla tecnologia; pertanto, è spesso necessario recarsi fisicamente negli uffici, non esiste possibilità di delega e non si possono portare a termine le procedure online. Queste ore, ovviamente, si aggiungono a quelle di assistenza in casa per le necessità quotidiane, quindi l'impatto sull'attività professionale risulta inevitabile. Il 37% delle rispondenti non è presente sul mercato del lavoro, e di queste, 1 su 5 ha dichiarato di aver perso il lavoro o di avervi rinunciato. Delle *caregiver* occupate, il 51% ha un contratto di lavoro full time, mentre il 49% lavora part time. In ogni caso tutte loro, a causa del proprio ruolo, hanno affrontato cambiamenti a livello di carriera, quasi sempre a carattere peggiorativo, come il rivestimento di ruoli meno qualificati, un minor carico di ore o la richiesta di maggiori giornate di riposo. Tali dinamiche incidono pesantemente sulla situazione economico-finanziaria della famiglia, che si trova a dover far fronte a ulteriori oneri collaterali rispetto alla normale gestione domestica. Queste spese derivano dai costi dei trattamenti, dagli interventi di adattamento dell'ambiente domestico, dalle terapie nutrizionali specifiche e dalle continue trasferte mediche, anche fuori Regione.

Risulta inoltre di particolare interesse rilevare quanto gli stereotipi e i pregiudizi di genere siano ancora profondamente radicati nel tessuto sociale, perpetuando la convinzione che il ruolo di *caregiver* sia intrinsecamente più adatto alla figura femminile, considerata per natura più incline alla cura della famiglia. Le intervistate concordano che la donna sia spesso considerata una *caregiver* naturale (76%). Inoltre, percepiscono che le donne, qualora decidessero di non

dedicarsi alla cura della famiglia, verrebbero giudicate più severamente rispetto agli uomini (81%), e riconoscono che gli uomini subiscono meno pressioni per ricoprire i ruoli legati alla cura (77%).

Lo studio ha inoltre posto l'attenzione sul *Caregiver Health Engagement* con lo scopo di comprendere, riconoscere e agire sulle leve psicologiche che facilitano il coinvolgimento attivo del *caregiver*, promuovendone il ruolo partecipe lungo il percorso assistenziale del familiare assistito. Barello e colleghi (19), infatti, per valutare l'atteggiamento psicologico del *caregiver* nell'essere un attore attivo, competente e motivato nel processo di cura dei propri cari, hanno testato e convalidato la *Caregiving Health Engagement Scale* (CHE-s) che identifica 4 profili principali:

- 1) abnegazione: situazione tipica spesso della prima fase del percorso, ad esempio al momento della diagnosi, nella quale le persone *caregiver* vivono uno shock emotivo dovuto al senso di disorientamento, all'ansia e al dolore per il cambiamento delle condizioni di salute del loro familiare. Tendono quindi attivare meccanismi psicologici difensivi quali l'evitamento e rabbia, e si sentono inefficaci nella loro funzione di assistenza, con conseguente negazione di tale ruolo;
- 2) iperattivazione: tipica delle persone *caregiver* familiari che hanno iniziato ad accettare i cambiamenti derivanti dalle condizioni di salute dei loro cari, iniziando quindi a adattarsi emotivamente alla situazione, riferendo tuttavia spesso una sensazione di "allarme" psicologico e iperattivazione. In questa fase l'assistenza offerta, talvolta, risulta eccessiva, perché la persona *caregiver* tende a sostituirsi alla persona con la malattia anche nei compiti e nelle azioni che quest'ultima sarebbe in grado di svolgere autonomamente, e la sua funzione diventa totalizzante e "prosciuga" le sue energie fisiche e mentali;
- 3) affogamento: in questa fase, la persona *caregiver* ha spesso maturato un adattamento funzionale alla condizione clinica della persona amata, ed è stata in grado di sviluppare strategie di adattamento per una gestione efficiente delle attività di assistenza e ai bisogni di chi assiste. Ritiene di essere più legittimato a partecipare attivamente alla consultazione medica e a svolgere un ruolo più attivo nella negoziazione delle scelte terapeutiche. Tuttavia, sperimenta bassi livelli di autoefficacia percepita, vive il proprio ruolo di *caregiver* in modo totalizzante, incapace di integrarlo in modo equilibrato con la propria vita e i propri bisogni di espressione personale;
- 4) equilibrio: il quarto profilo descrive le persone *caregiver* pienamente coinvolte, che hanno maturato una visione più positiva del proprio ruolo, ma hanno anche acquisito maggior consapevolezza della necessità di andare avanti con la propria vita. In termini di identità, chi è in questa posizione è riuscito a trovare un equilibrio più elevato e una visione più integrata dei diversi compiti della vita e dei diversi ruoli che è chiamato a svolgere. La funzione di assistenza è quindi vissuta in modo meno totalizzante perché, pur dedicandosi a questa attività con impegno, diventa capace di concedersi spazi personali dedicati alla cura di sé (hobby, lavoro, ecc.) che alimentano la motivazione e l'energia (anche psichica) necessarie per procedere nel percorso di cura del paziente.

In relazione alla CHE-s le *caregiver* appartenenti al campione si distribuiscono sostanzialmente nelle due posizioni centrali: abnegazione (44%) e affogamento (40%). Solo il 10% delle rispondenti si trova in una fase di equilibrio, e il 6% si trova in una posizione di abnegazione e fuga, caratterizzato da uno shock emotivo e da bisogni educativi e di supporto.

L'86% delle *caregiver* ha tuttavia dichiarato di aver sentito l'esigenza di ricorrere a un supporto psicologico a causa della malattia rara del proprio familiare, ma solo il 66% di queste ne ha effettivamente fatto ricorso con una media di 10 incontri l'anno. Inoltre, è stato rilevato che nel 33% dei casi anche altri membri della famiglia hanno avuto la medesima necessità.

Tuttavia, più in generale, promuovere e tutelare la salute psicologica ed emotiva della persona *caregiver* è un punto fondamentale perché il suo stato emotivo può condizionare l'intero nucleo familiare, con ricadute dirette su partner, figli e figlie, fratelli o sorelle e, inevitabilmente, sulla persona assistita. Prendersi cura di chi ha bisogno richiede un impegno totalizzante e ininterrotto e chi svolge il ruolo di *caregiver* arriva a un punto in cui la sua resilienza raggiunge un momento di svolta o di rottura che finisce per ripercuotersi in altri ambiti della vita. L'importanza di una buona salute mentale e fisica per la persona *caregiver* è quindi fondamentale per il suo benessere e per garantire che possa sostenere il ruolo essenziale di assistenza alla persona con malattia (20-22). Promuovere la salute delle persone *caregiver*, quindi, non è un'opzione o un lusso, ma un investimento per famiglie e comunità più sane, e sostenerle è diventata una priorità internazionale di salute pubblica, dato il loro ruolo essenziale (23).

Bibliografia

1. Nguengang Wakap S, Lambert DM, Olry A, Rodwell C, Gueydan C, Lanneau V, Murphy D, Le Cam Y, Rath A. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *Eur J Hum Genet.* 2020;28(2):165-173.
2. Groft SC, Posada de la Paz M. *Rare diseases: joining mainstream research and treatment based on reliable epidemiological data.* In: Posada de la Paz M, Taruscio D, Groft SC (Ed.). *Rare diseases epidemiology: update and overview.* Cham: Springer International Publishing; 2017. p. 3-21.
3. Gopal-Srivastava R, Kaufmann P. Facilitating clinical studies in rare diseases. In: Posada de la Paz M, Taruscio D, Groft SC (Ed.). *Rare diseases epidemiology: update and overview.* Cham: Springer International Publishing; 2017. p. 125-40.
4. Polizzi A, Balsamo A, Bal MO, Taruscio D. Rare diseases research and practice. *Endocr Dev* 2014;27:234-56.
5. Raising the voice for rare diseases: under the spotlight for equity. *EClinicalMedicine* 2023;24(57):101941.
6. Faye F, Crocione C, Anido de Peña R, Bellagambi S, Escati Peñaloza L, Hunter A, Jensen L, Oosterwijk C, Schoeters E, de Vicente D, Faivre L, Wilbur M, Le Cam Y, Dubief J. Time to diagnosis and determinants of diagnostic delays of people living with a rare disease: results of a Rare Barometer retrospective patient survey. *Eur J Hum Genet.* 2024;32(9):1116-1126. doi: 10.1038/s41431-024-01604-z.
7. Muir E. Rare Disease UK: The Rare Reality – an insight into the patient and family experience of rare disease. *Special Needs Jungle* [Internet] January 21, 2016.
8. Nunn R. "It's not all in my head!" - The complex relationship between rare diseases and mental health problems. *Orphanet J Rare Dis.* 2017;12(1):29.
9. Mulroy S, Robertson L, Aiberti K, et al. The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *J Intellect Disabil Res* 2008;52(Pt 3):216-29.
10. Crowe AL, McKnight AJ, McAneney H. Communication needs for individuals with rare diseases within and around the healthcare system of Northern Ireland. *Front Public Health* 2019;7:236.
11. Currie G, Szabo J. "It is like a jungle gym, and everything is under construction": The parent's perspective of caring for a child with a rare disease. *Child Care Health Dev.* 2019;45(1):96-103. doi: 10.1111/cch.12628.
12. Ministero della Salute. *Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016.* Roma: Ministero della Salute; 2014.
13. Ministero della Salute. *Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026.* Roma: Ministero della Salute; 2023.

14. Italia. Legge del 10 novembre 2021, n. 175. Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 283, 27 novembre 2021
15. Regione Basilicata. *DGR n.256 del 12/03/2013. Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per l'assistenza domiciliare dei malati. Programma Regionale attuativo dell'Intesa in Conferenza Unificata del 27 ottobre 2011*. Potenza: Regione Basilicata; 2013.
16. Regione Valle d'Aosta. *DGR n. 484 del 26/04/2022. Criteri e modalità di erogazione di contributi rivolti a persone in condizione di disabilità gravissima nonché a persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) a sostegno di interventi finalizzati a rimuovere l'esclusione sociale e a favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio*. Aosta: Regione Valle d'Aosta; 2022
17. Regione Abruzzo. *DGR n. 719 del 30/10/2025. Criteri e modalità per la erogazione di contributi economici finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del genitore caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima che necessitano di un'elevata intensità assistenziale nelle 24 ore*. Regione Abruzzo; 2025.
18. Orthmann N, Scopinaro A, Arbia G, Graffigna G, Acampora M, Bosio C, Di Brino E, Di Pippo S (). *Women in Rare - la centralità delle donne nelle malattie rare. Donne e malattie rare: impatto sulla vita e aspettative per il futuro*. UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare APS ETS, Fondazione Onda ETS, EngageMinds HUB, ALTEMS, Alexion AstraZeneca Rare Disease; 2023
19. Barello S, Castiglioni C, Bonanomi A, Graffigna G. The Caregiving Health Engagement Scale (CHES): development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare. *BMC Public Health*. 2019 Nov 27;19(1):1562.
20. Cañedo-Ayala M, Rice DB, Levis B, Carrier ME, Cumin J, Malcarne VL, Hagedoorn M, Thombs BD. Scleroderma Caregiver Advisory Committee. Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of people with systemic sclerosis: a cross-sectional study. *Disabil Rehabil*. 2020 Feb;42(3):394-399.
21. Williams JK, Skirton H, Paulsen JS, et al. The emotional experiences of family carers in Huntington disease. *J Adv Nurs* 2009;65(4):789-98.
22. Williams AP, Peckham A, Kuluski K, Lum J, Morton-Chang F. Caring for caregivers: bridging the care gap. *Healthc Pap*. 2015;15(1):62-6.
23. Brémault-Phillips S, Parmar J, Johnson M, Huhn A, Mann A, Tian V, et al. The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. *Springerplus*; 2016;5:620.

SURVEY NAZIONALE “L’IMPATTO DEL GENERE SULLO STRESS PSICOLOGICO E LO STATO DI SALUTE DEI E DELLE CAREGIVER FAMILIARI”

Marta Borgi (a), Flavia Chiarotti (b), Angela Ruocco (a)

(a) Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

Il progetto “L’impatto del genere sullo stress psicologico e sullo stato di salute dei e delle *caregiver* familiari” rappresenta la naturale prosecuzione di una linea di ricerca avviata dal Centro di Riferimento per la Medicina di Genere dell’Istituto Superiore di Sanità a partire dal 2020. Tale percorso ha incluso la realizzazione di uno studio pilota condotto su due popolazioni di *caregiver* familiari – persone che si prendono cura di familiari con demenza/malattia di Alzheimer e con disturbo dello spettro autistico – i cui risultati hanno costituito la base metodologica e interpretativa del presente studio (1, 2). Lo studio pilota, limitato alla Regione Lazio, ha consentito di affinare sia il questionario per la raccolta dei dati sia la strategia di analisi.

L’obiettivo del progetto qui descritto è stato quello di indagare lo stato di salute dei *caregiver* familiari italiani, con particolare attenzione al ruolo che le attività di *caregiving* e i conseguenti livelli di stress possono svolgere nel deterioramento delle condizioni di salute.

Il presente contributo si propone di descrivere lo stato di salute fisica e psicologica e di esplorare eventuali differenze di genere in un campione di 2.033 *caregiver* familiari residenti nelle diverse Regioni italiane che hanno partecipato al progetto. Grazie al supporto di numerose associazioni, sono stati reclutati *caregiver* impegnati nell’assistenza di familiari affetti da differenti tipologie di patologie e/o disabilità. I dati sono stati raccolti nel corso del 2025 mediante un questionario online *ad hoc* sviluppato nell’ambito del progetto.

Il contributo è strutturato in sezioni che ricalcano l’organizzazione del questionario:

- Dati anagrafici;
- Carico assistenziale (carico oggettivo) e supporti ricevuti;
- Carico percepito e stress percepito;
- Stato di salute;
- Utilizzo dei servizi sanitari.

Inoltre, è stato inserito un paragrafo finale dedicato ad analisi specifiche dei fattori di rischio associati a elevati livelli di stress nei *caregiver* con maggiore carico assistenziale e dell’impatto di tali livelli di stress su alcuni indicatori di salute.

Analisi statistica

Le variabili categoriche sono state descritte mediante frequenze assolute e percentuali. Le differenze tra i gruppi sono state valutate utilizzando il test della probabilità esatta di Fisher (nel caso di due gruppi a confronto, *caregiver* di sesso femminile vs. *caregiver* di sesso maschile) o il test del chi quadrato (nel caso di più di due gruppi a confronto). Le variabili quantitative sono

state descritte mediante media e deviazione standard. Per identificare i predittori dei livelli di stress (variabile dipendente quantitativa), è stato condotto un modello di regressione lineare multipla, includendo il sesso, l'età, le misure di carico oggettivo e il numero di supporti ricevuto come variabili predittive. Sono state inoltre condotte analisi di correlazione (mediante il coefficiente di correlazione lineare di Pearson r) tra le variabili quantitative, in particolare tra il carico percepito e i livelli di stress e tra i livelli di stress e i sintomi depressivi.

Risultati

Dati anagrafici

Il campione oggetto di studio è costituito da 2.033 *caregiver* familiari, prevalentemente di sesso femminile (82,8%), appartenenti a diverse classi di età (Figura 1) e residenti nelle varie Regioni italiane (40,5% Nord, 30,9% Centro, 28,6% Sud e Isole) (Figura 2).

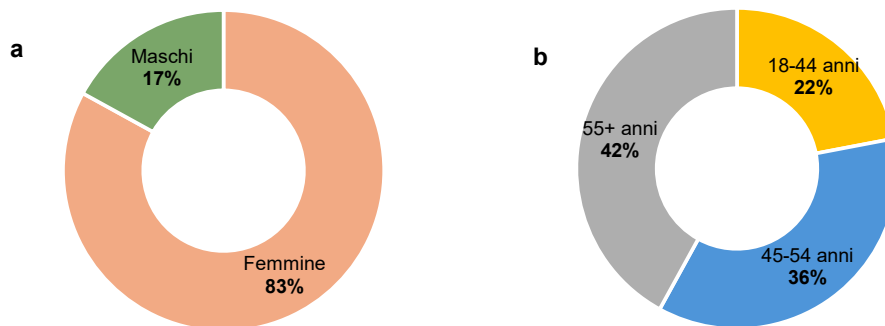


Figura 1. Dati anagrafici (%) relativi al campione di *caregiver* oggetto di studio (n. 2.033): a) distribuzione nei due sessi; b) distribuzione per classi di età. Survey ISS 2024

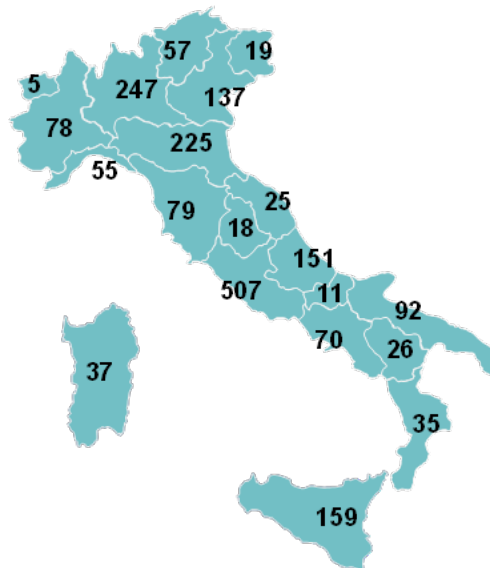


Figura 2. Campione di *caregiver* oggetto di studio (n. 2.033): distribuzione nelle Regioni italiane. Survey ISS 2024

Il campione presenta un elevato livello di istruzione: oltre l'80% dei partecipanti dichiara di aver conseguito almeno un diploma di scuola superiore (43,2%) o una laurea o titoli di studio post-laurea (38,0%). Nonostante ciò, poco più della metà del campione (52,8%) risulta occupata. Il resto del campione include persone disoccupate o in cerca di nuova/prima occupazione (2,2%), studenti e pensionati (0,5% e 14,7% rispettivamente), casalinghi/e (12,6%), e – un dato particolarmente preoccupante – *caregiver* che riferiscono di aver lasciato il lavoro specificamente a causa delle attività di cura (15,9% del campione totale). Quest'ultima condizione risulta più frequente tra le donne rispetto agli uomini *caregiver* (17,5% vs. 6,3%), nonostante le donne del nostro campione riportino un livello di istruzione mediamente più elevato rispetto agli uomini, risultando più frequentemente in possesso di una laurea o di titoli di studio post-laurea (test esatto di Fisher: $p=0,044$).

Carico assistenziale e supporti ricevuti (carico oggettivo)

Attraverso il questionario sviluppato nell'ambito del progetto sono state raccolte informazioni riguardanti il carico a cui le persone *caregiver* familiari partecipanti sono sottoposte a causa del loro ruolo e i supporti ricevuti.

Nello specifico abbiamo raccolto informazioni su:

- numero di ore a settimana dedicati all'attività di *caregiving*;
- numero di compiti a settimana dedicati all'attività di *caregiving*;
- durata del *caregiving*;
- convivenza con la persona assistita;
- cura di più di una persona assistita;
- condivisione della cura con una persona di fiducia.

Nelle Figure 2 e 3 sono presentati i risultati relativi a questa sezione della *survey*. Le analisi mostrano che il campione è prevalentemente composto da *caregiver* con un elevato carico assistenziale (colore rosso) per la quasi totalità degli indicatori considerati, ad eccezione della condivisione della cura, che risulta riportata dalla maggioranza delle persone partecipanti (61,7%).

In particolare, oltre la metà del campione dichiara di dedicare al *caregiving* tra le 31 e le 40 ore settimanali o più di 40 ore (rispettivamente 12,7% e 47,6%; Figura 2a) e di svolgere tra i 21 e i 30 compiti o più di 30 compiti a settimana (13,4% e 39,2%, rispettivamente; Figura 2b). Quasi la metà dei/delle partecipanti (49,6%) svolge attività di *caregiving* da oltre 10 anni (Figura 2c).

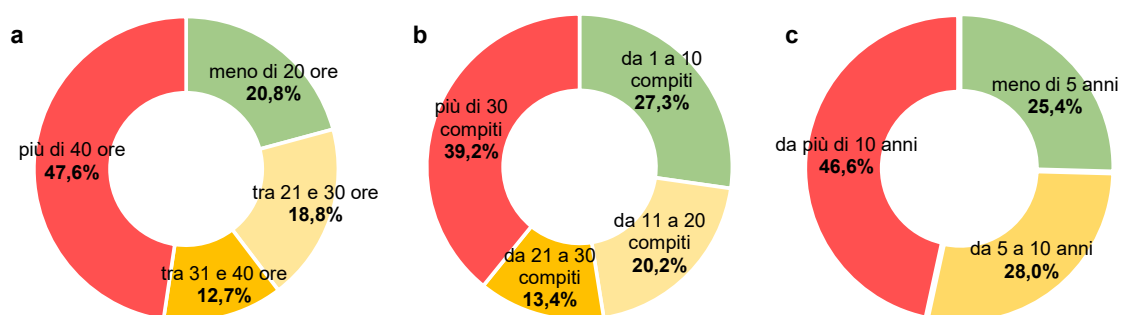


Figura 2. Carico assistenziale (% di rispondenti) per l'attività di cura nel campione di *caregiver* oggetto di studio (n. 2.033): a) numero di ore settimanali; b) numero di compiti a settimana svolti; c) durata delle attività di cura (anni). Il colore rosso indica alto carico. Survey ISS 2024

Inoltre, più della metà del campione (57,3%; Figura 3a) presta assistenza a più di un familiare (es. *caregiver* di bambini con disturbo dello spettro autistico che assistono anche un genitore con demenza). La grande maggioranza dei/delle partecipanti (80,4%; Figura 3b) convive con la persona assistita, mentre una quota minoritaria, seppur rilevante (38,3%; Figura 3c), dichiara di non condividere gli oneri della cura con un familiare o una persona di fiducia.

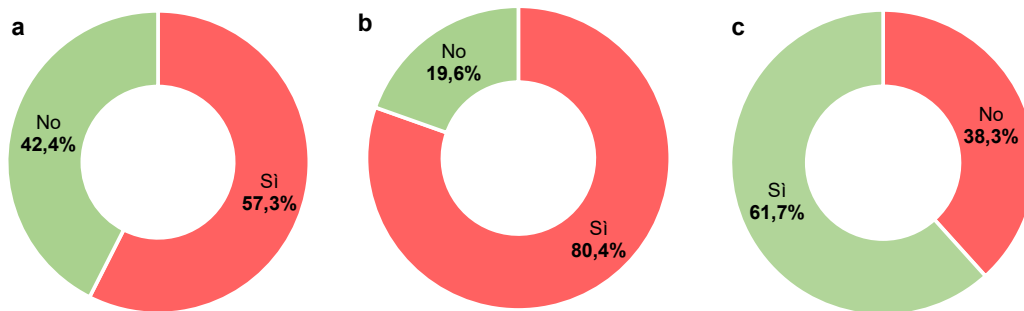


Figura 3. Carico assistenziale (% di rispondenti) nel campione di *caregiver* oggetto di studio (n. 2.033): a) *caregiver* di più di un/a assistito/a; b) convivenza con l'assistito/a; c) condivisione della cura. Il colore rosso indica alto carico. Survey ISS 2024

Le analisi statistiche condotte su tutti gli indicatori considerati hanno evidenziato differenze significative in base al genere, con un carico assistenziale complessivamente più elevato a carico delle donne. Rispetto agli uomini, le *caregiver* donne riportano più frequentemente un numero elevato di compiti (oltre 30) e di ore settimanali dedicate alla cura (oltre 40), una maggiore durata dell'attività di *caregiving* (oltre 10 anni), nonché una maggiore probabilità di assistere più di una persona e di convivere con la persona assistita (test esatto di Fisher: rispettivamente $p=0,001$, $p<0,001$, $p<0,001$, $p=0,010$). Inoltre, le donne dichiarano meno frequentemente di condividere la cura con un familiare o una persona di fiducia ($p=0,003$).

Attraverso il questionario sono state inoltre raccolte informazioni riguardanti i supporti che la popolazione di *caregiver* oggetto di studio dichiara di ricevere. Nello specifico:

- supporto istituzionale domiciliare;
- supporto istituzionale residenziale;
- supporto di un/una assistente familiare (meglio conosciuto/a come badante);
- supporto sociale informale;
- supporto spirituale;
- supporto psicologico.

A fronte di un elevato carico, la popolazione oggetto di studio è caratterizzata da una carenza di supporti. Come mostrato in Figura 4, eccetto nel caso del supporto istituzionale domiciliare, solo una proporzione minoritaria del campione dichiara di ricevere un qualche tipo di supporto.

Differenze statisticamente significative tra *caregiver* di sesso femminile e maschile sono emerse sia per quanto riguarda il ricorso ai supporti istituzionali, riportati in proporzione minore dalle donne (test esatto di Fisher, $p=0,020$ e $p=0,001$ rispettivamente per supporto domiciliare e residenziale), sia per il supporto psicologico, che risulta meno frequentemente richiesto/fruito dai *caregiver* uomini rispetto alle *caregiver* donne ($p<0,001$).

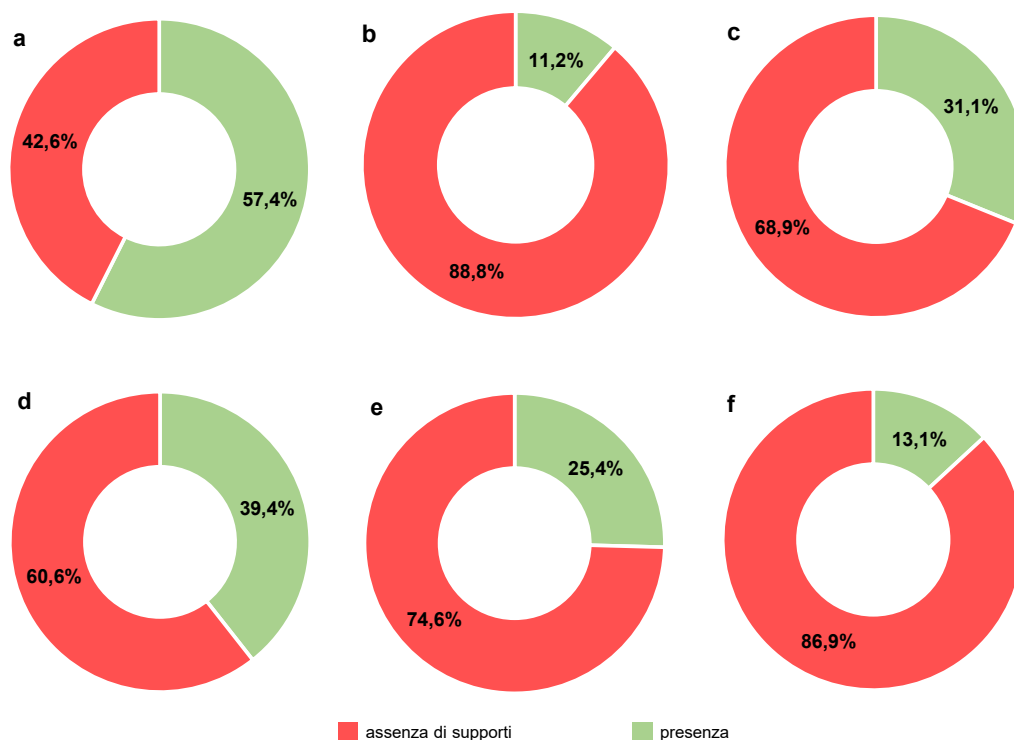


Figura 4. Supporti ricevuti (% di rispondenti) nel campione di *caregiver* oggetto di studio (n. 2.033): a) supporto istituzionale domiciliare; b) supporto istituzionale residenziale; c) assistente familiare; d) supporto sociale; e) supporto psicologico; f) supporto spirituale. Survey ISS 2024

Carico percepito e stress percepito

Carico assistenziale percepito

Le informazioni relative al carico assistenziale percepito dal campione di *caregiver* familiari oggetto di studio sono state raccolte attraverso lo *Zarit Burden Inventory*, un'intervista (in questo caso *self-report*) utilizzata per la valutazione delle conseguenze che il carico assistenziale di un familiare ha sulla persona *caregiver*.

Gli *item* indagano come la patologia della persona assistita impatti sulla qualità di vita, sofferenza psicologica, senso di colpa, difficoltà finanziarie, vergogna e difficoltà sociali e familiari del e della *caregiver* (range: 0-48).

Dai dati raccolti emerge come la quasi totalità del campione riporti un carico percepito alto/severo (punteggio Zarit >20: 64,2%) o moderato (punteggio Zarit 11-20: 27,7%). Solo l'8,1% del campione riporta un carico percepito basso o assenza di carico (punteggio Zarit ≤10) (Figura 5). Rispetto agli uomini, le donne più frequentemente riportano carico severo (66,9% vs. 51,3%, (test esatto di Fisher, $p < 0,001$).

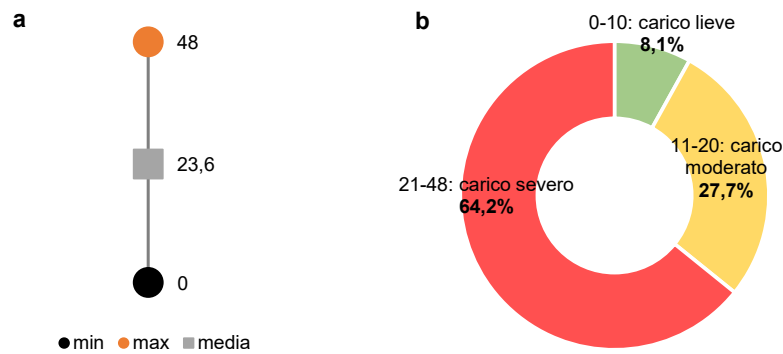


Figura 5. Carico assistenziale percepito dal campione di caregiver oggetto di studio (n. 2.033): a) punteggi Zarit minimo, massimo e medio; b) % rispondenti che riporta carico percepito lieve, moderato e alto/severo. Survey ISS 2024

Stress percepito

Le informazioni relative allo stress percepito dal campione di caregiver familiari sono state raccolte attraverso la scala per lo stress percepito (*Perceived Stress Scale*, PSS), uno degli strumenti più utilizzati per misurare la percezione dello stress. Il punteggio totale della scala è una misura del grado in cui le situazioni nella vita di una persona vengono valutate come stressanti, con una serie di domande dirette sui livelli attuali di stress percepito e i sentimenti e i pensieri relativi all'ultimo mese (range: 0-40). Il livello di stress percepito viene categorizzato in alto (punteggio >26), medio (punteggio 14-26) e basso (punteggio ≤13).

Dai dati raccolti emerge che circa un quarto del campione (22,0%) riporta uno stress percepito alto/severo, più della metà moderato (64,4%), mentre solo il 13,5% del campione riporta uno stress percepito basso (Figura 6). Rispetto agli uomini, le donne più frequentemente riportano stress severo (23,5% vs. 14,9%) (test esatto di Fisher, $p < 0,001$).

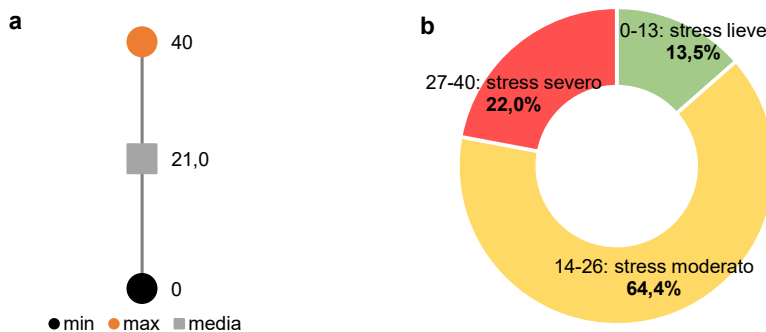


Figura 6. Stress percepito dal campione di caregiver oggetto di studio (n. 2.033): a) Punteggi PPS minimo, massimo e punteggio medio; b) % rispondenti che riporta stress percepito lieve, moderato e alto/severo. Survey ISS 2024

Stato di salute

Problemi di salute e salute percepita

Una sezione del questionario è stata finalizzata alla raccolta di informazioni relative allo stato di salute dei e delle caregiver familiari oggetto del nostro studio, nello specifico alla presenza di

patologie croniche, la tipologia di patologie, e la salute percepita. I dati mostrano come quasi metà del campione (40,6%) soffra di disturbi di salute di cui non soffriva prima di assumere il ruolo di *caregiver* familiare, con le donne che riportano più frequentemente disturbi di salute rispetto agli uomini (il 31,8% del totale dei *caregiver* uomini riporta disturbi di salute insorti successivamente all'inizio dell'attività di *caregiving*, contro il 42,4% delle *caregiver* donne; test esatto di Fisher, $p < 0,001$).

In Figura 7 sono mostrate le percentuali di *caregiver* per tipo di patologia, nello specifico:

- patologie cardiovascolari (es. infarto, angina pectoris);
- patologie del metabolismo (es. diabete);
- patologie immunitarie (es. allergie, artriti, patologie autoimmuni);
- patologie respiratorie (es. asma, broncopneumopatia cronica ostruttiva, bronchite cronica);
- patologie neoplastiche (es. tumore, cancro, linfoma, mieloma);
- patologie del sangue (es. anemia, leucemia);
- patologie neurologiche (es. ictus, emicrania);
- patologie psichiatriche (es. depressione, ansia, disturbi del sonno, disturbo alimentazione);
- patologie muscolo-scheletriche o connettivali (es. artrosi, patologia lombare, patologia cervicale, osteoporosi, fibromialgia);
- patologie gastrointestinali (es. reflusso esofageo, ulcera);
- patologie dermatologiche (es. melanoma, dermatite).

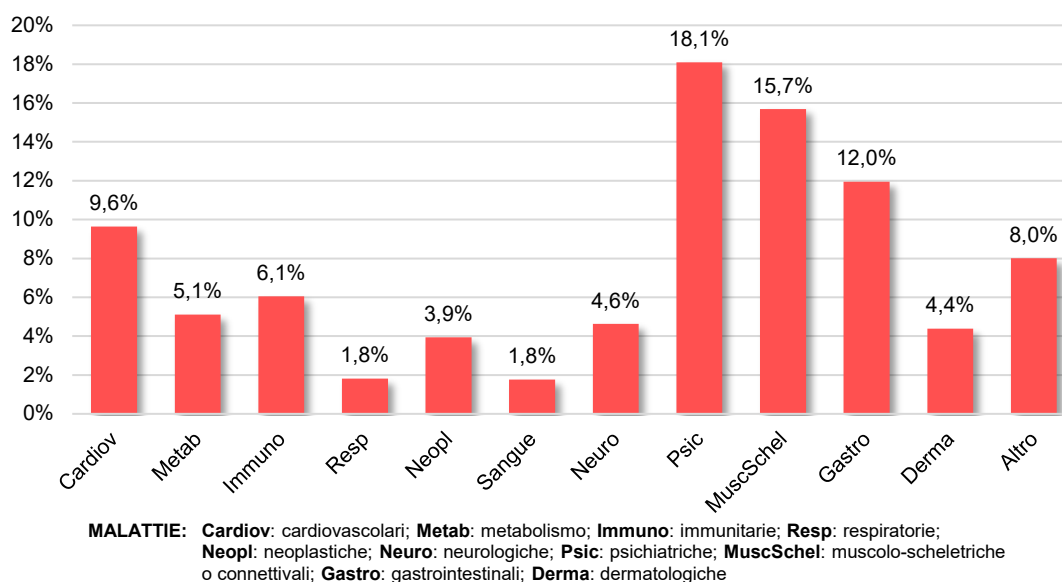


Figura 7. Patologie croniche (%) nel campione di *caregiver* oggetto di studio (n. 2.033). Survey ISS 2024

I disturbi più frequentemente riportati sono patologie psichiatriche (18,1%), muscolo-scheletriche (15,7%), gastrointestinali (12,0%), cardiovascolari (9,6%), e del sistema immunitario (6,1%). Oltre a riportare il numero e la tipologia di patologie, il campione di *caregiver* oggetto di studio ha anche fornito indicazioni sulla percezione del proprio stato di salute. Solo il 26,4% ha dichiarato di percepire la propria salute come buona, e ancor meno come molto buona o eccellente (5,3% e 0,3% rispettivamente), mentre più del 60% del campione dichiara di avere uno stato di salute scadente o solo accettabile (19,0% e 48,9% rispettivamente). Complessivamente le donne percepiscono la loro salute come più scadente (scadente/accettabile 70,1% vs. 57,6%).

Sintomi depressivi

Sul campione di *caregiver* familiari che non hanno dichiarato patologie croniche (n. 1.208; 59,4%) sono state raccolte informazioni relative al livello di sintomi depressivi attraverso la scala PHQ-9 (*Patient Health Questionnaire - 9 items*), un questionario composto da nove domande che permette di effettuare lo screening per la depressione e i disturbi depressivi. Il livello di sintomi depressivi viene categorizzato in nessuno/minimo (punteggio PHQ-9 ≤ 4), lieve (punteggio 5-9), moderato (punteggio 10-14), moderato/severo (punteggio 15-19), severo (punteggio ≥ 20).

Dai dati raccolti emerge che più di metà del campione analizzato non riporta sintomi depressivi o riporta livelli lievi (63,9%), il 23,5% livelli moderati, il 12,6% livelli moderati/severi. Rispetto agli uomini, le donne più frequentemente riportano sintomi moderati/severi (14,6% vs. 4,2%; test esatto di Fisher: $p < 0,001$).

Utilizzo dei servizi sanitari

Per valutare l'utilizzo dei servizi sanitari da parte delle persone *caregiver*, la *survey* ha incluso due domande specifiche sulla rinuncia a visite mediche e ricoveri ospedalieri da quando i partecipanti e le partecipanti hanno iniziato a prendersi cura della persona assistita. Le analisi hanno evidenziato una proporzione significativa di *caregiver* che rinunciano a visite mediche a causa degli impegni legati all'attività di cura. In particolare, più della metà del campione (66,7%) dichiara di rinunciare alle visite "qualche volta" (41,5%) o "spesso" (25,2%) (Figura 8a). Per quanto riguarda i ricoveri ospedalieri, la situazione risulta meno critica: il 75,9% del campione non ha mai rinunciato a un ricovero (Figura 8b). Anche in questo caso, rispetto agli uomini, le donne più frequentemente riportano di rinunciare a visite mediche ('spesso': 27,9% vs. 12,3%) e a ricoveri ('spesso': 7,4% vs. 3,2%) a causa del lavoro di cura (test esatto di Fisher: $p < 0,001$ per visite e ricoveri).

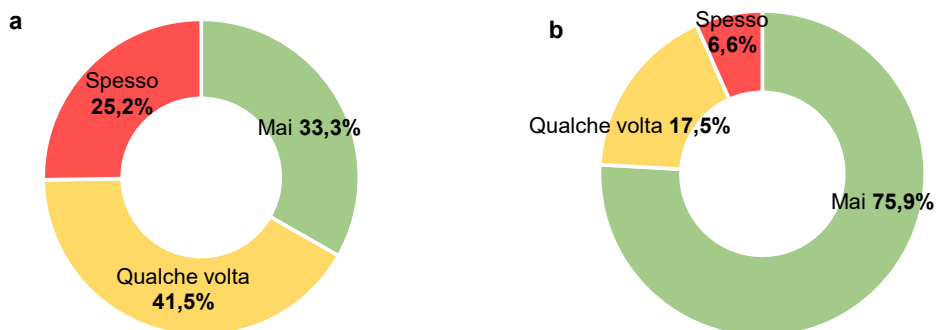


Figura 8. Rispondenti (%) che dichiarano rinuncia a visite (a) e ricoveri (b) da quando hanno assunto il ruolo di *caregiver* nel campione oggetto di studio (n. 2.033). Survey ISS 2024

Stress come fattore di rischio per la salute

Lo stress legato all'assunzione di un ruolo di cura continuativo nei confronti di un familiare non autosufficiente può rappresentare un fattore di rischio rilevante per la salute della persona che presta assistenza. Lo stress è infatti ampiamente riconosciuto in letteratura come un importante fattore di rischio per molteplici domini della salute, con effetti documentati sul benessere psicologico e sulle condizioni di salute fisica.

In questo studio abbiamo quindi condotto delle analisi per testare eventuali associazioni tra carico e stress e tra stress e un parametro di salute (sintomi depressivi) attraverso l'uso di correlazioni. Inoltre, è stato condotto un modello di regressione lineare multipla, per identificare quali variabili siano predittive dei livelli di stress nel campione totale.

L'analisi dei fattori associati ai livelli di stress ha mostrato che alcune variabili influenzano significativamente lo stress percepito dalle persone *caregiver*. In particolare, livelli di stress più elevati risultano associati a: essere donna, essere giovane, assistere una persona con Alzheimer, e sostenere un carico di cura maggiore (misurato in ore dedicate). Al contrario, aver assunto da più tempo tale ruolo (durata del *caregiving* maggiore) è associato a livelli più bassi di stress. Questi risultati evidenziano come caratteristiche sociodemografiche e specificità della situazione di cura contribuiscano in maniera significativa al livello di stress percepito (Tabella 1).

Tabella 1. Risultati del modello di regressione lineare multipla: variabili predittive del livello di stress (scala per lo stress percepito, punteggio totale). Survey ISS 2024

Stress totale	Coefficiente	p-value
Sesso F [M]	2,77	0,000
Età [18-44 anni]		
45-54 anni	-0,53	0,226
55+ anni	-1,27	0,005
Diagnosi assistito/a* [Disturbo dello spettro dell'autismo]		
Demenze	0,34	0,612
Altri disturbi mentali e comportamentali [§]	-0,31	0,674
Malattia di Alzheimer	1,78	0,003
Altri disturbi del sistema nervoso [#]	0,09	0,852
Condizioni congenite e anomalie cromosomiche	0,19	0,698
Altro	-0,07	0,896
Durata della cura [< 5 anni]		
5-10 anni	-0,57	0,183
> 10 anni	-1,24	0,006
Convivenza con assistito [non conviventi]	-0,09	0,851
Condivisione della cura [assenza di condivisione]	-0,39	0,222
Numero compiti cura [< 10]		
11-30	0,84	0,081
21-30	0,52	0,362
> 30	0,51	0,312
Numero ore cura [< 20]		
21-30	1,53	0,004
31-40	1,70	0,003
> 40	1,73	0,006
Supporti**	-0,02	0,963

Le categorie tra parentesi quadre rappresentano le categorie di riferimento. Le variabili con valore della $p < 0,05$ (in grassetto) sono predittive del livello di stress (scala per lo stress percepito, punteggio totale).

* Le categorie di diagnosi seguono l'*International Classification of Diseases (ICD)*.

§ Altri disturbi mentali e comportamentali escluso autismo e demenze. #Altri disturbi del sistema nervoso esclusa malattia di Alzheimer.

** numero totale di supporti ricevuti (si veda Figura 4 per il tipo di supporti)

Le analisi di correlazione tra carico e stress e tra stress e sintomi depressivi hanno confermato la nostra ipotesi di lavoro. In particolare, i livelli di stress percepito sono risultati strettamente correlati al carico di cura: i dati indicano che carico percepito e stress aumentano in parallelo e si

influenzano reciprocamente, con un'associazione significativa ($r = 0,6921$, $p < 0,001$; Figura 9a). Inoltre, lo stress percepito risulta associato anche ai sintomi depressivi, misurati tramite la scala PHQ-9 nel sottocampione di persone *caregiver* prive di patologie croniche ($n=1.208$), evidenziando che un incremento dello stress si accompagna a un aumento dei sintomi depressivi ($r = 0,6845$, $p < 0,001$; Figura 9b). Questi risultati suggeriscono che, nelle fasi iniziali del percorso di cura, lo stress potrebbe influenzare lo stato della salute mentale, che a sua volta può contribuire a incrementare ulteriormente i livelli di stress, delineando un possibile circolo di interazioni reciproche tra carico, stress e sintomi depressivi.

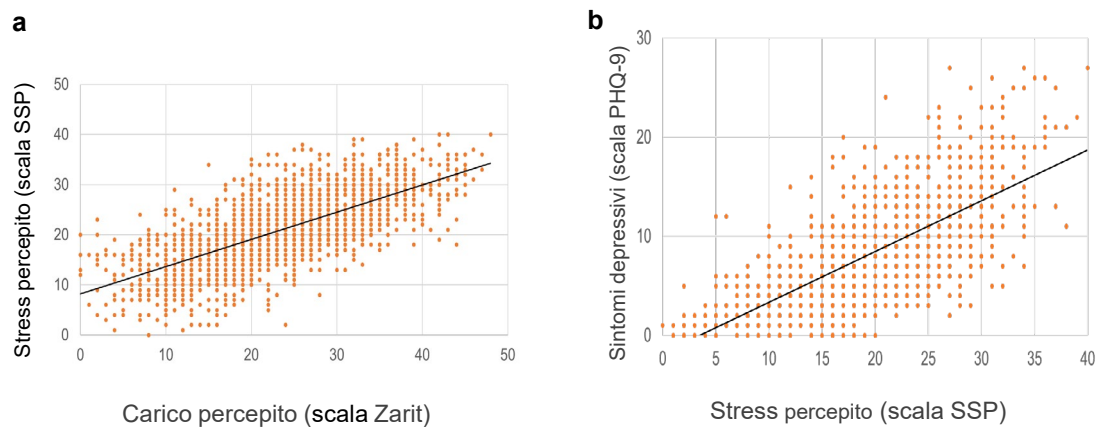


Figura 9. Correlazione tra (a) carico percepito e livelli di stress ($n=2.033$) e (b) livelli di stress sintomi depressivi ($n=1.208$). Survey ISS 2024

Discussione: impatto del carico assistenziale sullo stato di salute delle persone *caregiver* familiari

I risultati della presente indagine delineano un quadro di marcata vulnerabilità della popolazione dei e delle *caregiver* familiari italiani, evidenziando come un elevato carico assistenziale, sia oggettivo sia percepito, si associ a livelli significativi di stress e a un peggioramento dello stato di salute fisica e psicologica. La maggioranza delle persone partecipanti risulta esposta a condizioni di cura particolarmente gravose, caratterizzate da un impegno intensivo in termini di ore settimanali, numero di compiti svolti e durata pluriennale del *caregiving*, spesso in assenza di adeguati supporti formali e informali.

Un primo elemento di rilievo riguarda le marcate differenze di genere emerse in tutte le dimensioni del carico assistenziale. Le donne non solo rappresentano la quota prevalente del campione, ma risultano anche maggiormente esposte a carichi di cura più intensi e prolungati, con una minore probabilità di condividere la responsabilità assistenziale. Tale squilibrio si riflette in livelli più elevati di carico percepito e di stress, nonché in una maggiore compromissione dello stato di salute, confermando il ruolo del *caregiving* come potenziale fattore di amplificazione delle disuguaglianze di genere.

Il carico assistenziale percepito, misurato attraverso lo *Zarit Burden Inventory*, risulta elevato o severo per la quasi totalità del campione, suggerendo un impatto rilevante dell'attività di cura sulla qualità di vita, sul benessere psicologico e sulle relazioni sociali dei e delle *caregiver*. Coerentemente, i livelli di stress percepito appaiono prevalentemente moderati o elevati, con una

quota non trascurabile di *caregiver* che riferisce stress severo. Le analisi di regressione mostrano come lo stress sia significativamente associato a specifiche caratteristiche individuali e contestuali, tra cui il sesso femminile, l'età più giovane, l'assistenza a persone con demenza o malattia di Alzheimer e un maggiore impegno in termini di ore di cura settimanali. Al contrario, una maggiore durata dell'esperienza di *caregiving* risulta associata a livelli più bassi di stress, suggerendo possibili processi di adattamento nel tempo, sebbene tali meccanismi non sembrano sufficienti a proteggere pienamente la salute delle persone *caregiver*.

L'impatto del carico e dello stress emerge con particolare evidenza analizzando gli indicatori di salute. Una quota rilevante di *caregiver* riferisce l'insorgenza di disturbi di salute successivi all'assunzione del ruolo di cura, con una prevalenza maggiore tra le donne. Le patologie più frequentemente riportate riguardano l'area psichica, il sistema muscolo-scheletrico e l'apparato gastrointestinale, configurando un profilo di rischio coerente con l'esposizione cronica a stress prolungato. Parallelamente, la percezione soggettiva dello stato di salute risulta prevalentemente scadente o solo accettabile, indicando una ridotta percezione di benessere complessivo.

Particolarmente rilevante è inoltre l'associazione osservata tra stress e sintomi depressivi nel sottocampione di *caregiver* privi di patologie croniche. La forte correlazione tra carico percepito e stress, così come quella tra stress e sintomi depressivi, suggerisce l'esistenza di un circolo di interazioni reciproche, in cui l'aumento del carico assistenziale contribuisce a elevare i livelli di stress, con ricadute negative sulla salute mentale che possono, a loro volta, incrementare ulteriormente la percezione del carico (si veda il contributo "Determinanti della salute dei e delle *caregiver* familiari: il ruolo dello *stress* e l'importanza della sua gestione precoce" di Antonio D'Amore in questo rapporto).

È opportuno sottolineare che il numero di supporti ricevuti riportato dal campione risulta complessivamente molto basso. Oltre ai supporti istituzionali, che richiedono interventi di *policy* e un'adeguata allocazione di risorse finanziarie (si veda il contributo "La legge nazionale sul *caregiving* familiare: lo stato dell'arte" di Loredana Ligabue in questo rapporto), la letteratura evidenzia in modo consistente il ruolo del supporto e della connessione sociale come importanti fattori protettivi per diversi esiti di salute, inclusi i sintomi depressivi (3,4). Risulta inoltre rilevante il limitato ricorso al supporto psicologico, in particolare tra gli uomini *caregiver*, un dato coerente con evidenze che associano specifiche norme di genere a una minore ricerca di aiuto per condizioni mentali, soprattutto per la depressione (5). I servizi di supporto psicologico dedicati alle persone *caregiver* familiari appaiono pertanto di grande utilità (si veda il contributo "Il Servizio di Psicologia per i/le *caregiver* familiari del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) dell'Ausl di Modena di Annalisa Baglieri" in questo rapporto). Più in generale, risulta particolarmente rilevante garantire a questa popolazione una mappatura chiara e aggiornata dei servizi dedicati disponibili sul territorio, al fine di migliorarne l'accessibilità e la fruibilità e di rendere più sostenibile il percorso di cura e assistenza nel lungo periodo (si veda il contributo "Prima mappatura nazionale dei servizi a supporto dei/delle *caregiver* familiari forniti dalle associazioni" di Silvia Vitali in questo rapporto).

Infine, i dati relativi all'utilizzo dei servizi sanitari evidenziano come l'impegno assistenziale interferisca anche con la capacità dei *caregiver* di prendersi cura della propria salute, portando una quota significativa di essi, in particolare le donne, a rinunciare a visite mediche e, in misura minore, a ricoveri ospedalieri. Questo comportamento rappresenta un ulteriore fattore di rischio per il deterioramento dello stato di salute nel medio-lungo periodo.

È inoltre importante, oltre agli indicatori di salute quantitativi qui presentati, integrare l'analisi con informazioni relative al vissuto esperienziale delle persone *caregiver*. In particolare, l'uso di dati qualitativi consentirebbe di approfondire specifici aspetti legati al carico assistenziale percepito – e alle sue conseguenze sullo *stress* – e ai bisogni di supporto, permettendo una comprensione più articolata e contestualizzata delle dinamiche che influenzano la loro salute e il

loro benessere (si veda il contributo “Analisi tematica della sezione commenti del questionario: voce alle persone *caregiver* familiari” di Rosilde Di Pirchio *et al.* in questo rapporto).

Nel complesso, i risultati sottolineano come il *caregiving* familiare, soprattutto quando caratterizzato da un elevato carico e da una carenza di supporti, rappresenti un determinante critico dello stato di salute delle persone *caregiver*. Tali evidenze rafforzano la necessità di interventi mirati di supporto, prevenzione e presa in carico dei e delle *caregiver* familiari, con particolare attenzione alle differenze di genere e alle situazioni di cura ad alta intensità, al fine di ridurre l’impatto negativo del carico assistenziale sulla salute e sul benessere di questa popolazione.

Bibliografia

1. Borgi M, D’Amore A, Chiarotti F, Silenzi A, Masella R, Petrini M. Stress, *salute e differenze di genere nei caregiver familiari*. Atti Convegno Roma, Istituto Superiore di Sanità 24 maggio 2023. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/6).
2. Borgi M, D’Amore A, Chiarotti F, Ruocco A, Capuano E, Vitali S, Ortona E Petrini M. Sex and gender differences in health among informal caregivers of individuals with autism spectrum disorder and dementia/Alzheimer’s disease: evidence from an Italian study. *J Sex Gender Specif Med* 2025;11(3):125-137.
3. De Risio L, Pettorruso M, Collevicchio R, Collacchi B, Boffa M, Santorelli M, Clerici M, Martinotti G, Zoratto F, Borgi M. Staying connected: an umbrella review of meta-analyses on the push-and-pull of social connection in depression. *J Affect Disord* 2024;345:358-368.
4. De Risio L, Pettorruso M, D’Onofrio A, Vicinelli MC, De Troia C, Boffa M, Santorelli M, Spalletti S, Guidotti R, Politi P, Martinotti G, Zoratto F, Borgi M. Pathways to connection: mapping the impact of social connection interventions on depression outcomes - an umbrella review. *Psychiatry Res* 2025;351:116603.
5. Seidler ZE, Dawes AJ, Rice SM, Oliffe JL, Dhillon HM. The role of masculinity in men’s help-seeking for depression: a systematic review. *Clin Psychol Rev* 2016;49:106-118.

PRIMA MAPPATURA NAZIONALE DEI SERVIZI A SUPPORTO DI CAREGIVER FAMILIARI FORNITI DALLE ASSOCIAZIONI

Silvia Vitali

Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

In ambito del progetto “L’impatto del genere sullo *stress* psicologico e lo stato di salute nelle persone *caregiver* familiari”, oltre alla diffusione di una *survey* nazionale, è stata ideata e realizzata una raccolta parallela di dati e informazioni finalizzata alla creazione della “Prima mappatura nazionale relativa ai servizi di supporto offerti dalle associazioni e diretti alle persone *caregiver* e alle persone assistite”. La motivazione principale di quest’ultima prende spunto dalla necessità di supportare la “persona *caregiver*” ad avere diritto al necessario sostegno anche dalle associazioni e similari Enti del Terzo Settore (ETS), oltre agli strumenti di sostegno e assistenza di base già previsti dalle Istituzioni pubbliche.

L’utilità di poter usufruire di servizi aggiuntivi forniti dalle associazioni presenta una ragione legata soprattutto alla creazione di uno “stato di sollievo” dallo *stress* maturato e provocato soprattutto dal peso della cura. Quest’ultimo potrebbe innescare uno stato di disagio e di fragilità sorto anche dal primo momento in cui si assume il ruolo del “prendersi cura di un’altra persona” presente o meno all’interno del nucleo familiare.

Ricordiamo che chi svolge il ruolo di *caregiver*, oltre ad essere una delle persone che è presente in maniera continuativa nella vita del familiare, è anche la stessa che conosce maggiormente la situazione di salute del familiare a cui dedica le sue cure. Infatti, in maniera diretta e indiretta si ritrova ad essere protagonista di una vita altrui, mentre vive la propria e spesso è costretta a sacrificare o addirittura annullare i propri fabbisogni di salute che rientrerebbero nella sfera del benessere personale.

Questo processo potrebbe innescare un ulteriore livello di *stress* che si aggiungerebbe a quello già maturato, ma che potrebbe essere attenuato, appunto, da una serie di servizi dedicati da parte di altre organizzazioni private presenti sul territorio. Esse possono aiutare ad affrontare sia il nuovo ruolo intrapreso che a concentrarsi sul proprio percorso di salute grazie alla maggiore consapevolezza acquisita frequentando ambienti che siano in grado di comprendere e accogliere persone le quali nel prendersi cura di altre, assumono stili di vita che potrebbero creare loro disagi e fragilità.

Per quanto accennato sopra, nasce l’idea di creare una mappatura dei servizi dedicati alle persone *caregiver* e quindi una mappatura delle associazioni che li forniscono. Questo strumento, a latere del progetto, sorge unendo inizialmente gli indirizzi delle associazioni e similari già presenti nelle raccolte dati e archivi storici dei centri che hanno partecipato al progetto “L’impatto del genere sullo *stress* psicologico e lo stato di salute dei e delle *caregiver* familiari”, ossia: il Centro di Riferimento per la Medicina di Genere e il Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Successivamente è stato necessario ampliare la raccolta attraverso l’acquisizione di informazioni digitali reperite sul *web*. La metodologia ha previsto una ricerca sui principali browser, simulando l’approccio di chi svolge attività di cura.

Per individuare i servizi offerti sul territorio, sono state inserite *query* specifiche per ogni Regione, quali: «Servizi ai e alle *caregiver* associazione», «*Caregiver* associazione», «Servizi associazione» e «Associazione cura».

Al fine di validare i servizi offerti, è stata predisposta una specifica scheda di mappatura destinata a tutte le realtà intercettate, dal titolo: “Scheda da somministrare alle associazioni per mappare i servizi offerti dalle associazioni dirette ai e alle *caregiver* familiari e assistiti”.

L’invio della scheda è stato effettuato in prima battuta intorno alla primavera del 2025, prevedendo un termine di un mese per la compilazione e la restituzione.

Al messaggio di invito per la compilazione della scheda è stato allegato il “Glossario dei servizi”, uno strumento fondamentale per condividere un linguaggio comune e attribuire il medesimo significato ai termini utilizzati. Le definizioni sono state tratte da fonti ufficiali (quali portali web di ASL, Regioni, associazioni e federazioni); a titolo di esempio, la voce “Servizio formativo e informativo” è stata così declinata: «Qualunque attività di tipo informativo e formativo che abbia l’obiettivo di favorire le scelte di una persona o della propria cerchia familiare in relazione a un progetto di vita e di lavoro». Questo livello di specificazione è stato garantito per tutte le prestazioni inserite nella scheda.

Alla scadenza dei termini si è provveduto alla raccolta dei questionari compilati, sia in formato digitale sia cartaceo, e alla successiva elaborazione della prima mappatura. Si ricorda che l’indagine ha avuto l’obiettivo di identificare, catalogare e localizzare geograficamente sia i servizi diretti a chi svolge attività di cura, sia da chi vengono erogati.

Dall’analisi preliminare dei dati raccolti è emerso che: i servizi mappati e categorizzati sono in totale 15; il volume complessivo delle prestazioni mappate sull’intero territorio nazionale è pari a 1.010; gli enti rappresentati da organismi di diritto privato (associazioni, fondazioni, cooperative sociali e altre realtà del Terzo Settore) inseriti nella mappatura sono 414.

Come possiamo osservare nella Tabella 1 e nella Figura 1 la distribuzione delle Associazioni sul territorio per Macroarea prevede che le associazioni mappate si raggruppino maggiormente nell’area del Centro Italia con un totale di n. 121 su un totale di 414 mappate e una percentuale del 36,5%, mentre nelle Isole c’è una distribuzione più bassa pari a n. 15 su un totale di 414 mappate con una percentuale del 3,6%.

Per quanto riguarda la “Distribuzione delle associazioni sul territorio per Regione” (Figura 2), la Regione Lazio presenta il maggior numero di associazioni presenti sul territorio nazionale pari a n. 105 (sempre sul totale di n. 414 associazioni mappate) con una percentuale del 25,4%, è seguita subito dopo dalla Regione Lombardia con n. 82 e il 19,8%, mentre a metà distribuzione troviamo la Regione Sicilia con un totale di n. 12 associazioni su un totale di 414 mappate e una percentuale del 36,5%, e infine la Regione Molise presenta il minor numero di associazioni presenti sul territorio nazionale pari a n. 1 (sempre sul totale di n. 414 associazioni mappate) con una percentuale dello 0,2%.

Tabella 1 Distribuzione Associazioni sul territorio. ISS, 2025

Macroaree	n.	%
Nord-Est	80	19,3
Nord-Ovest	121	29,2
Centro	151	36,5
Sud	47	11,4
Isole	15	3,6
Totale	414	100

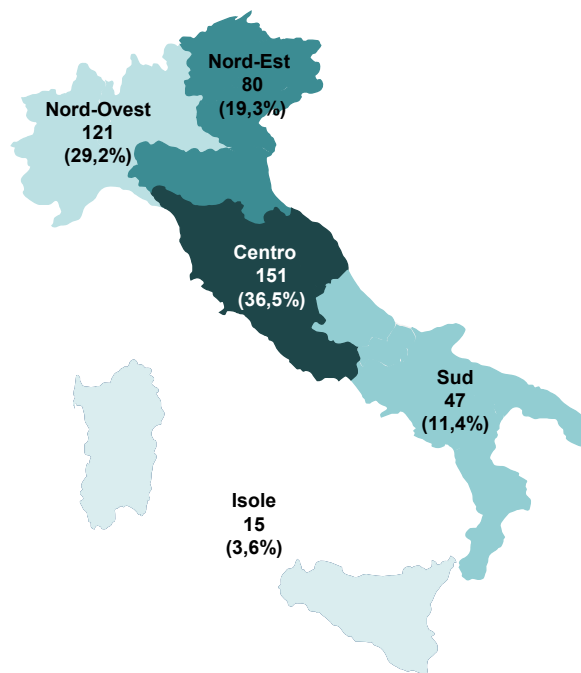


Figura 1. Distribuzione delle Associazioni mappate sul territorio per macroarea. ISS, 2025

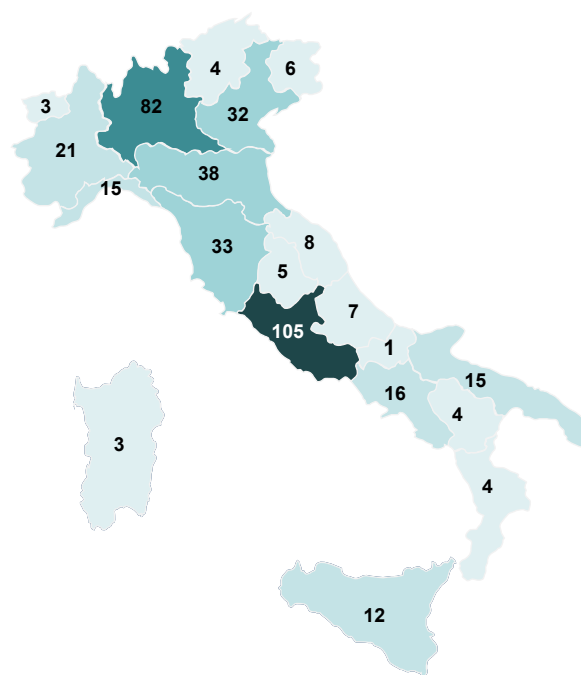


Figura 2. Distribuzione Associazioni mappate sul territorio per Regione. ISS, 2025

Per quanto concerne il numero di servizi offerti da ciascuna realtà associativa (Figura 3), si riscontra come il valore massimo garantito da una singola associazione sia pari a 14 (su un totale

di 15 categorie censite). Di contro, il valore medio delle prestazioni erogate da ogni singola associazione si attesta a 2,4. Tale elaborazione è stata condotta disponendo i dati in ordine decrescente in base alla percentuale calcolata sul volume complessivo dei servizi.

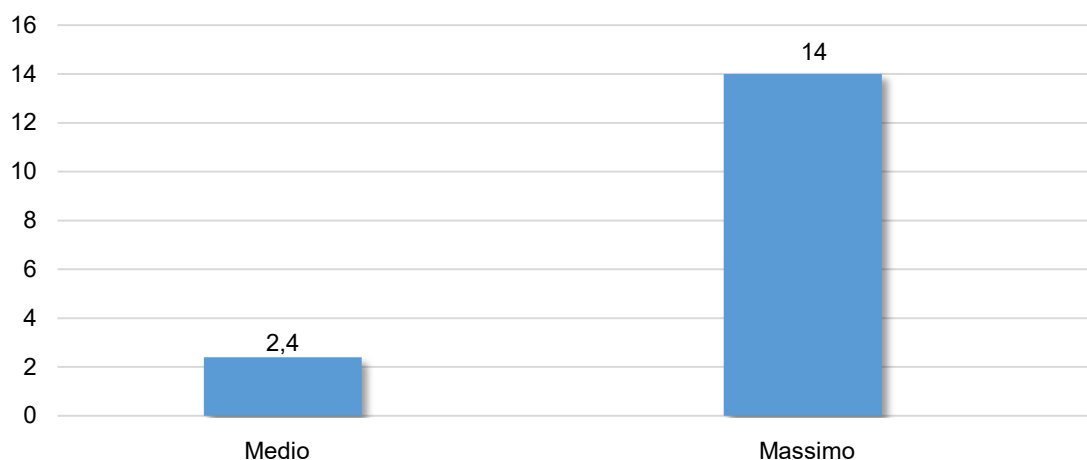


Figura 3. Numero di servizi offerti per associazione. ISS, 2025

Altra elaborazione molto interessante riguarda la “Distribuzione dei servizi offerti per territorio” (Figura 4) che vede la Regione Lazio con un totale di servizi mappati pari a n. 247 (su un totale di 1010 a livello nazionale) e una percentuale del 24,5%, seguita dalla Regione Lombardia con n. 188 totale servizi mappati e una percentuale di 18,6%, ecc., fino ad arrivare alla Regione Sardegna con n. 3 totale di servizi mappati sul totale di 1010 e una percentuale pari allo 0,3%.

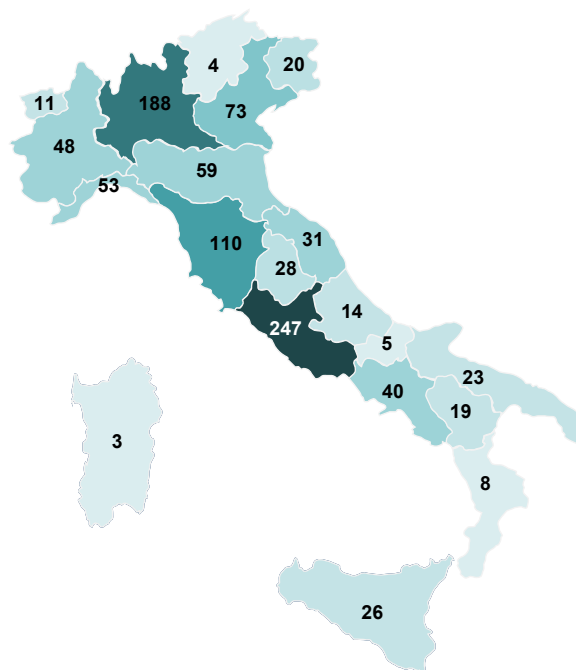


Figura 4. Distribuzione dei servizi offerti per territorio. ISS, 2025

Infine, un'ultima osservazione di rilievo riguarda la distribuzione nazionale del numero di associazioni in base alla tipologia di prestazione erogata (Figura 5). Il "Servizio formativo e informativo" risulta essere il più diffuso nel panorama degli Enti del Terzo Settore (ETS), venendo garantito da ben 396 realtà (pari al 95,7% del totale delle 414 organizzazioni mappate). Seguono i servizi di "Sportello di ascolto", offerto da 115 enti, e di "Sostegno psicologico", erogato da 111 realtà. La frequenza decresce progressivamente fino a raggiungere il valore minimo con il servizio di "Sovvenzioni alle famiglie in stato di necessità", fornito a livello nazionale soltanto da 10 organizzazioni (pari al 2,4% del campione mappato).

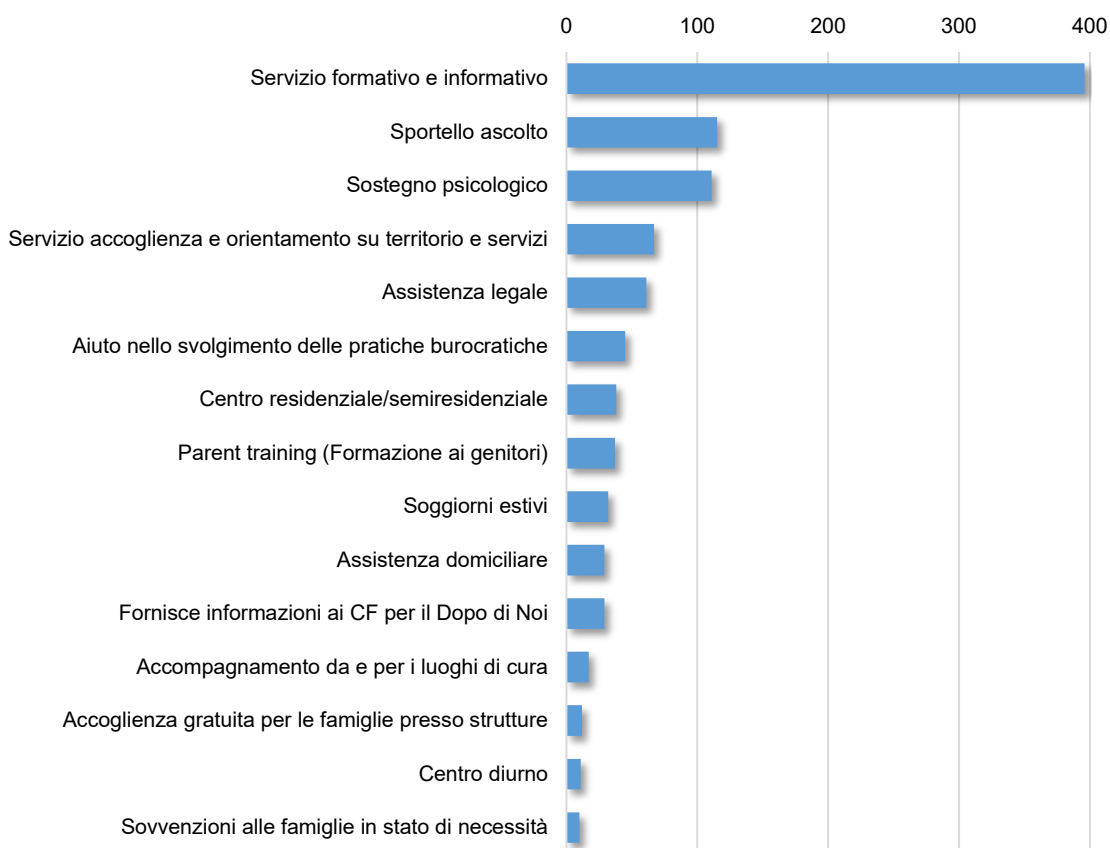


Figura 5. Distribuzione nazionale del numero di associazioni per tipo di servizi. ISS, 2025

In conclusione, attraverso questa prima mappatura è stato possibile avere uno sguardo d'insieme sui servizi, offerti dalle associazioni e similari presenti nel terzo settore, alle persone *caregiver* familiari e alle e agli assistiti, sia a livello nazionale che per Regione. Rispetto alle 414 associazioni e similari mappate, abbiamo riscontrato un numero maggiore al Centro con 151 associazioni (36,5%) e un numero minore nelle Isole con 15 associazioni (3,6%).

Le Regioni risultate con più servizi offerti sono il Lazio (24%) e la Lombardia (18%), mentre quelle con meno servizi offerti sono la Calabria, il Molise, il Trentino Alto-Adige e la Sardegna (meno dell'1%). Infine, il servizio più diffuso è il «Servizio formativo e informativo» fornito da n. 396 associazioni sul totale di 414 (95,7%), mentre quello meno diffuso è «Sovvenzioni alle famiglie in stato di necessità» offerto da 10 associazioni sul totale di 414 (2,4%).

Per quanto riguarda invece le prospettive future, esse possono essere riassunte in 3 punti:

1. Implementare la matrice sui servizi con ulteriori dati e informazioni provenienti da un numero maggiore di associazioni;
2. Creare una piattaforma sul sito dell'ISS relativa ai servizi offerti dalle associazioni con l'obiettivo di rappresentare un punto di riferimento, una bussola di orientamento per la «ricerca» utile alle persone *caregiver* familiari e alle e agli assistiti;
3. Consolidare e potenziare il rapporto di collaborazione tra ricerca e associazioni/terzo settore, al fine di supportare efficacemente chi svolge il ruolo di *caregiver* nel cercare e trovare risposte ai loro bisogni.

PARTE SECONDA
Normativa e servizi di supporto

LEGGE NAZIONALE SUL CAREGIVING FAMILIARE: STATO DELL'ARTE

Loredana Ligabue

CARER, Associazione Caregiver familiari ETS, Modena

Il presente contributo tratterà un quadro del percorso di riconoscimento giuridico della persona *caregiver* in ambito regionale e l'attuale stato dell'arte in ambito nazionale.

Ma perché oggi, a differenza del passato, il tema del supporto alle persone *caregiver* è diventato cruciale per la vita di tante persone? Il bisogno di cura a lungo termine è un fenomeno divenuto strutturale, in quanto derivante da cambiamenti demografici, dall'allungamento della vita e del conseguente aumento dello stato di disabilità e/o non autosufficienza. Tale cambiamento si è innescato su un sistema di *welfare* essenzialmente prestazionale, con un conseguente carico di cura e assistenza alle funzioni di vita quotidiana interamente riversato sulle famiglie. Famiglie a loro volta significativamente trasformatesi: calo della natalità e riduzione dei membri della famiglia, incremento esponenziale di famiglie unipersonali, crescenti difficoltà a conciliare la cura con il lavoro, permanere di disegualanze salariali e fattori culturali di delega della cura al genere femminile. Tale scenario ha generato un carico assistenziale difficilmente sostenibile, gravante perlopiù su un'unica persona (spesso donna), in un contesto di progressivo indebolimento delle reti di supporto sociale, parentale e amicale che favorisce il configurarsi della cosiddetta "generazione *sandwich*", costretta a gestire simultaneamente la cura della prole e quella dei genitori. A complicare il quadro sono l'aumento delle diagnosi di autismo tra le persone adolescenti e la comparsa sempre più precoce di patologie cronico-degenerative, come la demenza, che sovente colpiscono il partner o la partner. Ne deriva un ruolo di *caregiver* sempre più schiacciato dagli impatti economici, psicofisici e organizzativi del dare cura a lungo termine. Una persona *caregiver* a forte rischio di isolamento, di impoverimento, di *burnout*, sempre più costretta a rinunciare a spazi di vita e di autonomia propri, che rivendica visibilità e tutele nella consapevolezza che l'essere sollevata dall'"eccesso" di carico di cura non è risolvibile con meri emolumenti economici, ma richiede la contestuale implementazione di servizi di continuità assistenziale come condizione per dare cura. Solo così la persona *caregiver* può recuperare tempo per sé e dedicarsi al suo vero ruolo, quello affettivo, relazionale e di tutela della persona assistita, che è l'unico aspetto davvero insostituibile rispetto alle persone *caregiver* professionali.

Qual è l'effettiva consistenza numerica delle persone *caregiver* nel contesto nazionale? Attualmente non si dispone di dati univoci volti a quantificare con assoluta certezza tale popolazione; una misurazione rigorosa richiederebbe, preliminarmente, una definizione puntuale degli elementi caratterizzanti la figura della persona *caregiver* e, successivamente, l'espletamento di un'indagine censuaria specifica. La ricerca EHIS, *European Health Interview Survey*, dell'Unione europea, effettuata da ISTAT per l'Italia (indagine campionaria su autodichiarazione dell'impegno assistenziale) stima una realtà di oltre 7 milioni di persone *caregiver* familiari. Questi 7 milioni sono persone *caregiver* cosiddette primarie? 2 milioni 351 mila sono stimati con attività assistenziale superiore alle 20 ore settimanali, di cui 832.000 in regime di convivenza e 1.507.000 in regime di non convivenza. Ne consegue che non solo la convivenza non può essere un criterio ad escludendo, ma anche che il tema della conciliazione con il lavoro e l'attivazione di servizi non prestazionali è elemento cruciale per dare, da un lato risposta agli oltre 4 milioni di persone disabili e/o non autosufficienti che vivono nel nostro Paese, dall'altro diritto di cittadinanza e sostegno a chi se ne prende cura.

La limitata copertura dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) – pari in media a sole 16 ore annue – evidenzia le criticità dell'attuale *welfare* assistenziale e la necessità di superare un modello di cura prestazionale e standardizzato, a favore di un approccio centrato sulla persona e basato su servizi integrati di prossimità. Questo aspetto viene affrontato nella Legge di riforma sulla disabilità (Legge 227/2021), nella Legge di riforma sulla non autosufficienza (Legge 33/2023), e nel decreto ministeriale sulla nuova organizzazione della sanità territoriale (Decreto 77/2022). Tuttavia, si tratta – ancora oggi – di articolati di legge che non realizzano interventi innovativi e strutturali sui territori. Infatti, i decreti attuativi della legge sulla disabilità hanno avviato sperimentazioni limitate ad alcune province, e il DL.vo 29/2024 si è limitato a finanziare una misura economica che tra l'altro ha visto solo 2.000 persone anziane beneficiarie.

In questo quadro cerchiamo di leggere il percorso di riconoscimento e tutela delle persone *caregiver* familiari.

La consapevolezza del carattere strutturale del *caregiving* a lungo termine, dell'assenza di servizi mirati, del forte carico di cura sul nucleo familiare, della rilevanza strategica del suo apporto assistenziale, ha portato nel 2013 alla nascita della Associazione CARER ETS (Modena, Emilia-Romagna). Il primo atto dell'Associazione è stato la definizione di una proposta legislativa per il riconoscimento e la tutela della figura del *caregiver* familiare. La proposta, sottoposta alla assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna, è diventata Legge nel marzo del 2014: la persona *caregiver* viene riconosciuta come portatrice di diritti, punto chiave della rete territoriale dei servizi, persona che necessita di ascolto, informazione, orientamento, accompagnamento, formazione, supporto psicologico, rappresentanza, sollievo e sostituzione in emergenza, certificazione delle competenze acquisite, misure di conciliazione e di sostegno nell'inserimento lavorativo. Questa Legge, pur limitata alle competenze regionali (e quindi non in grado di intervenire su aspetti di carattere previdenziale, fiscale, lavoristico), è stata determinante non solo nel consentire l'avvio di un confronto sistematico con le parti interessate (tavolo regionale *caregiver*) e l'avvio di servizi e interventi sperimentali a favore della persona *caregiver*, ma anche nell'aprire un dibattito nel Paese sul ruolo e le problematiche di chi si prende cura. Ne sono prova le 12 Regioni che su tali basi hanno, dal 2016 in poi, progressivamente approvato una Legge dedicata alla persona *caregiver*.

Qual è, dunque, lo stato dell'arte nel panorama normativo nazionale e quali evoluzioni si sono registrate? A seguito dell'approvazione della Legge della Regione Emilia-Romagna, diverse forze politiche hanno provveduto al deposito, presso la Camera dei Deputati e il Senato della Repubblica, di plurimi disegni di legge, successivamente incardinati dinanzi alla Commissione Lavoro del Senato. Alla fine del 2017, si è preso atto che stava terminando la legislatura e che vi erano delle distanze molto importanti nelle posizioni delle diverse forze politiche (da un lato *cash for care* dall'altro *cash for services*). Da qui la decisione congiunta delle forze politiche di dare corpo ad una prima enunciazione legislativa (definizione della persona *caregiver* e istituzione di un fondo dedicato) su cui intervenire, in termini di articolato e tutele, nella successiva legislatura. Ciò attraverso la presentazione congiunta e relativa approvazione di due commi dell'art. 1 della Legge 205/2017 (Legge di bilancio 2018). In particolare, il comma 254 ha portato all'istituzione di un fondo nazionale non rivolto alla persona assistita (fondo per la non autosufficienza), ma specifico per le persone *caregiver*. Il comma 255 ha identificato la persona *caregiver* familiare. Una definizione che delimita il riconoscimento del ruolo di *caregiver* a persone – in rapporto di coniugio o di carattere parentale fino al secondo grado (eccezionalmente il terzo) – che si prendono cura di chi necessita di assistenza continuativa di lungo periodo in quanto disabile grave ai sensi della Legge 104/1992 o in quanto beneficiario di indennità di accompagnamento. Non rientrano in questa definizione né il riconoscimento di figure non parentali, ma di carattere amicale con relazioni stabili con la persona assistita, né elementi di discriminazione rispetto allo *status* di non convivenza.

L'istituzione del fondo nazionale *caregiver* ha consentito alle Regioni, dal 2020, la ripartizione di risorse, delle quali una parte destinata a interventi di sollievo e sostegno alle persone *caregiver*. A fronte di risorse minimali, gli interventi introdotti sono stati del tutto esigui, ma indubbiamente importanti per avviare, in tutte le Regioni, un confronto su come e perché dare sostegno alle persone *caregiver*. Nell'agosto del 2019, in Commissione parlamentare – dopo accesi confronti – si è pervenuto ad un articolato unificato: il Disegno di Legge n. 1461. Ma a causa della chiusura dei lavori parlamentari conseguenti al COVID, il Disegno di Legge non è stato portato al voto parlamentare in plenaria. Alla riapertura delle attività parlamentari sono seguite le lezioni politiche e l'avvio della attuale legislatura. Una legislatura caratterizzata da nuova maggioranza di governo e relativa composizione parlamentare, e dalla esigenza di attuare gli accordi sottoscritti con l'Unione europea attraverso il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), come la Legge di riforma per le persone con disabilità e la Legge di riforma per le politiche verso le persone anziane e la non autosufficienza già richiamate e contenenti richiami espliciti all'attuazione di una legge organica a sostegno delle persone *caregiver*. In merito, nel gennaio 2024 Il Ministero della Disabilità e il Ministero delle Politiche Sociali hanno insediato un tavolo tecnico incaricato di esaminare i Disegni di Legge depositati e di operare, tramite sottogruppi, sulla definizione giuridica della persona *caregiver*, sulle procedure di riconoscimento e sui relativi sistemi di tutela. I lavori del tavolo hanno registrato divergenze anche profonde tra le parti rappresentate, in particolare sulla definizione dei beneficiari e sul requisito della convivenza. Nel gennaio 2025, la Ministra per le Disabilità, Alessandra Locatelli, ha presentato un'informativa al Consiglio dei Ministri, seguita nel mese di febbraio da un'audizione presso la Commissione Affari Sociali della Camera. In tali sedi, è stata delineata la predisposizione di un Disegno di Legge volto a riconoscere priorità al ruolo di *caregiver* prevalente, convivente e inoccupato. In attesa della formale presentazione del provvedimento, preme sottolineare l'urgenza di pervenire non a un mero atto legislativo, bensì a una buona legge: una legge capace di tracciare un effettivo percorso di sostegno per i milioni di cittadini e cittadine che attendono risposte concrete rispetto a un ruolo di supplenza delle funzioni statali nell'assistenza a lungo termine di persone fragili, con disabilità o non autosufficienti. Si auspica, pertanto, una norma di riconoscimento di diritti e tutele fondata sui principi di inclusività ed equità sociale, che si articoli secondo le seguenti direttrici: a) mantenimento di una definizione "ampia" della figura del *caregiver* familiare che non determini, ponendo il vincolo della convivenza, una restrizione del numero dei potenziali beneficiari rispetto a quanto già previsto dal comma 255, art.1, della Legge 205/2017 e garantisca la possibilità, da parte della persona assistita, di scegliere come proprio *caregiver* (oltre a quanto già previsto nel comma 255 già citato) anche una persona con la quale abbia una relazione affettiva o amicale stabile; b) identificazione dei bisogni della persona *caregiver* familiare nell'ambito del Progetto di Vita o del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI); c) attivazione di tutele crescenti rapportate all'effettivo carico assistenziale; d) stanziamento di risorse congrue per la garanzia di una effettiva esigibilità delle tutele, rendendo la legge non una mera affermazione di diritti formali, ma una concreta base di partenza per il disegno e l'attuazione di servizi e sostegni dedicati.

PROGETTO “CURARE CON CURA” DELLA ASL RM2

Sabino Venezia

Rete Ambulatori Territoriali “Curare con Cura”, ASL Roma2, Roma

Il ruolo delle persone *caregiver* familiari rappresenta una risorsa essenziale e spesso invisibile del sistema sociosanitario. In particolare, nell’ambito della disabilità cognitivo-comportamentale, la persona *caregiver* non è soltanto una figura di supporto affettivo, ma svolge una funzione centrale nella gestione quotidiana dei bisogni assistenziali, nella mediazione con i servizi socio-sanitari e nella costruzione di percorsi di cura realmente accessibili e sostenibili.

In questo contesto, il progetto “Curare con Cura” (CcC) nasce come risposta strutturale alle criticità sistemiche del Servizio Sanitario Nazionale nella gestione della disabilità cognitivo-comportamentale complessa. Il modello non si limita a una singola struttura isolata, ma si configura come una rete di ambulatori territoriali a diffusione distrettuale. Questa capillarità è fondamentale per garantire la prossimità delle cure a una fascia di utenza, persone non collaboranti e non verbali, per la quale lo spostamento fisico verso i grandi centri ospedalieri rappresenta spesso una barriera insormontabile.

A livello funzionale, gli ambulatori CcC operano secondo il paradigma della medicina proattiva. A differenza dei percorsi ospedalieri standardizzati, spesso percepiti come ostili o eccessivamente clinici dai pazienti con disabilità cognitiva, il *setting* di CcC è progettato per la “facilitazione”. Gli operatori e le operatrici non agiscono come semplici erogatori di prestazioni sanitarie, ma come figure che mediano tra il bisogno del paziente e l’atto clinico. L’approccio si basa sulla ricodifica degli stili di vita e sulla promozione di comportamenti prosociali, volti a trasformare l’ambulatorio in un ambiente a bassa densità di stress dove l’empatia diventa lo strumento principale per abbattere le resistenze al trattamento. L’architettura del modello trova la sua sintesi operativa nell’integrazione socio-sanitaria, attuata attraverso la definizione del Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI). In questo contesto, l’ambulatorio distrettuale funge da perno per coadiuvare i servizi territoriali, trasformando il bisogno latente in una risposta assistenziale concreta e personalizzata. L’essenza del “prendersi cura” assume qui una precisa valenza clinica: la capacità di gestire un prelievo ematico o un’indagine strumentale al di fuori delle liste d’attesa convenzionali e in tempi compatibili con le necessità del paziente.

L’implementazione di questo modello di presa in carico globale assicura una concreta accessibilità ai servizi, permettendo il superamento delle criticità burocratiche e delle latenze temporali tipiche dei canali di prenotazione standard. Tale approccio favorisce, contestualmente, una significativa minimizzazione del trauma procedurale: la disponibilità di un *setting* protetto e di personale con formazione specifica consente, infatti, l’esecuzione di indagini diagnostiche preservando la dignità della persona ed evitando, ove possibile, il ricorso alla sedazione o alla contenzione fisica, con un conseguente miglioramento degli *outcome* clinici. L’efficienza di tale percorso ambulatoriale impatta positivamente anche sul nucleo familiare, determinando un’immediata mitigazione del carico assistenziale (*caregiver burden*) e dello stress correlato all’interazione con le strutture sanitarie.

Un pilastro fondamentale della relazione di cura è la persona *caregiver* familiare, la cui attività costituisce una risorsa sanitaria vitale per la tenuta del sistema di *welfare*. La letteratura scientifica e l’evidenza clinica raccolta sul campo dimostrano che la qualità dell’assistenza fornita alla persona con disabilità è direttamente proporzionale allo stato di benessere psicofisico di chi presta tale cura. Tuttavia, nel modello biomedico tradizionale, chi svolge il ruolo di *caregiver* rimane spesso un/una “paziente nascosto/a”, il cui bisogno di salute viene subordinato a quello della

persona assistita. Emerge dunque la necessità prioritaria di attivare reti di supporto comunitarie che operino su molteplici livelli d'intervento. Tale azione deve mirare, in prima istanza, al contrasto dell'isolamento sociale, implementando strategie atte a preservare le relazioni del nucleo familiare con l'esterno e a mitigare il rischio di segregazione indotto dal carico assistenziale. Parallelamente, è fondamentale promuovere l'*empowerment* delle persone *caregiver* attraverso un ruolo attivo del personale sanitario, chiamato a trasferire non solo competenze tecniche, ma anche abilità psicologiche, di *problem solving* e di comunicazione efficace. Infine, un'attenzione specifica deve essere riservata alle giovani coppie che affrontano l'esordio della cronicità: in questa fase critica, il supporto professionale diviene determinante per prevenire il disorientamento e favorire la strutturazione di un progetto di vita sostenibile.

In quest'ottica, il modello CcC promuove un'integrazione paritaria: *caregiver* professionali e familiari operano come figure essenziali e complementari, la cui sinergia è necessaria per massimizzare la qualità della cura.

L'analisi delle dinamiche di cura non può prescindere da una rigorosa prospettiva di genere. I dati confermano che la figura del *caregiver* familiare è prevalentemente femminile: in Italia si stimano oltre 7 milioni di *caregiver* familiari, in larga maggioranza donne. In molti casi il carico assistenziale comporta una riduzione o l'abbandono dell'attività lavorativa, con conseguenze rilevanti sul piano economico e previdenziale. L'impegno assistenziale si estende spesso per molti anni e comprende attività complesse, che vanno dalla gestione della terapia farmacologica alla cura di ferite, dalla preparazione di diete specifiche al coordinamento dei percorsi sanitari.

Le donne sono dunque esposte in misura maggiore a carichi assistenziali prolungati che evolvono frequentemente in situazioni di stress cronico. Al fine di garantire la sostenibilità dell'impegno assistenziale e tutelare la salute delle persone *caregiver*, appare urgente l'implementazione di una strategia di prevenzione proattiva che agisca su più fronti. Sul piano clinico, è necessaria l'attivazione di percorsi di sorveglianza periodica volti all'intercettazione precoce dei segnali di logoramento psicofisico, affiancati da interventi di supporto psicologico orientati non solo alla gestione delle acuzie, ma allo sviluppo di resilienza e alla prevenzione di patologie psichiatriche. Parallelamente, sul versante amministrativo, si individua come prioritaria la revisione normativa per l'estensione del codice di esenzione E02 ai genitori *caregiver*: tale misura garantirebbe un accesso agevolato alle prestazioni sanitarie, formalizzando il riconoscimento del valore sociale e del rischio di salute psicofisica intrinseco all'attività di cura permanente. La capacità di sviluppare percorsi di prevenzione realmente personalizzati per le famiglie con disabilità cognitiva-comportamentale rappresenta, in definitiva, la sfida principale per un sistema sanitario che voglia definirsi equo e inclusivo.

Il modello CcC declina il supporto alla persona *caregiver* attraverso specifiche linee di attività finalizzate alla decongestione del carico assistenziale e all'ottimizzazione dei percorsi clinici. In primo luogo, il CcC opera come interfaccia di mediazione e *counseling* nei processi decisionali del Piano di Assistenza Individualizzato (PAI). Un esempio paradigmatico di efficacia metodologica è rappresentato dalla sostituzione, ove clinicamente percorribile, di visite invasive con modelli di telemedicina e consulti multidisciplinari in remoto (riunioni sincrone tra personale sanitario, medici di medicina generale e *caregiver*): un approccio che riduce il trauma della persona e semplifica la gestione logistica familiare.

Parallelamente, per ovviare alle attuali criticità del Fascicolo Sanitario Elettronico e nelle more dell'implementazione del sistema regionale (Progetto TOBIA-DAMA), il modello provvede alla dematerializzazione e archiviazione dei dati, rendendo disponibile agli specialisti l'intera storia clinica della persona e sollevando la figura del *caregiver* dall'onere della conservazione documentale. L'intervento si estende al supporto tecnico-burocratico: la programmazione delle visite include non solo la gestione delle procedure CUP, ma anche la preparazione al *setting* tramite Comunicazione Aumentativa Alternativa. L'uso di storie sociali e immagini dei luoghi e

delle figure professionali supporta la persona *caregiver* nella costruzione dell'evento sanitario, mitigando l'ansia anticipatoria della persona che si assiste. Infine, nella gestione della cronicità e delle acuzie, vengono attivati protocolli 'All in One' che coordinano le fasi di ricovero o chirurgia, dalla pre-ospedalizzazione al reperimento del doppio posto letto, fino alla dimissione protetta, garantendo continuità assistenziale e un monitoraggio terapeutico essenziale, specialmente in presenza di *caregiver* in età avanzata.

Il progetto riconosce che le azioni di supporto logistico aiutano la persona *caregiver*, ma non esauriscono la necessità di "prendersi cura" della sua salute. A tal fine, è stato implementato un protocollo di intesa con il Coordinamento Aziendale Screening Oncologici della ASL Roma 2.

L'offerta attiva ha permesso di raggiungere fasce di popolazione storicamente escluse dai programmi di prevenzione. Nel primo periodo di attività il 70% dei test FIT (sangue occulto fecale) eseguiti ha infatti riguardato persone (pazienti e *caregiver*) che non avevano mai aderito ai programmi di screening del colon-retto. Il modello prevede che il personale CcC, adeguatamente formato, gestisca l'intero ciclo del kit (consegna, ritiro e recapito in laboratorio), eliminando le barriere logistiche. È in fase di estensione l'offerta per gli screening mammografici e citologici (Pap-test/HPV-DNA) attraverso canali di prenotazione dedicati.

In collaborazione con il Dipartimento di Prevenzione della ASL Roma 2, è stata avviata un'indagine conoscitiva, condotta tramite la somministrazione di questionari, volta ad analizzare il benessere psicofisico e i bisogni specifici delle persone *caregiver* familiari. L'analisi dei dati raccolti è finalizzata alla definizione di interventi mirati che agiscano su tre macro-aree strategiche: il supporto nella gestione dell'ansia e dello stress cronico, l'attivazione di reti comunitarie per contrastare l'isolamento mantenendo vitali i legami sociali e, infine, l'accompagnamento nei complessi processi decisionali necessari alla costruzione del progetto di vita della persona con disabilità. Si ribadisce, infine, l'urgenza di un intervento specifico sulla salute delle donne *caregiver*, figure elettive della cura e maggiormente esposte al rischio di *burnout*. Oltre al supporto psicologico proattivo e alla formazione sulle capacità di *problem solving* (specialmente per le giovani coppie), è necessaria una tutela amministrativa concreta: l'estensione del codice di esenzione E02 ai genitori *caregiver*. Solo riconoscendo *caregiver* familiari e *caregiver* professionali come risorse paritetiche e preziose, sarà possibile garantire la sostenibilità della cura nel tempo.

SERVIZIO DI PSICOLOGIA PER CAREGIVER FAMILIARI DEL CENTRO DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE DELL'AUSL DI MODENA

Annalisa Baglieri

Centro Disturbi Cognitivi e Demenze, Azienda Unità Sanitaria Locale Modena

L'indicazione della *World Health Organization* (WHO, 2012) sottolinea l'importanza di offrire interventi di psicoeducazione ai familiari dopo la diagnosi di demenza. La psicoeducazione, intesa come percorso di cambiamento dei comportamenti della persona *caregiver* attraverso l'acquisizione di consapevolezza e strategie di *coping*, risulta uno degli interventi più efficaci e con effetti stabili nel tempo.

Le linee guida sul supporto alla figura del *caregiver* familiare, secondo il Piano Nazionale Demenze e recepite dalla Regione Emilia-Romagna con la Legge Regionale n. 2 del 28 marzo 2014, ribadiscono il riconoscimento del ruolo del *caregiver* familiare e dei suoi bisogni e l'importanza di un accompagnamento strutturato della persona accudita, che comprenda aspetti informativi, formativi, relazionali ed emotivi.

La persona *caregiver* familiare assiste gratuitamente e continuativamente chi, all'interno della famiglia si trova in condizioni di non autosufficienza, pertanto, a differenza di chi assiste in modo formale, non riceve compenso e non svolge un'attività professionale.

Secondo il 4° Rapporto Censis/AIMA 2024, la figura del *caregiver* familiare ha prevalentemente tra i 46 e i 60 anni, lavora nel 55,3% dei casi e per oltre il 70% è donna. Il 68,3% riferisce solitudine, il 41,7% può contare sull'aiuto di altre persone della famiglia (dato in leggero calo rispetto al 2015), mentre l'84,9% afferma comunque di sentirsi utile, pur in un contesto di forte fatica psicologica e assistenziale, manifestando difficoltà a delegare a terzi.

Il carico emotivo-relazionale comprende la difficoltà nell'accettare la malattia, i cambiamenti di ruolo (da coniuge a madre/padre, da figlio/a a madre/padre), la sofferenza legata alla perdita relazionale e talvolta la presenza di conflittualità intra-familiari.

La persona *caregiver*, che manifesta importante stress psicologico, può comportarsi in maniera poco efficace e rischiare, involontariamente, di peggiorare la situazione clinica e comportamentale di chi si assiste. Questo genera un circolo vizioso di reciproco aggravamento, che può portare a rotture nella gestione e nella relazione. Per questo si ricorda che le persone *caregiver* possono essere considerate "persone con superpoteri", ma necessitano comunque di riposo e di supporto.

Questo concetto è ben chiaro all'AUSL di Modena che negli anni ha implementato, come *best practice* nella cura della persona con demenza e di chi l'accudisce, un Servizio di Psicologia specializzato nella presa in carico psicologica delle persone *caregiver* familiari all'interno dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) di Modena e provincia.

Il suddetto percorso psicologico comprende, nei suoi aspetti fondamentali, l'accoglienza, la presa in carico, percorsi di *counseling* o psicoterapia, programmi psicoeducazionali e formativi e l'accompagnamento lungo il decorso della malattia della persona accudita.

Lo psicologo o la psicologa del CDCD svolge un ruolo cruciale perché promuove la consapevolezza della malattia e dei disturbi comportamentali (*Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia*, BPSD), aiuta a sviluppare strategie relazionali efficaci, migliora il senso di competenza, offre uno spazio di ascolto e di condivisione per l'identificazione e l'elaborazione

dei vissuti emotivi, sostiene il processo di accettazione e mira al benessere psicologico della persona *caregiver* e all'equilibrio dell'intero sistema familiare, migliorando la qualità di vita sia delle persone del nucleo familiare che delle persone con demenza.

L'invio al Servizio di Psicologia, solitamente, avviene tramite la geriatria del CDCD, anche se possono verificarsi invii dalla Neurologia, dal Centro di Salute Mentale e da altri servizi territoriali (es. psicologia clinica, consultori, psicologia ospedaliera). Ulteriori canali di accesso includono la medicina generale, le consulenze specialistiche private e le Associazioni di volontariato.

I requisiti dell'invio comprendono: la presenza di un *burden* psicologico e assistenziale elevato, condizione di stress psicologico ed eventuale stato depressivo reattivo, difficoltà nella gestione dei disturbi comportamentali, condizione di unico o unica *caregiver* o fragilità del nucleo familiare, presenza di *caregiver* o pazienti giovani, oppure situazioni in cui è utile un potenziamento delle risorse cognitive e del benessere psicologico, che si riferiscono non solo alla famiglia ma anche, in alcuni casi, alle persone con disturbo neurocognitivo minore o lieve.

La presa in carico avviene chiamando la famiglia in ordine di richiesta, con priorità ai casi più urgenti. Seguono la consultazione psicologica, che consiste nella raccolta dei dati anamnestici, clinici e della storia di malattia, personale e familiare, previo consenso informato, e successivamente la somministrazione di strumenti di valutazione come la *Zarit Burden Interview*, la *Beck Depression Inventory* (BDI-II) e la *Geriatric Depression Scale* (GDS).

Dopo la refertazione, avviene l'accordo sull'avvio del percorso, che prevede una serie di colloqui cadenzati, in modalità individuale (con la possibilità di coinvolgere anche altre persone della famiglia se necessario), finalizzati al raggiungimento degli obiettivi concordati.

Il Servizio di Psicologia prevede anche un percorso psicoeducazionale di gruppo, sviluppato parallelamente alla *Cognitive Stimulation Therapy* (CST), che si articola in nove incontri con cadenza settimanale della durata di un'ora ed è orientato all'identificazione delle emozioni, alla comprensione della malattia, allo scambio di esperienze, al miglioramento della comunicazione, alla scelta di attività e strategie adeguate e alla cura di sé come *caregiver*.

Dalle valutazioni e dalla cartella clinica narrativa, che raccoglie come dato qualitativo le testimonianze di alcuni e alcune *caregiver* alla fine del percorso, si osserva come un percorso psicologico così strutturato possa essere di beneficio per ridurre il carico psicologico e assistenziale che spesso emerge, per migliorare lo stato emotivo e anche prevenire la presenza di una sintomatologia ansioso-depressiva, promuovendo così il benessere psicologico della diade *caregiver*-paziente.

Si tratta di un percorso di cambiamento che aiuta le persone *caregiver* a “trasformare il proprio sguardo”, ritrovando forza, comprensione e nuove modalità di affrontare la complessità della demenza.

Tutto questo è realizzabile grazie alla presenza di una rete capillare e competente di figure professionali dell'area psicologica e psicoterapeutica operanti nei vari CDCD dei distretti di Modena e provincia, che garantisce una continuità assistenziale nel territorio grazie ad una costante collaborazione e ad un proficuo lavoro di *équipe*.

INCONTRI PER IL SUPPORTO ALLA GENITORIALITÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ NEI PROGETTI DEL DOPO DI NOI E PER LA FORMAZIONE PARTECIPATA DI OPERATORI E OPERATRICI

Elena Improta

Fondazione di partecipazione La Casa di Mario ETS, Orbetello

La questione dei ruoli differenti tra *caregiver* familiari e operatori e operatrici nel campo della disabilità è complessa e spesso porta a conflitti. Da un lato c'è la famiglia che, pur avendo assoluta necessità di un supporto esterno, è in alcuni casi restia a lasciare le persone assistite alle cure altrui; dall'altra gli operatori e le operatrici che a volte non amano ingerenze, e che, in alcuni casi, non conoscendo la storia della persona di cui si devono occupare, tendono a sottovalutare la portata del loro lavoro, finendo loro stessi in *burnout*. Una conflittualità che spesso è più accentuata nel rapporto tra donne, tra madre e operatrice, dove emerge un senso di colpa e inadeguatezza, come se la *leadership* femminile in progetti educativi fosse vista con rivalità o diffidenza. Questo fenomeno può essere superato solo attraverso una maggiore consapevolezza e un cambiamento culturale e richiede una particolare attenzione e sensibilità per smussare le barriere e creare un rapporto di fiducia e collaborazione. Una soluzione in tal senso potrebbe essere quella di ricorrere alle *équipe* miste, visto che quelle composte solo da donne sono soggette ad incontrare maggiori difficoltà nel loro percorso.

Nel rapporto tra familiari *caregiver* e operatori e operatrici è fondamentale, quindi, riconoscere che, nonostante le differenze, il fine comune è il benessere della persona assistita: una comunicazione aperta e il rispetto reciproco sono essenziali per superare queste tensioni e migliorare la qualità dell'assistenza. È quindi necessario, in primo luogo, stabilire chiare responsabilità e obiettivi comuni per trasformare i conflitti in alleanze. La situazione di chi svolge il ruolo di *caregiver* e di chi svolge il ruolo di operatore e operatrice deve essere compresa e valorizzata, non solo per migliorare l'ambiente di lavoro, ma soprattutto per garantire un supporto più efficace a chi riceve assistenza. In questo contesto, il dialogo e la formazione reciproca possono costituire un punto di svolta, facilitando un approccio collaborativo che valorizzi i contributi di entrambi i gruppi e migliori la qualità della vita della persona assistita. Gli operatori e le operatrici, da parte loro, devono riconoscere l'importanza di ascoltare le esperienze e le preoccupazioni delle persone *caregiver*, valorizzando il loro contributo e il loro punto di vista.

Molto spesso si pensa che un operatore o una operatrice laureato/a o con una formazione specifica sia la persona più adeguata a occuparsi delle persone con disabilità, ma in realtà nessun titolo di studio potrà mai sostituire la predisposizione, l'empatia e la comprensione delle necessità delle persone con disabilità che sono uniche e diverse. Un recente studio realizzato dalla sezione Toscana dell'ANEP ha dimostrato come la persona che svolge il ruolo di operatore che ha subito delle «ferite», dei dolori o che è stata soggetta a vulnerabilità, sia più disponibile a trasformare il proprio dolore in un'opportunità per crescere e aiutare. Esiste, infatti, una profonda relazione tra le esperienze personali dei professionisti e delle professioniste e la loro capacità di supportare gli altri.

Un altro punto fondamentale che va preso in considerazione quando si parla di *caregiver* e operatori e operatrici è quello della salute. Abbiamo già visto in studi precedenti che la salute delle persone *caregiver* è una questione cruciale che merita attenzione e interventi mirati.

Prendersi cura di persone con disabilità, spesso in modo totalizzante, comporta sfide significative che possono avere gravi ripercussioni dal punto di vista fisico e mentale. In questo contesto, gli operatori e le operatrici, gli educatori e le educatrici possono giocare un ruolo fondamentale, fornendo non solo supporto pratico e competenze specifiche, ma anche un aiuto psicologico e affettivo. Anche chi svolge il ruolo di educatore e operatore però va incontro spesso alle stesse patologie, con la differenza sostanziale che una volta «ammalatosi» può rinunciare all'incarico, mentre la persona *caregiver* no. Per evitare conseguenze soprattutto psicologiche (il *burnout* è una delle manifestazioni più frequenti che colpiscono la figura dell'operatore) è necessario agire preventivamente con degli incontri e dei corsi preparatori.

Nel tentativo di fornire un supporto alle persone *caregiver* familiari, da alcuni anni l'associazione «Oltre lo sguardo» promuove sia una serie di incontri di formazione partecipata dedicati agli operatori e alle operatrici, sia incontri di sostegno alla genitorialità, per infondere in entrambi gli «attori/attrici» del «durante e dopo di noi» questo principio dell'alleanza fatta anche di scambio di ruoli nelle 24 ore. Nel *co-housing* frequentemente la persona *caregiver* familiare sostituisce l'operatore e l'operatrice che assumono indirettamente la responsabilità del familiare, occupandosi delle persone con disabilità, anche rispetto a bisogni di tipo legale o medici.

Un approccio sinergico, basato su comunicazione aperta e ascolto attento, contribuisce a creare un ambiente favorevole all'autonomia. Gli incontri regolari e il supporto psicologico non solo migliorano la qualità della vita degli individui, ma forniscono anche risorse e strategie utili per le persone *caregiver* e gli operatori e le operatrici. Questa collaborazione migliora l'efficacia del supporto e promuove un approccio più inclusivo e rispettoso delle specifiche esigenze.

PARTE TERZA
Prendersi cura di sé per prendersi cura degli altri:
attività di formazione con le persone *caregiver*

DETERMINANTI DELLA SALUTE DELLA PERSONA CAREGIVER FAMILIARE: RUOLO DELLO STRESS E IMPORTANZA DELLA SUA GESTIONE PRECOCE

Antonio d'Amore

Centro di riferimento per la Medicina di genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Ruolo dello stress nella salute delle persone caregiver familiari

Dalle raccolte dati attivate dalle ricercatrici dell'Istituto Superiore di Sanità negli scorsi anni, in diversi gruppi di *caregiver* familiari è emersa una relazione tra il loro livello di stress e lo stato di salute, in particolare per quanto riguarda i sintomi depressivi, il numero di disturbi di salute dichiarati e la salute percepita (1, 2). Analisi ancora in corso e relative all'ultima ampia raccolta di dati sembrano confermare l'impatto dello stress sullo stato di salute in questa popolazione. Il dato è perfettamente in linea con quanto riportato dalla letteratura internazionale sugli effetti indotti in genere da una condizione prolungata di stress (3-5). Infatti, tra gli studiosi e le studiose del settore è ormai riconosciuto che in alcuni individui, in presenza di una reazione cronica di stress, col tempo si verificano ripercussioni negative sullo stato di salute che altro non sono se non il prezzo pagato dall'organismo per il mantenimento di una risposta reiterata e abnorme – eccedente i normali limiti fisiologici e che viene chiamata “carico allostatico” – la quale col tempo si rivela essere particolarmente usurante per i sistemi endogeni (il sistema nervoso autonomo, l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene (*Hypothalamic-Pituitary-Adrenal*, HPA), oltre ai sistemi cardiovascolare, metabolico e immunitario) direttamente coinvolti nella risposta di stress (6,7). La letteratura scientifica descrive anche due diverse fasi degli effetti negativi indotti dallo stress cronico sull'organismo (8). In una prima fase si assiste all'insorgenza di disturbi di salute a carattere transitorio tipo ansia, depressione, affaticamento, tensione muscolare, dolori epigastrici, mal di testa, disturbi del sonno e/o dell'appetito; in una fase successiva si assiste alla comparsa di veri e propri stati patologici irreversibili tipo sindrome metabolica, ulcera, colon irritabile, infarto, ictus, oltre ad una accelerazione dei processi di invecchiamento cerebrale. È importante mettere un accento al carattere transitorio e reversibile dei disturbi che si affacciano nel corso della prima fase, i quali per loro natura possono essere considerati come “campanelli di allarme” in grado di segnalare che l'organismo è sottoposto ad un carico allostatico significativo i cui effetti, tuttavia, possono essere ancora annullati – non a caso, infatti, in questa fase il carico allostatico viene definito “tollerabile”. Pertanto, è indispensabile provvedere in qualche modo ad alleggerire il carico finché si è in tempo, pena il fatto che la situazione sfoci nella fase successiva, in cui con buona probabilità si assisterà alla comparsa di sintomi riconducibili a problemi di salute più intensi, duraturi e irreversibili – non a caso per questa seconda fase è stata invece coniata l'espressione di carico allostatico “dannoso”. Pertanto, in un'ottica squisitamente preventiva sarebbe indispensabile riuscire a caratterizzare, oltre che individuare precocemente, le persone più vulnerabili che trovandosi già in una fase di carico allostatico tollerabile possano in qualche modo essere indirizzate ai servizi territoriali che possano fornire loro gli strumenti giusti che consentano di evitare la progressione verso gli stati patologici che tipicamente si riscontrano nella fase di carico allostatico dannoso.

Studi recenti condotti su *caregiver* familiari che si prendono cura di familiari con demenza/malattia di Alzheimer hanno indicato che in effetti sono numerosi gli interventi di tipo non-farmacologico (es. la psico-educazione, la *mindfulness*, la consulenza psicologica, i gruppi di supporto, l'esercizio fisico regolare e altri ancora) in grado di ridurre in maniera significativa sia i livelli di depressione e ansia, che di ridurre il carico emotivo e conseguenzialmente di migliorare la qualità della vita delle persone *caregiver* familiari (9).

Importanza della gestione precoce dello stress nelle persone *caregiver* familiari

Dalla letteratura scientifica sappiamo che una persona può ridurre significativamente i livelli di stress psicologico migliorando le proprie abilità di *coping*. Con questa espressione si fa riferimento agli sforzi messi in atto da una persona sul piano cognitivo e comportamentale per reagire a stimoli specifici, esterni o interni che siano, eccedenti le risorse personali o che vengono percepiti come tali. È vero che non tutte le persone dispongono di abilità di *coping* adeguate e sufficienti, ma è anche vero che chiunque ha la possibilità di accrescerle (10).

Generalmente quando una persona si trova a vivere uno stress psicologico manifesta reazioni impulsive attingendo al patrimonio di emozioni e comportamenti, racchiusi nella propria memoria, frutto di esperienze pregresse della cui esistenza e influenza spesso non ha nemmeno consapevolezza. Come si può intuire queste reazioni, per il solo fatto di essere attivate in maniera automatico-impulsiva, non sono le più idonee a consentire un'adeguata gestione delle situazioni stressanti proprio perché per definizione sono incontrollate; infatti, di solito esse finiscono con l'esacerbare il disagio piuttosto che ridurlo. Per questo motivo è fondamentale imparare a riconoscere i meccanismi reattivi automatici che si presentano nei momenti critici e che costituiscono la fonte del proprio stress psicologico, in quanto ciò è il requisito fondamentale che consente di dominarli, da una parte facendo accrescere la consapevolezza di come si determinano i comportamenti inadeguati e dall'altra migliorando le abilità di gestione dello stress (*coping*).

Per una persona non è immediato avere consapevolezza di quali meccanismi automatici governano i propri comportamenti, ma poiché essi scaturiscono invariabilmente dalle elaborazioni mentali soggettive, per sviluppare la consapevolezza diventa indispensabile attivare alcune procedure di auto-osservazione e auto-monitoraggio dei pensieri che si presentano nelle situazioni critiche. A questo fine può essere di aiuto, ancor prima di rivolgersi allo specialista, prendere a prestito una tecnica presente in molti dei manuali di auto-aiuto afferenti alla pratica clinica cognitivo-comportamentale (11) e incorporarla nella propria quotidianità. La tecnica prevede l'uso di un diario in forma strutturata per la registrazione delle immagini mentali, del dialogo interno, delle rievocazioni di alcune situazioni vissute, in una parola dei "pensieri", allo scopo di fissare e descrivere accuratamente i contenuti mentali nel momento più vicino possibile a quando essi si presentano (12). Imparare ad osservare il flusso dei propri pensieri costituisce lo strumento più semplice ed efficace che ci sia per riuscire ad identificare quali contenuti mentali sono all'origine di quei comportamenti automatici che si intende correggere per ridurre i livelli di stress e rappresenta una forma di auto-cura. Ovviamente, date le enormi differenze individuali presenti nella realtà, in alcune persone questa operazione risulterà più semplice da mettere in pratica autonomamente, mentre in altre si renderà indispensabile il ricorso all'aiuto di uno/a specialista per poter eseguire il compito in maniera efficace.

Per comprendere meglio in cosa consista, in termini pratici, il compito di auto-osservazione dei pensieri è utile rifarsi al modello ABC alla base della terapia cognitivo-comportamentale (Figura 1).

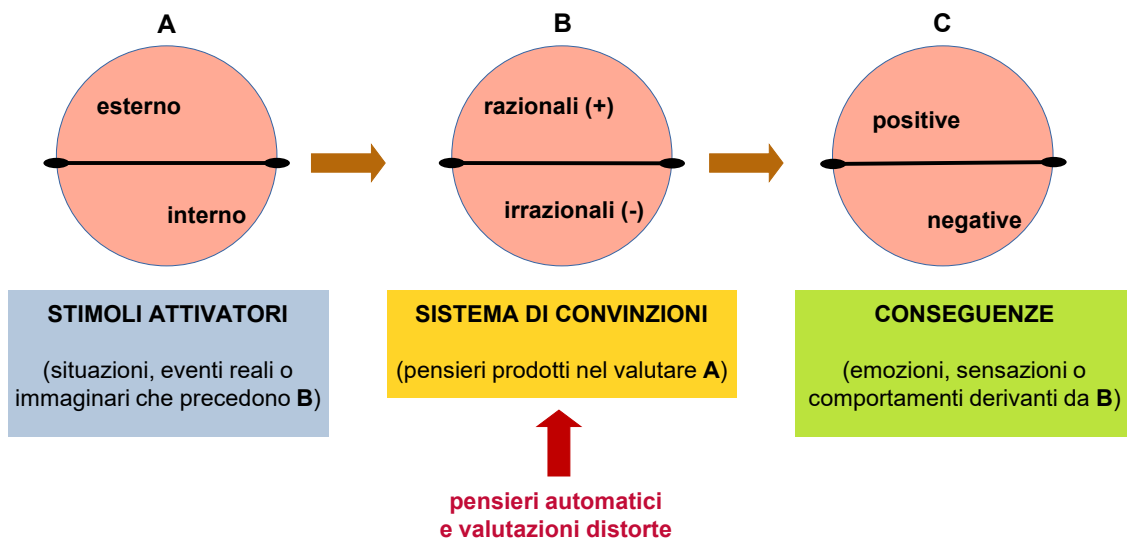


Figura 1. Modello ABC della terapia cognitivo-comportamentale: diagramma di flusso delle interazioni tra l'evento stimolo o antecedente (A), il sistema di credenze e valutazioni cognitive (B) e le conseguenti reazioni emotive, fisiologiche e comportamentali (C)

Il modello suggerisce che quando si fa l'auto-monitoraggio dei pensieri è sempre bene partire col registrare i cosiddetti antecedenti, ovvero tutti quegli stimoli esterni o interni, eventi reali o immaginari che siano, in grado di innescare un dialogo interno che insorge spontaneamente, che scaturisce da valutazioni soggettive degli antecedenti e che rispecchia il sistema di convinzioni consolidate che ciascuno si forma nel corso del tempo a seguito delle esperienze di vita, e che rimane memorizzato nella propria mente. Successivamente, ci si potrà ad osservare anche le emozioni, le sensazioni e i comportamenti che scaturiscono come conseguenza diretta del dialogo interno. Requisito indispensabile per eseguire correttamente il compito è la compilazione per iscritto di schede strutturate per l'auto-monitoraggio dei pensieri seguendo le indicazioni fornite dal modello ABC, il che consente non solo di registrare un maggior numero di contenuti mentali che altrimenti andrebbero persi, ma soprattutto di poterli rileggere con attenzione in un momento successivo per valutare quali di essi possano essere considerati equilibrati e perciò da mantenere, e quali più estremi e perciò da modificare. La semplice analisi delle schede compilate può portare le persone più avvantaggiate nell'esecuzione del compito a diventare, per esempio, consapevoli di come il pensiero molto spesso assuma una forma "dicotomica", ossia che fa vedere la realtà come se fosse o solo bianca o solo nera, non contemplando perciò la possibilità di cogliere le numerose sfumature presenti nella vita quotidiana, l'accoglimento delle quali rappresenta spesso la via maestra per uscire da numerose situazioni stressanti.

A titolo esemplificativo di seguito sono state riportate alcune schede strutturate secondo il modello ABC pre-compilate e che fanno riferimento a situazioni reali (Tabella 1) così da rendere più chiaro come andrebbe eseguito il compito.

Leggendo attentamente i contenuti dei vari dialoghi interni riportati nella colonna B della Tabella 1, è possibile notare come ciascuna formulazione metta subito in evidenza la tendenza ad immaginare scenari foschi – quasi sempre frutto di una visione dicotomica della realtà – senza che emerga alcuna considerazione di possibilità alternative intermedie, come soluzioni progressive e migliorabili nel tempo, il che ha invariabilmente come ricaduta il formarsi di stati emotivi e comportamenti negativi (colonna C). In psicologia questo modo di pensare viene

definito “disfunzionale” in quanto viene considerato il fattore causale delle disfunzioni, ansia o depressione, che seguono. Nella pratica clinica il lavoro che solitamente viene effettuato dal terapeuta generalmente è quello di perseguire la graduale sostituzione di questo modo di pensare con un altro di tipo più “funzionale” ovvero fatto di pensieri flessibili, equilibrati, realistici e che contemplino più prospettive in alternativa fra loro, il che aiuta la persona a gestire meglio le situazioni critiche che si trova ad affrontare.

Tabella 1. Scheda ABC: uno strumento di automonitoraggio utile per registrare i propri pensieri

A (antecedenti) Situazioni, eventi reali o immaginari che precedono B	B (convinzioni) Dialogo interno indotto dalla valutazione di A	C (conseguenze) Emozioni, sensazioni e comportamenti che derivano da B
<i>Esempio 1</i>		
Mio figlio è affidato a personale di assistenza nel centro diurno che frequenta.	Gli operatori e le operatrici non lo conoscono bene come lo conosco io. Lui potrebbe aver bisogno di qualcosa ma non lo capirebbero. Se non sono io a controllarlo sto male. Non posso affidarmi ad un'altra persona.	Ansia e paura. Decido di rinunciare a portare mio figlio al centro diurno
<i>Esempio 2</i>		
Oggi ho partecipato ad un incontro di genitori sul tema del “Dopo di noi”.	Non sono pronta a lasciar andare mio figlio perché penso che sia unicamente responsabilità mia di occuparmene finché posso. Si sentono spesso notizie di cronaca di maltrattamenti nelle strutture da parte di operatori/operatrici. Non so cosa sia meglio se muoia prima io o mio figlio. Sarebbe bello andarsene via insieme.	Provo angoscia. Mangio per placare le mie emozioni negative e questo mi sta facendo ingrassare.
<i>Esempio 3</i>		
Mio figlio ha frequenti crisi psicotiche.	Urge trovare una soluzione che mi aiuti nella gestione. Dovrei cercare una struttura residenziale.	Mi sento in colpa solo a pensarlo. Mi vergogno e per questo tendo a non vedere nessuno.
<i>Esempio 4</i>		
Ho programmato finalmente una vacanza breve di riposo, affidando mia madre ad una badante. La badante si è ammalata e non può più venire.	Devo rinunciare alla vacanza, vengono prima i bisogni di mia madre. Perché i miei programmi devono saltare sempre e mia sorella invece è andata lo stesso in vacanza? Tanto lei lo sa che sono sempre io a rinunciare.	Provo rabbia nei confronti di mia sorella. La notte non riposo bene e la mattina sono sempre stanca.

Nella Tabella 2 vengono messi in parallelo alcuni esempi di pensieri “funzionali” che potrebbero andare a sostituire quelli “disfunzionali”.

Tabella 2. Esempi di pensieri “funzionali” e “disfunzionali” nella Scheda ABC

Pensieri “disfunzionali”	Pensieri “funzionali”
Se chiedo aiuto, gli altri penseranno che non sono all'altezza di prendermi cura di mio marito.	Sto facendo il possibile e del mio meglio con l'amore, le risorse e i limiti che ho.
Devo farcela da sola, altrimenti sto deludendo mio marito e i miei figli, venendo meno al mio dovere di moglie.	
Se racconto davvero come stanno le cose, finirò per spaventare o gravare sugli altri.	È umanamente impossibile prendersi cura da sola di una persona con demenza come unico curante e convivente.
Gli amici non possono capire la complessità della situazione, quindi è inutile parlarne.	Condividere la cura e chiedere aiuto significa riconoscere le mie normali fragilità di fronte ad una sofferenza così logorante nel tempo, pur mantenendo il mio ruolo di curante e di moglie.
Il mio compito è mantenere il controllo, non mostrare fragilità.	Solo delegando la parte assistenziale della cura, posso concentrarmi sulla relazione amorevole che cura entrambi.
Se ammetto che ho bisogno di aiuto, ammetto a me stessa di non essere in grado di prendermi cura di mio marito da sola.	È importante prendermi cura di me stessa, concedendomi momenti piacevoli e di relax, per poter aiutare e prendermi cura di mio marito.

Nel contesto di questo workshop si è ritenuto utile fornire le istruzioni necessarie per insegnare ad usare in autonomia uno strumento che chiunque può introdurre agevolmente nella propria vita quotidiana nel tentativo di esercitare una forma di auto-cura, volta a ridurre il carico allostatico tollerabile nel quale si trova. L'auspicio è che almeno alcune delle persone che impareranno a compilare correttamente le schede di auto-monitoraggio dei pensieri dopo un'adeguata valutazione dei contenuti riportati in esse, sempre in autonomia, possa anche riuscire a ridurre i livelli del proprio stress psicologico. Per tutte le altre persone rimane la raccomandazione di non esitare a rivolgersi agli specialisti della salute mentale presenti sul territorio.

Bibliografia

1. Borgi M, D'Amore A, Chiarotti F, Silenzi A, Masella R, Petrini M. Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari. Atti Convegno Roma, Istituto Superiore di Sanità 24 maggio 2023. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/6).
2. Borgi M, D'Amore A, Chiarotti F, Ruocco A, Capuano E, Vitali S, Ortona E Petrini M. Sex and gender differences in health among informal caregivers of individuals with autism spectrum disorder and dementia/Alzheimer's disease: evidence from an Italian study. *J Sex Gender Specif Med* 2025;11(3):125-137.
3. McEwen BS. Protective and damaging effects of stress mediators: central role of the brain. *Dialogues Clin Neurosci*. 2006;8(4):367-381.
4. McEwen BS. Neurobiological and systemic effects of chronic stress. *Chronic stress*. 2017;1:1:2470547017692328.

5. McEwen BS. Redefining neuroendocrinology: epigenetics of brain-body communication over the life course. *Front Neuroendocrinol.* 2018;49:8-30.
6. McEwen BS. Protective and damaging effects of stress mediators. *N Engl J Med.* 1998; 338(3):171-179.
7. McEwen BS. Physiology and neurobiology of stress and adaptation: central role of the brain. *Physiol Rev.* 2007;87(3):873-904.
8. Sapolsky RM. *Why zebras don't get the ulcers.* New York, NY; Owl Book, Henry Holt & Co; 2004.
9. Sun Y, Ji M, Leng M, Li X, Zhang X, Wang Z. Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: a systematic review and network meta-analysis. *Int J Nurs Stud.* 2022;129:104204.
10. Folkman S, Lazarus RS. Coping as a mediator of emotion. *J Pers Soc Psychol.* 1988;54(3):466-75.
11. Beck JS. *CBT Worksheet Packet.* Bala Cynwyd, PA: Beck Institute – Cognitive Behavior Therapy; 2020.
12. Centre for Clinical Intervention. *Back from the Bluez - Module 4. The ABC Analysis.* Northbridge, WA: CCI; 2019.

ANALISI TEMATICA: VOCE ALLE PERSONE CAREGIVER FAMILIARI

Rosilde Di Pirchio (a), Daria Vaccari (b), Elena Ilaria Capuano (c), Angela Ruocco (a)
 (a) Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma
 (b) Faculty of Medicine, Lund University, Lund
 (c) Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità, Roma

La survey “L’impatto del genere sullo stato di salute e lo stress psicologico nelle persone *caregiver* familiari”, realizzata dal Centro di Riferimento per la Medicina di Genere dell’Istituto Superiore di Sanità negli anni 2024-2025, è stata progettata per indagare gli esiti di salute delle persone *caregiver* in Italia impiegando una modalità di studio quantitativa. Tale scelta metodologica è infatti frequente nel campo della ricerca in sanità pubblica, dove la maggior parte delle pubblicazioni si avvale di metodologie quantitative piuttosto che qualitative (1). Sebbene il suddetto studio si collocasse nel solco delle indagini quantitative, si è ritenuto importante offrire alle persone *caregiver* familiari anche l’opportunità di esprimersi in prima persona. È stato pertanto predisposto per le persone che hanno partecipato allo studio uno spazio testuale aperto, una sezione conclusiva del questionario destinata alla raccolta di commenti volontari, così da garantire alle persone *caregiver* una possibilità concreta di articolare considerazioni soggettive non rilevabili mediante sole misure standardizzate. Questa scelta ha permesso di affiancare ai dati numerici una dimensione esperienziale, capace di restituire la complessità del vissuto quotidiano del *caregiving*, spesso caratterizzato da carichi emotivi, relazionali e organizzativi difficilmente quantificabili.

La dimensione narrativa, che contraddistingue questa sezione dello studio, si pone in linea con i cardini della medicina narrativa, metodologia d’intervento clinico-assistenziale basata sulla narrazione, in quanto strumento per comprendere e integrare i punti di vista di coloro che intervengono nel processo di cura, favorirne un percorso condiviso e personalizzato e rendere le decisioni clinico-assistenziali più complete, efficaci e appropriate (2). All’interno di questa cornice, la malattia viene studiata nella sua multidimensionalità. Si distinguono, quindi, *Disease*, *Illness* e *Sickness*. *Disease* indica la dimensione biologica e clinica della malattia. *Illness* rappresenta invece l’esperienza soggettiva della persona: come si sente, cosa significa per lei essere malata, quali effetti percepisce sulla propria vita. *Sickness* riguarda infine la dimensione sociale, cioè come la società interpreta quella condizione, quali ruoli attribuisce al “malato” e quali aspettative o stigma ne derivano. Questa distinzione aiuta a capire come la malattia non sia solo un’entità biologica, ma anche un’esperienza personale e un fenomeno sociale (3, 4).

Poiché la malattia coinvolge tutto il sistema familiare e quindi anche la persona *caregiver*, nella presente analisi testuale, il concetto di multidimensionalità della malattia è stato considerato utile per comprendere anche l’esperienza della persona *caregiver*, sebbene egli/ella sia colpito/a indirettamente dalla malattia. In quest’ottica teorica sono stati analizzati i contributi rilasciati dai/dalle partecipanti nella sezione “commenti”, che aggiungevano elementi narrativi ai dati quantitativi raccolti dalla *survey* circa lo stato di salute e lo stress della persona *caregiver* in Italia in ottica di genere. I risultati dell’analisi qualitativa di questa sezione aperta sono stati oggetto dell’intervento intitolato “Oltre i numeri: cosa rivelano le vostre parole” all’interno del convegno “Promuovere la salute delle persone *caregiver* familiari in ottica di genere: prospettive future”, tenutosi presso l’Istituto Superiore di Sanità il 24 settembre 2025.

Metodi

I dati sono stati analizzati tramite l'analisi tematica per categorizzare le parole e i concetti utilizzati nei commenti relativi a vissuti, esperienze e bisogni delle persone *caregiver* familiari del campione.

Questo approccio ha permesso di far emergere temi e concetti ricorrenti: l'analisi tematica consente un'esplorazione approfondita di come gli individui discutono le proprie narrazioni personali, aiutando ad identificare punti in comune e variazioni nelle loro esperienze (5). L'analisi è stata condotta utilizzando il software NVivo 15 per codificare sistematicamente i dati testuali.

Attraverso una categorizzazione e un'analisi accurata delle risposte qualitative, lo studio si è proposto di individuare i temi emergenti dai dati testuali che descrivono vissuti, esperienze e bisogni di chi svolge il ruolo di *caregiver* familiare. L'analisi si è concentrata sull'identificazione di categorie e temi chiave direttamente dai dati testuali, prestando particolare attenzione al contenuto manifesto e latente, dunque il significato esplicito e implicito delle risposte. Il processo di codifica ha previsto il raggruppamento di codici simili in categorie, attraverso un'interpretazione e un'organizzazione iterativa dei dati.

L'analisi è stata condotta da Daria Vaccari, mentre il processo interpretativo e analitico è stato discusso in collaborazione con il *team* di ricerca (Rosilde Di Pirchio, Daria Vaccari, Elena Ilaria Capuano, Angela Ruocco) per garantire la coerenza dei risultati e raggiungere un consenso sull'identificazione dei temi più importanti dai dati. Questo metodo, così detto di triangolazione (6), assicura che lo studio offra approfondimenti chiari e dettagliati su quanto riportato dalle persone *caregiver*, consentendo ai temi di emergere direttamente dalle loro parole.

Risultati

Su un totale di 2.033 questionari raccolti, 646 rispondenti, pari al 31,8%, hanno compilato la sezione aperta. Tra questi contributi, 103 contenevano ringraziamenti per aver condotto la ricerca e per l'opportunità di parteciparvi. L'analisi tematica è stata compiuta, quindi, su 543 commenti, che corrispondono al 28,3% dei questionari compilati da *caregiver* donne e il 19,2% dei questionari compilati da *caregiver* uomini.

Sono stati individuati due temi principali, ciascuno articolato in tre sottotemi (Tabella 1).

Il Tema 1 esplora la dimensione intrapersonale dell'esperienza delle persone *caregiver*, focalizzandosi sull'impatto dell'accudimento del familiare sulla loro vita personale e sulla salute fisica e psichica. Esso include inoltre l'analisi del vissuto emotivo connesso al *caregiving* e delle strategie di *coping* adottate per gestire il ruolo di cura, che può configurarsi come più o meno totalizzante e impattante sulla quotidianità della figura del *caregiver*.

Il Tema 2 riguarda il rapporto delle persone *caregiver* con il mondo esterno, in particolare le istituzioni, i servizi socio-sanitari e le normative in materia di *caregiving*, e come queste influenzano la loro vita quotidiana.

Rispetto alla distribuzione dei temi in base al genere, i commenti rilasciati dalle *caregiver* donne si distribuiscono equamente in entrambi i temi (50,8% per il primo tema e 49,2% per il secondo). Nei commenti pervenuti dagli uomini, invece, è risultato prevalente il Tema 1 (58,2% per il primo tema, 41,8% per il secondo) (Figura 1).

Tabella 1. Albero tematico risultante dall'analisi qualitativa dei commenti liberi delle persone caregiver familiari suddiviso in temi, sottotemi e categorie semantiche (frequenze percentuali calcolate sul campione delle donne e degli uomini)

Temi	Sottotemi	Categorie semantiche
<p>1</p> <p><i>Relazionarsi con il proprio ruolo di caregiver familiare</i></p> <p>Emerso nel 50,8% del campione femminile e nel 58,2% del campione maschile</p>	<p><i>Vissuto emotivo</i></p> <p>Emerso nel 38,2% del campione femminile e nel 44,8% del campione maschile</p> <p><i>Consapevolezza della propria salute</i></p> <p>Emerso nell'8,6% del campione femminile e nel 6,0% del campione maschile</p> <p><i>Strategie di coping</i></p> <p>Emerso nel 4,0% del campione femminile e nel 7,5% del campione maschile</p>	<p>Sentimenti di solitudine e abbandono</p> <p>Senso di colpa</p> <p>Invisibilità del <i>caregiver</i></p> <p>L'impegno di cura è altalenante: a volte facile, a volte difficile</p> <p>Paura del futuro</p> <p>Sentirsi intrappolati e sopraffatti, e quindi impotenti</p> <p>Peggioramento del proprio stile di vita dall'inizio della cura</p> <p>Trascurare sé stessi/e per l'assistito/a</p> <p>L'assistito/a si accorge del malessere del <i>caregiver</i></p> <p>Volersi curare di più per prendersi cura dell'assistito/a</p> <p>Necessità di svagarsi</p> <p>Psicoterapia come terapia utile</p> <p>Gruppi di sostegno/Gruppi di auto mutuo aiuto</p>
<p>2</p> <p><i>Relazionarsi con il mondo esterno</i></p> <p>Emerso nel 49,2% del campione femminile e nel 41,8% del campione maschile</p>	<p><i>Necessità di aiuto</i></p> <p>Emerso nel 33% del campione femminile e nel 32,8% del campione maschile</p> <p><i>Riconoscimento e diritti</i></p> <p>Emerso nel 7,6% del campione femminile e nel 3,0% del campione maschile</p> <p><i>Proposte dai caregiver</i></p> <p>Emerso nell'8,6% del campione femminile e nel 6,0% del campione maschile</p>	<p>Problemi economici, lavorativi, e scolastici</p> <p>Ostacoli burocratici</p> <p>Difficoltà nel trovare personale d'aiuto a pagamento</p> <p>Scarsità di informazioni da parte delle istituzioni sui servizi disponibili</p> <p>Diritto alla libertà di vivere la propria vita</p> <p>Riconoscimento economico del <i>caregiver</i> come lavoratore</p> <p>La cura grava più sulla donna</p> <p>Corsia preferenziale nella prenotazione delle visite</p> <p>Un/a domestico/a o uno/a badante a tempo pieno</p> <p>Stipendio da <i>caregiver</i></p> <p>Pensionamento anticipato</p>

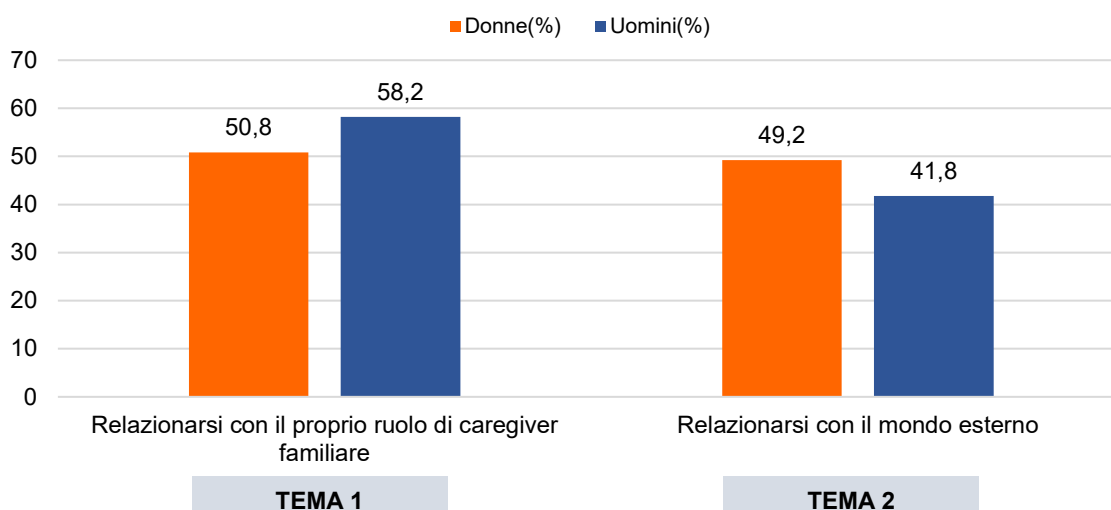


Figura 1. Differenze di genere nella relazione con il ruolo di *caregiver* familiare (Tema 1) e con il mondo esterno (Tema 2) emerse dal campione di donne e uomini

Tema 1: Relazionarsi con il proprio ruolo di *caregiver*

L'area tematica più saturata nei commenti delle persone *caregiver* è stata quella denominata "Relazionarsi con il proprio ruolo di *caregiver*", relativa ai vissuti personali, alla capacità di prendersi cura di sé e alle strategie di *coping* (vedi Tabella 1). La maggior parte dei contributi riconducibili a questa area si è concentrata sulla dimensione emotiva dell'esperienza di *caregiving*, caratterizzata dalla ricorrenza di termini quali solitudine, impotenza, senso di colpa e paura del futuro. Questo sottotema, definito "vissuti emotivi", è risultato essere quello maggiormente rappresentato, tra tutti i sottotemi emersi, sia nei commenti delle *caregiver* donne, sia in quelli dei *caregiver* uomini, con una frequenza più elevata tra questi ultimi (38,2% tra le donne vs. 44,8% tra gli uomini) (Figura 2).

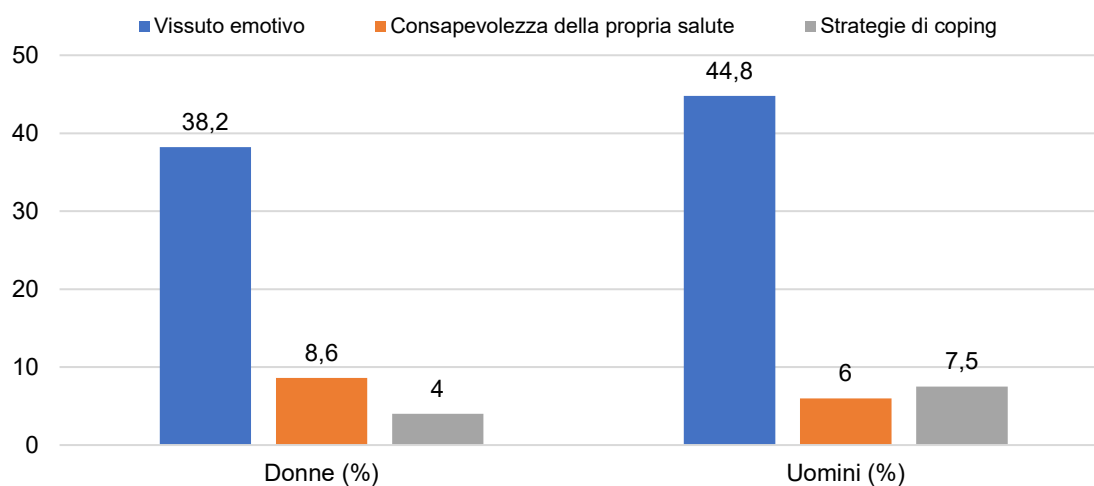


Figura 2. Differenze di genere nei sottotemi del Tema 1 (le % si riferiscono al totale dei rispondenti dalle cui risposte è emerso il Tema 1) (si veda Figura 1)

All'interno di questo sottotema, alcune persone *caregiver* hanno espresso sentimenti di dispiacere per la solitudine o l'abbandono che sentono, sia da parte della loro rete familiare e amicale, sia per mancanza di supporto formale e istituzionale mettendo in evidenza come questi vissuti per alcune delle persone *caregiver* compromettano il loro benessere psichico (vedi Tabella 1). Si riportano di seguito alcuni stralci di testo significativi del sottotema: "Mi sento amareggiato perché potevamo vivere una vecchiaia serena e invece ci ritroviamo, io e i miei figli, ad accudire mia moglie che è sempre stata il pilastro della nostra famiglia. Spero che questa indagine che state facendo possa portare maggiore luce sulla figura dei *caregiver*, dimenticati da tutti: istituzioni, parenti, amici. Siamo soli", "Come *caregiver* soffro la solitudine, paura e pensieri suicidi".

Molte persone *caregiver* hanno riferito sensi di colpa legati alla percezione di non assistere adeguatamente la persona che si assiste. Parallelamente, sono emersi vissuti di intrappolamento, sopraffazione e impotenza. Alcune persone *caregiver* hanno evidenziato discontinuità del proprio benessere, soggetto a peggioramenti nelle fasi più critiche della malattia della persona accudita. Di seguito alcune frasi che riportano questi vissuti:

"Mi prendo raramente cura di mia sorella gemella con tetraparesi spastica [...] Io sono spesso fuori per lavoro (lavoro precario come ricercatrice). Il problema è che i miei genitori sono stanchi, [e] io mi sento in colpa perché sto spesso fuori per lavoro",

"Essere *caregiver* [...] significa sentirsi in colpa per ogni momento di stanchezza, non potersi ammalare o fermare perché sei l'unica persona su cui il tuo familiare può contare",

"Ci sono patologie che hanno un forte impatto solo in alcuni periodi alternando momenti molto difficili a periodi più tranquilli. [...]. Io attualmente sono in un periodo molto difficile della malattia di mio figlio, ma so che tra qualche mese andrà meglio [...]"

Infine, un altro sentimento presente frequentemente nei commenti riguarda l'ansia e l'incertezza verso il futuro. Molte persone *caregiver* hanno espresso preoccupazione per ciò che aspetta l'assistito/a nel futuro, come dimostrano le seguenti frasi:

"É stressante perché il mio pensiero è: quando io morirò chi si prenderà cura di lui?",

"Una delle cose più spaventose per un *caregiver* è il pensiero sul futuro. Non avere certezze da parte delle istituzioni è un fardello pesantissimo che si aggiunge ai pesi giganti che tutti noi, ogni giorno, ci tiriamo dietro [...] Gli anni passati non te li restituisce nessuno. E quelli futuri, a quanto pare, non ce li garantisce nessuno [...]"

Il secondo sottotema emerso concerne la consapevolezza, da parte delle persone *caregiver*, delle difficoltà nel prendersi adeguatamente cura di sé. In particolare, le persone partecipanti hanno sottolineato come l'impegno nel *caregiving* ostacoli il mantenimento di uno stile di vita sano, limitando altresì l'accesso a visite mediche e ai percorsi di prevenzione (Tabella 1). Ecco alcune frasi che esprimono questo sottotema:

"Ero una sportiva. Tenevo al mio fisico. Ho preso 10 kg. Il cibo per me è l'unica compensazione che ho ... e con essa però arrivano i sensi di colpa",

"Ho messo una grande crocifisso sulla mia vita privata e anche sessuale [...]. Ho menopausa precoce [...]. Ho preso più di 30 kg che non posso smaltire".

Un ulteriore sottotema identificato riguarda le strategie di *coping* nel fronteggiare le difficoltà che comporta il ruolo di *caregiver*. Gran parte di questi commenti esprimeva la necessità di strategie per alleggerire il carico emotivo, come concedersi degli svaghi di tanto in tanto; altre persone hanno anche discusso come partecipare a gruppi di sostegno e auto-mutuo-aiuto abbia

attivato risorse utili ad occuparsi meglio della persona cara e allo stesso tempo a prendersi cura di sé per ridefinire le proprie traiettorie di vita che l'evento malattia del familiare ha sconvolto (Tabella 1). Si riportano stralci di discorso da cui il sottotema è stato estrapolato:

“Noi, *caregivers*, avremmo bisogno soprattutto del tempo. Noi amiamo i nostri cari e gli dedichiamo il nostro tempo, ma senza tempo noi non viviamo più. [...] L'uscita giornaliera come andare a fare la spesa, serve per distrarsi dai problemi quotidiani di casa. [...] Va dato il tempo ai *caregivers* di poter divagare la mente, di poterli far uscire dal carcere domestico, di poterli dare la possibilità di lavorare (anche part-time), di poter dare DIGNITÀ a queste famiglie”.

“Un aiuto e fondamentale per noi è il gruppo X con incontri mensili e il centro X”.

Insieme ai percorsi di supporto informale (gruppi di auto-mutuo-aiuto) vengono citati come strumenti per fronteggiare il carico del ruolo di *caregiver* anche percorsi formali. Alcune persone partecipanti, infatti, hanno dichiarato come affidarsi a specialisti della salute mentale tramite un percorso di psicoterapia e/o un aiuto farmacologico sia risultato utile per affrontare le difficoltà quotidiane e ricentrarsi come persona portatrice di propri obiettivi di vita, bisogni emotivi e relazionali. Ecco uno stralcio significativo:

“Grazie alle sedute di psicoterapia e all'aiuto farmacologico la mia situazione è molto migliorata perché ho preso coscienza che la condizione di disabilità di mia figlia silenziosamente aveva stravolto la mia vita e sono riuscita ad ammetterlo verso me stessa e a non sentirmi in colpa per questo. Ora affronto le mie giornate in maniera più serena cercando di far posto anche alle mie necessità personali [...]”.

Tema 2: Relazionarsi con il mondo esterno

Il secondo tema emerso dall'analisi concerne il rapporto delle persone *caregiver* con la dimensione esterna, in particolare con le istituzioni e i servizi socio-sanitari (vedi Tabella 1). Il sottotema più prevalente in questa seconda area tematica è “Necessità di aiuto” che accomuna il 33% delle donne e il 32,8% degli uomini. In questa quota rilevante di campione emergono bisogni di supporto multiprofessionali, in particolare di natura economica, lavorativa e scolastica (Figura 3).

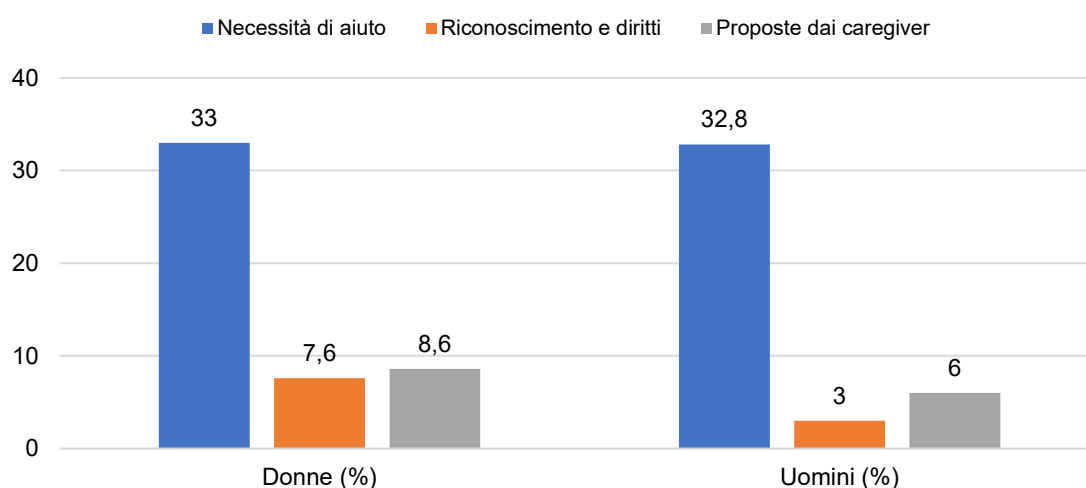


Figura 3. Differenze di genere nei sottotemi del Tema 2.
(le % si riferiscono al totale dei rispondenti dalle cui risposte è emerso il Tema 2) (si veda Figura 1)

Si riportano stralci relativi al sottotema:

“Ci si sente abbandonati dalle istituzioni. Tutto il peso fisico, emotivo ed economico è sulla famiglia. Malattie degenerative che durano anche 10 anni hanno un impatto distruttivo sui *caregiver*. I servizi sono pochi e frammentati. È difficile orientarsi”,

“Lo stress maggiore è dato dalla burocrazia e dalla mancanza di servizi che tolgono pari opportunità ai familiari *caregiver*. [...]”.

Come secondo sottotema, una parte minore delle persone che hanno risposto ha collegato il proprio bisogno di essere supportata nella cura al diritto di ricevere sostegno, sostenendo spesso che la figura del *caregiver* dovrebbe essere riconosciuta come una figura retribuita economicamente per il lavoro svolto. Allo stesso modo, molte persone hanno commentato di avere il diritto di vivere la propria vita con dignità, una condizione che alcune persone *caregiver* ritengono di aver perso da quando hanno iniziato a prendersi cura della persona assistita (vedi Tabella 1). Ecco alcune frasi significative:

“Abbiamo il diritto di continuare dignitosamente la nostra vita”,

“Essere un *caregiver* significa svolgere un lavoro a tempo pieno senza possibilità di pause o ferie. Diventa impossibile conciliare il lavoro o ritagliarsi tempo per sé stessi a causa della scarsa assistenza sociale e scolastica, degli orari impossibili delle terapie e delle difficoltà quotidiane che si incontrano nella gestione”.

Alcuni commenti hanno anche riportato una differenza di genere nel *caregiving* asserendo che il ruolo della cura grava di più sulla donna che sull'uomo, come si evince da questi stralci:

“Il peso maggiore della situazione è avere un compagno che non aiuta nei compiti normali di una famiglia e non capisce che sono più pesanti gli atti quotidiani (lavare, cucinare, fare la spesa, ecc.) che non l'assistenza”,

“Perché sempre e quasi esclusivamente le donne si devono dedicare alla cura... ho un fratello che lavora sempre e quindi è scusato da tutti”.

Infine, alcune persone rispondenti hanno avanzato proposte concrete su come vorrebbero che il loro ruolo fosse considerato dalle politiche socio-sanitarie. Tra le richieste più frequenti, sono state menzionate la possibilità di prenotare visite mediche con accesso prioritario, l'istituzione di un servizio statale che garantisca la presenza di un personale sanitario a domicilio a tempo pieno, nonché la possibilità di uscire dal lavoro anticipatamente. Queste proposte riflettono il desiderio di un riconoscimento tangibile del loro ruolo e del loro impegno quotidiano (vedi Tabella 1). Di seguito alcune proposte:

“Dovremmo essere più tutelati per quanto riguarda la sanità, tempi troppo lunghi per le prenotazioni anche anni, visto che ci occupiamo di persone deboli dovremmo avere una corsia preferenziale, le istituzioni dovrebbero essere più presenti anche economicamente [...]”,

“Vi chiedo di valutare delle opzioni per la possibilità di pensionamento anticipato per chi ne avesse necessità”.

Discussione e conclusione

L'analisi tematica dei commenti rilasciati dalle persone *caregiver* familiari partecipanti alla *survey* quantitativa ha permesso di raccogliere contributi soggettivi altrimenti non direttamente rilevabili, consentendo di conoscere approfonditamente loro esperienze, vissuti e necessità.

Il volume di commenti che le persone *caregiver* hanno voluto rilasciare, con una numerosità notevolmente superiore rispetto alle stime di altri studi – che solitamente si attestano tra il 3% e il 7% (7, 8) – testimonia il forte bisogno di questa popolazione di essere ascoltata da un interlocutore istituzionale. Tale partecipazione riflette, inoltre, la gratitudine per il coinvolgimento nello studio, sia attraverso la parte quantitativa sia tramite lo spazio libero di espressione della sezione commenti. Questo dato conferma come la popolazione *caregiver* desideri un riconoscimento attivo e un dialogo con le istituzioni.

In merito alle differenze di genere nella partecipazione ai commenti alla *survey*, una proporzione maggiore di donne, rispetto agli uomini, ha partecipato alla *survey* e ha anche scelto di lasciare un commento. Questo dato si pone in linea con la letteratura che riscontra una generale maggiore partecipazione delle donne alle indagini (9).

Inoltre, il cospicuo riscontro evidenziato dalla sezione “commenti”, fa riflettere sulla possibilità futura di implementare studi quali-quantitativi. Infatti, sono sempre più frequenti in letteratura medica studi che impiegano tale metodologia mista poiché permettono di far incontrare i dati con le sfumature fornite dall'interpretazione qualitativa del testo al fine di rendere i primi più ricchi e vicini alle popolazioni che si intendono studiare; danno modo altresì alle analisi qualitative di essere maggiormente sostanziate dai dati stessi (10).

Nell'individuazione dei due temi principali, “Relazionarsi con il proprio ruolo di *caregiver* familiare” e “Relazionarsi con il mondo esterno”, il gruppo di ricerca si è orientato secondo il concetto di multidimensionalità della malattia che differenzia *Disease* da *Illness* e *Sickness*. Tale concetto, applicato ai *caregiver* familiari, è risultato utile e pertinente per cogliere un modo riflesso di vivere la malattia da parte del *caregiver* nelle sue dimensioni di *Illness* e *Sickness*. Considerando che la malattia influenza l'intero sistema familiare, è stato possibile, quindi, mettere a fuoco come le due dimensioni sopracitate si manifestino anche in coloro che non sono direttamente portatori della patologia, ma che la vivono in modo indiretto ed esperendo conseguenze del tutto peculiari sulle proprie vite. Questa chiave di lettura consente di collocare l'esperienza delle persone *caregiver* in una cornice sistemica e relazionale, nella quale il rapporto tra salute e malattia non appare più individuale, ma distribuito all'interno della rete familiare e sociale.

Le informazioni raccolte attraverso l'analisi qualitativa concorrono ad arricchire i dati quantitativi sullo stato di salute delle persone *caregiver* familiari forniti dalla *survey* quantitativa, così come sui loro bisogni nella gestione della malattia della persona cara assistita, le strategie di *coping* più utilizzate, sia adattive che meno adattive, ma anche i loro vissuti emotivi e le difficoltà nel prendersi cura di sé stessi.

In particolare, i temi emersi spontaneamente dalle parole delle persone *caregiver* risultano coerenti con l'alto e moderato carico assistenziale percepito, evidenziato dalla *survey* e misurato mediante lo *Zarit Burden Inventory* (si veda il capitolo di Borgi *et al.*). Le parole delle persone *caregiver* sostanziano, in tal modo, i dati con elementi contestuali ed esplicativi. Le dimensioni indagate dagli *item* dell'intervista – quali l'impatto della patologia sulla qualità di vita, la sofferenza psicologica, il senso di colpa, le difficoltà finanziarie e le relazioni sociali e familiari – trovano infatti un chiaro riscontro nei contenuti qualitativi, che restituiscono vissuti di sovraccarico emotivo, isolamento e tensioni relazionali ed economiche, evidenziando il carattere multidimensionale dell'esperienza di *caregiving*.

In generale, il tema delle difficoltà psicologiche ed emotive esperite dalle persone *caregiver* è risultato molto citato nei loro commenti. Su questo aspetto la *survey* ha messo in luce come i disturbi più frequentemente riportati dalle persone *caregiver* siano proprio patologie psichiatriche (*si veda* il capitolo di Borgi *et al.*).

Per quanto riguarda le differenze di genere nella distribuzione percentuale dei temi e dei sottotemi, tra le donne i due temi risultano sostanzialmente bilanciati, mentre nel campione degli uomini emerge una maggiore concentrazione di commenti riferiti al tema “Relazionarsi con il proprio ruolo di *caregiver* familiare”. Tuttavia, in entrambe le popolazioni il sottotema “Vissuto emotivo” rappresenta quello maggiormente richiamato in assoluto.

Nel loro insieme, questi dati confermano il peso centrale della dimensione emotiva nell’esperienza di *caregiving*, indipendentemente dal genere, ma mettono anche in luce alcune differenze. In particolare, la distribuzione pressoché equa dei commenti delle *caregiver* donne tra i due temi (50,8% nel primo tema e 49,2% nel secondo) suggerisce una forte attenzione anche all’interlocuzione con i servizi e le istituzioni, in termini di richieste di supporto e avanzamento di proposte. Tale risultato appare coerente con una popolazione storicamente e culturalmente più esposta al ruolo di cura familiare: la letteratura, così come i dati della *survey* quantitativa (*si veda* il capitolo di Borgi *et al.*), indicano infatti che il *caregiving* è svolto prevalentemente da donne. Pertanto, si può ipotizzare che le donne *caregiver* che hanno rilasciato commenti alla *survey* abbiano sviluppato nel tempo una maggiore consapevolezza dei propri bisogni e dei diritti di cui riappropriarsi, anche in relazione alle ricadute subite sul piano lavorativo, quali l’interruzione o l’abbandono dell’attività professionale, così come emerso anche dalla *survey* (*si veda* il capitolo di Borgi *et al.*).

D’altra parte, l’analisi qualitativa ha permesso di mettere in luce una rappresentazione della figura del *caregiver* non solo come persona esposta a carichi e difficoltà, ma anche come portatrice di risorse, conoscenze e competenze specifiche, sviluppate attraverso l’esperienza diretta della cura. Le persone *caregiver* si rivelano, infatti, anche attrici attive ed esperte, in grado di identificare strategie adattive, proporre soluzioni concrete, fornendo così un contributo prezioso alla comprensione dei bisogni reali e alla progettazione di interventi mirati.

In conclusione, l’integrazione dei dati quantitativi e qualitativi ha consentito una lettura più articolata del fenomeno, offrendo elementi utili per orientare le future azioni di sanità pubblica, gli interventi di supporto psicologico e le politiche di *welfare* rivolte alla figura del *caregiver*, nonché per indirizzare la ricerca futura verso progetti partecipativi orientati alla promozione della salute delle persone *caregiver*, intesa come processo dinamico che considera la persona come soggetto in continuo divenire, capace di mantenere il proprio senso di coerenza in presenza di cambiamenti individuali e relazionali (11).

Bibliografia

1. Pyo J, Lee W, Choi EY, Jang SG, Ock M. Qualitative research in healthcare: necessity and characteristics. *J Prev Med Public Health*. 2023;56(1):12-20.
2. Charon R. At the membranes of care: stories in narrative medicine. *Acad Med*. 2012;87(3):342-347.
3. Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California Press; 1981.
4. Twaddle A. Disease, illness, sickness revisited. In: Twaddle A, Nordenfelt L (Ed.). *Disease, illness, and sickness: Three central concepts in the theory of health*. Linköping: Linköping University; 1994. p. 1-18. (Studies on Health and Society, No. 18).

5. NG SL, Baker L, Cristancho S, Kenned TJ, Lingard L. Qualitative research in medical education. In: Swanwick T, Forrest K, O'Brien BC (Ed.). *Understanding Medical Education*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell, 2018. Chapter 29.
6. Carter N, Bryant-Lukosius D, Di Censo A, Blythe J, Neville AJ. The use of triangulation in qualitative research. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(5):545-547.
7. Boussat B, Kamalanavin K, François P. The contribution of open comments to understanding the results from the Hospital Survey on Patient Safety Culture (HSOPS): a qualitative study. *PLoS One*. 2018;13(4): e0196089.
8. McLauchlan C, Schonlau M. (2016). Are Final Comments in Web Survey Panels Associated with Next-Wave Attrition? *Survey Research Methods*. 2016;10(3):211-224.
9. Becker R. Gender and survey participation: an event history analysis of the gender effects of survey participation in a probability-based multi-wave panel study with a sequential mixed-mode design. *Methods, Data, Analyses* 2022;16(1):3-32.
10. Smajic E, Avdic D, Pasic A, Prcic A, Stancic M. Mixed methodology of scientific research in healthcare. *Acta Inform Med*. 2022;30(1):57-60.
11. Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*. 1996;11(1):11-18.

CONCLUSIONI

Angela Ruocco (a), Marina Petrini (a), Marta De Santis (b), Elena Ortona (a)

a) Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

b) Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Alla luce delle evidenze emerse dall'indagine, si ritiene prioritario dare continuità all'attività di ricerca su una tematica di spiccata rilevanza e attualità scientifica: la salute dei e delle *caregiver* familiari. In particolare, emerge con forza la necessità di integrare sistematicamente la variabile di genere come asse interpretativo centrale e non accessorio, poiché essa incide in modo determinante sull'esperienza di cura, sull'esposizione ai fattori di rischio e sugli esiti di salute. I risultati della *survey* nazionale condotta nel biennio 2024-2025 hanno permesso di delineare un quadro complesso e multidimensionale di tale condizione in Italia, evidenziando una stretta correlazione tra il carico assistenziale (*burden*) e il deterioramento dello stato di salute psicofisica. L'indagine ha confermato che lo stress psicologico non costituisce meramente una conseguenza del *caregiving*, ma agisce come variabile mediatrice fondamentale: le persone che riportano i livelli più elevati di stress percepito manifestano anche un maggior numero di patologie insorte e diagnosticate successivamente all'assunzione del ruolo di cura.

Sotto il profilo del genere, i dati riflettono una vulnerabilità marcatamente femminile: le donne non solo rappresentano la grande maggioranza del campione (83%), ma dichiarano livelli di stress significativamente più elevati e una media di patologie superiore rispetto agli uomini. Questo dato non deve essere interpretato come una semplice distribuzione quantitativa, bensì come indicatore strutturale di una disuguaglianza di genere radicata nell'organizzazione sociale della cura, che continua ad attribuire alle donne un carico assistenziale sproporzionato. Tuttavia, data la difficoltà oggettiva nel reclutamento di un campione numericamente rappresentativo di *caregiver* uomini, risultano tuttora parzialmente inesplorate le ricadute dello stress sulla loro salute, sia in termini di eziologia sia di prevalenza rispetto alla popolazione generale di pari età. Tale lacuna conoscitiva sottolinea l'urgenza di sviluppare studi mirati e strategie di reclutamento sensibili al genere maschile, al fine di evitare ulteriori distorsioni interpretative. A ciò si aggiunge un ulteriore *bias* legato alla tendenza maschile a non riconoscere, sottostimare o non riferire i sintomi di disagio psichico, come osservato nel caso della depressione. In linea con la letteratura internazionale, il malessere psicologico nell'uomo rimane spesso latente, fenomeno ascrivibile anche al persistere di retaggi culturali legati a un modello di mascolinità che impone vigore e dissimulazione della sofferenza. Questi elementi dimostrano come la dimensione di genere non sia soltanto descrittiva, ma esplicativa e predittiva degli esiti di salute dei e delle *caregiver*. In considerazione di tali aspetti, appare imperativo estendere l'indagine secondo una prospettiva di genere più mirata e strutturalmente integrata nei disegni di ricerca e nelle politiche sanitarie.

L'analisi qualitativa dei commenti liberi, infine, ha restituito la dimensione "narrativa" di questa esperienza, svelando un profondo senso di solitudine e invisibilità. I/le *caregiver* lamentano non solo criticità economiche e burocratiche, ma anche il peso emotivo di un compito spesso totalizzante, che induce alla trascuratezza della propria salute pur di garantire la continuità dell'assistenza al/alla familiare. Anche in questo ambito, il genere modula profondamente il vissuto soggettivo, influenzando modalità di *coping*, percezione del ruolo e richiesta di aiuto.

Nel prossimo futuro, si intende esaminare in modo più analitico alcuni dei nodi critici emersi, attraverso un'integrazione strutturata di metodologie quantitative e qualitative. È necessario, infatti, consolidare un approccio multidisciplinare che affianchi ai dati numerici l'esame dei vissuti soggettivi. Tale approccio dovrà essere esplicitamente orientato alla lettura delle differenze

di genere, affinché le evidenze prodotte siano realmente utili alla progettazione di interventi equi e mirati. Tale sinergia consentirà di valorizzare non solo le sfide legate all'attività di cura, ma anche le ripercussioni che tale ruolo esercita sulle relazioni interpersonali, sulla vita sociale, sulla sfera professionale e sul benessere. Una comprensione più profonda delle dinamiche sociali della malattia e delle barriere sistemiche fornirà elementi decisivi per riflettere sulla sostenibilità dell'attuale modello assistenziale in Italia e per la pianificazione di interventi più efficaci. Senza una lettura attenta delle differenze di genere, tali interventi rischierebbero infatti di risultare parziali, inefficaci o involontariamente discriminatori.

In conclusione, la salute della persona *caregiver* familiare deve essere considerata una priorità di sanità pubblica. Attraverso un contributo ancora oggi ampiamente "sommerso", queste figure rappresentano un pilastro del sistema socio-sanitario nazionale, colmando il divario tra una domanda di assistenza crescente e un'offerta pubblica e privata spesso frammentaria. Riconoscere esplicitamente il ruolo del genere nella definizione dei bisogni di salute dei e delle *caregiver* costituisce una condizione imprescindibile per qualsiasi politica di sostegno realmente efficace. Solo un approccio integrato, che coniughi riconoscimento normativo, supporto clinico-psicologico e promozione della resilienza, potrà garantire la tenuta di un sistema di cura che, allo stato attuale, poggia prevalentemente sulle risorse delle famiglie. In tale prospettiva, l'inclusione sistematica dell'analisi di genere deve essere considerata non un'opzione metodologica, ma uno standard scientifico e programmatico.

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di giugno 2026, 1° Suppl.*

*Stampato in proprio
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità*

Roma, luglio 2026