





**UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA**

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA  
DIPARTIMENTO DI SCIENZE CARDIO – TORACO –  
VASCOLARI E SANITÀ PUBBLICA**

**CORSO DI LAUREA IN ASSISTENZA SANITARIA**

**TESI DI LAUREA**

**RILEVAZIONE DEI BISOGNI E DELLE CONOSCENZE DEI  
CAREGIVER DI UTENTI NON AUTOSUFFICIENTI,  
AFFERENTI AL SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE  
INTEGRATA (ADI) – DISTRETTO DI TREVISO –  
AZIENDA ULSS 2 MARCA TREVIGIANA**

**RELATORE: PROF. CORRADO ZAMBON  
CORRELATORE: DOTT.SSA SILVIA PASQUALETTI**

**LAUREANDA: SERENA GAVA**

**ANNO ACCADEMICO 2022 – 2023**





**UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA**

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA  
DIPARTIMENTO DI SCIENZE CARDIO – TORACO –  
VASCOLARI E SANITÀ PUBBLICA**

**CORSO DI LAUREA IN ASSISTENZA SANITARIA**

**TESI DI LAUREA**

**RILEVAZIONE DEI BISOGNI E DELLE CONOSCENZE DEI  
CAREGIVER DI UTENTI NON AUTOSUFFICIENTI,  
AFFERENTI AL SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE  
INTEGRATA (ADI) – DISTRETTO DI TREVISO –  
AZIENDA ULSS 2 MARCA TREVIGIANA**

**RELATORE: PROF. CORRADO ZAMBON  
CORRELATORE: DOTT.SSA SILVIA PASQUALETTI**

**LAUREANDA: SERENA GAVA**

**ANNO ACCADEMICO 2022 – 2023**



# INDICE

|  |         |
|--|---------|
| PREMESSA   | pag. 1  |
| CAPITOLO 1 – INTRODUZIONE  | pag. 3  |
| 1.1 Invecchiamento e condizioni di salute della popolazione anziana in Italia              |         |
| 1.2 Definizione di <i>caregiver</i> familiare e non  |         |
| 1.3 Epidemiologia e caratteristiche dei <i>caregiver</i> in Italia                         |         |
| 1.4 Bisogni dei <i>caregiver</i>   |         |
| 1.5 Servizi, agevolazioni e diritti a supporto dei <i>caregiver</i> in Italia e nel Veneto |         |
| CAPITOLO 2 – PRESENTAZIONE DEL PROGETTO  | pag.15  |
| 2.1 Problema individuato   |         |
| 2.2 Quesiti di ricerca e scopo dell'indagine   |         |
| 2.3 Revisione della letteratura  |         |
| CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI  | pag. 19 |
| 3.1 Campione dell'indagine   |         |
| 3.2 Strumenti utilizzati, <i>setting</i> e periodo dell'indagine                           |         |
| 3.3 Iter ed elaborazione dei dati raccolti   |         |
| 3.4 Limiti dello studio  |         |
| 3.5 Aspetti autorizzativi  |         |
| CAPITOLO 4 – RISULTATI   | pag. 25 |
| 4.1 Sezione A – Caratteristiche del campione   |         |
| 4.2 Sezione B – Conoscenze generali dei <i>caregiver</i> presi in esame                    |         |
| CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE   | pag. 37 |
| 5.1 Sezione A – Caratteristiche del campione   |         |
| 5.2 Sezione B – Conoscenze generali dei <i>caregiver</i> presi in esame                    |         |
| CAPITOLO 6 – PROGETTO APPLICATIVO  | pag. 43 |
| CAPITOLO 7 – CONCLUSIONE   | pag. 49 |
| BIBLIOGRAFIA   | pag. 51 |
| SITOGRAFIA   | pag. 53 |
| ELENCO FIGURE  | pag. 57 |
| ELENCO TABELLE   | pag. 59 |
| ELENCO GRAFICI   | pag. 61 |
| ALLEGATI   | pag. 63 |





**CORSO DI LAUREA  
IN ASSISTENZA SANITARIA  
POLO DIDATTICO DI CONEGLIANO  
CORSO DI PROMOZIONE DELLA SALUTE  
ACCREDITATO IUHPE**



**UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA**

**LAUREANDA: SERENA GAVA**

**MATRICOLA: 2020647**

**TITOLO DELLA TESI: “RILEVAZIONE DEI BISOGNI E DELLE CONOSCENZE DEI CAREGIVER DI UTENTI NON AUTOSUFFICIENTI, AFFERENTI AL SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI) – DISTRETTO DI TREVISO – AZIENDA ULSS 2 MARCA TREVIGIANA”**

**TITOLO IN INGLESE: “A SURVEY ABOUT NEEDS AND KNOWLEDGES OF NOT – SELF SUFFICIENT USER’S CAREGIVER, REQUIRING THE INTEGRATED HOME CARE SERVICE (ADI) – TREVISO DISTRICT – ULSS 2 TREVISO BORDER DISTRICT LOCAL HEALTH CARE SERVICE”**

**RELATORE: PROF. CORRADO ZAMBON**

**CORRELATORE: DOTT.SSA SILVIA PASQUALETTI**

**INTRODUZIONE:** in Italia le persone anziane sono e saranno sempre di più e la famiglia resta il principale sostegno a cui possono fare ricorso. Un ruolo fondamentale viene svolto dalla figura del *caregiver*. I *caregiver* hanno riferito la necessità di ottenere informazioni sui servizi, agevolazioni e diritti a loro supporto.

**MATERIALI E METODI:** gli infermieri dell’ADI hanno consegnato i questionari auto-redatti ai *caregiver* di utenti non autosufficienti, afferenti al servizio ADI del Distretto di Treviso Nord e Sud. Il questionario presenta una sezione socio-demografica e una per l’indagine sulle conoscenze dei *caregiver*.

**RISULTATI:** dall’analisi dei dati è emerso che i *caregiver* si sentono poco informati su servizi, agevolazioni e diritti a loro sostegno. Sono emerse lacune di conoscenze riguardo l’Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD), gli interventi di sollievo e la legislazione relativa. Per la richiesta del servizio ADI, dell’invalidità civile e di protesi e/o ausili, i *caregiver* spesso non sanno a chi rivolgersi e non sanno chi sia l’ente o persona adibita.

**DISCUSSIONE:** i *caregiver* risultano poco informati sugli aspetti legislativi, in particolare sulle opportunità garantite dalla legge 104/92 riguardanti le agevolazioni a livello fiscale (54%), diritto di non svolgere il lavoro notturno (68%), di scegliere la sede di lavoro (68%) e di non essere trasferiti senza consenso (66%). Ci sono peraltro anche percentuali significative di coloro che conoscono i diritti, ma non ne usufruiscono, e sarebbe interessante effettuare ulteriori indagini per capirne il motivo. Si ritiene che la carenza di informazioni in ambito legislativo sia dovuta a diverse concause: culturali, comunicative, barriere linguistiche e burocratiche.

**CONCLUSIONI:** in generale i *caregiver* presentano lacune di conoscenze su servizi, agevolazioni e diritti loro spettanti. La non completa informazione nei *caregiver* può avere conseguenze significative e negative sia per loro stessi che per i loro assistiti. Rispondere ai loro bisogni di informazioni può risultare importante per prevenire lo stress, l’ansia e il *burnout* che spesso concomitano nei *caregiver* e promuovere le loro capacità di comprensione delle informazioni sanitarie.



## PREMESSA

In una società che dal punto di vista demografico evolve sempre più verso l'invecchiamento della popolazione, con conseguenti influenze dal punto di vista sociale, economico, strutturale, relazionale nonché assistenziale, appare evidente che le figure preposte all'assistenza, in particolare quelle familiari (*caregiver*), assumono un ruolo sempre più importante sia come numerosità che come competenze richieste.

Nello svolgimento del loro ruolo assistenziale, i *caregiver* possono trovarsi a dover affrontare situazioni difficili dovute allo stress, all'ansia e al senso di inadeguatezza, causate anche dall'assenza di informazioni adeguate.

La non completa informazione nei *caregiver* può avere conseguenze significative e negative sia per loro stessi che per le persone a cui forniscono assistenza. Un aspetto centrale del prendersi cura di chi cura è offrire un'adeguata formazione e informazione e, per farlo, non si può prescindere dalla considerazione dei bisogni e conoscenze che chi fa assistenza sente e richiede.

Lo scopo del nostro lavoro è stato quello di individuare i bisogni e le conoscenze dei *caregiver* di utenti non autosufficienti afferenti al servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), riguardo ai servizi, agevolazioni e diritti di cui possono usufruire, essenziali per migliorare la qualità dell'assistenza fornita e garantire il benessere dei *caregiver* stessi.



## CAPITOLO 1 – INTRODUZIONE

### 1.1 Invecchiamento e condizioni di salute della popolazione anziana in Italia

Il quadro demografico italiano è caratterizzato da una graduale crescita della sopravvivenza e una concomitante diminuzione della natalità, con conseguente invecchiamento della popolazione ad un ritmo molto più rapido rispetto agli altri paesi europei.

Negli ultimi anni, gli effetti combinati del calo del tasso di natalità e dell'aumento dell'indice di sopravvivenza hanno creato un "surplus" di anziani rispetto ai giovani, aumentando gli squilibri intergenerazionali<sup>1</sup>.

L'Italia ha infatti registrato il più alto indice di vecchiaia del mondo il quale, negli anni, come rappresentato nel Grafico 1, ha sempre continuato ad aumentare:

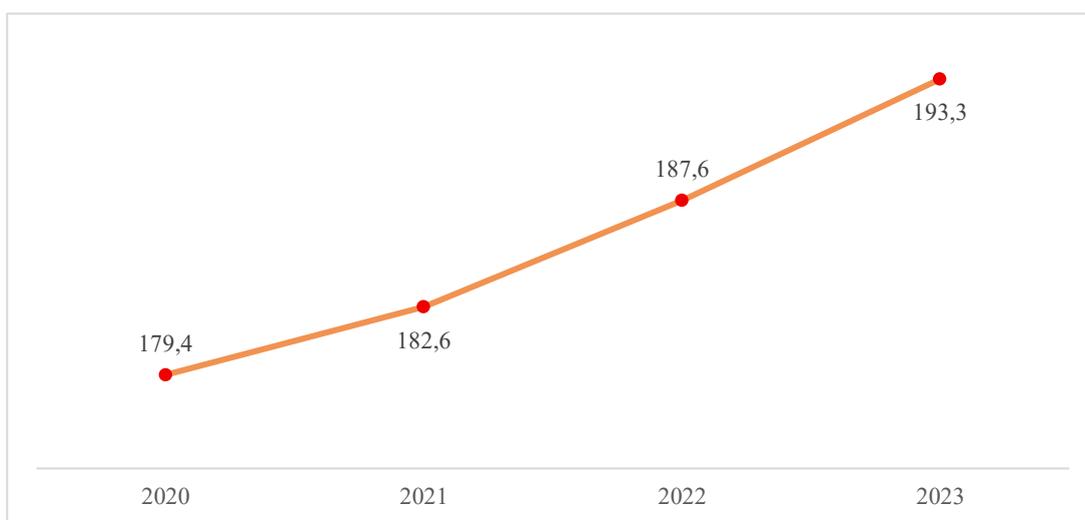


Grafico 1: Indice vecchiaia in Italia, anni 2020-2023. Dati Istat. Auto-redatto.

- al 1° gennaio 2020 nella popolazione residente si contavano 179,4 persone di 65 anni e oltre, ogni 100 giovani con meno di 15 anni;
- nel 2021 l'indice era pari al 182,6;
- nel 2022 si contavano 187,6 persone anziane ogni 100 giovani;
- nell'attuale anno 2023, secondo un dato stimato, l'indice di vecchiaia sarebbe pari al 193,3.

Con riferimento ai dati del report Istat del 2021, riguardo alle condizioni della popolazione in Italia, gli abitanti di 65 anni e oltre rappresentavano il 23,5% della popolazione totale, quella dei ragazzi dagli 0 ai 14 anni il 12,9% e, infine, quella nella fascia d'età dai 15 ai 64

<sup>1</sup> Report Istat, *Famiglie, reti familiari, percorsi lavorativi e di vita, Italia, 2022*. Visitato il 13 ottobre 2023.

anni il 63,6%. Entro il 2050 le persone di 65 anni e più potrebbero rappresentare il 34,9% della popolazione totale. Sarà quindi fondamentale fronteggiare i fabbisogni di una quota crescente di anziani<sup>2</sup>.

Secondo il report dell'Istat del 2019<sup>3</sup>, in Italia metà degli anziani soffre di almeno tre patologie croniche e di gravi limitazioni, che incidono negativamente sulla loro qualità di vita e sul loro livello di autonomia nelle attività quotidiane, di cura personale e di vita domestica, tra cui:

- difficoltà a camminare, salire o scendere le scale senza il supporto di una persona o senza ricorrere all'uso di ausili;
- diminuzione e complicazioni dell'udito o della vista anche con l'uso di sussidi;
- gravi difficoltà nella memoria e nella concentrazione;
- difficoltà a fare la spesa, occuparsi della casa e gestire le risorse economiche.

Riferiscono inoltre difficoltà nelle attività di cura personale come fare il bagno o la doccia da soli, vestirsi e svestirsi, sdraiarsi e alzarsi dal letto o da una sedia, usare i servizi igienici, preparare i pasti e mangiare da soli.

Con l'aumento delle persone anziane e il peggioramento delle loro condizioni di salute, va da sé la crescita della domanda e del bisogno di cura e assistenza.

La famiglia resta il principale sostegno a cui gli anziani possono fare ricorso, anche se a volte la rete familiare assistenziale risulta già critica per far fronte alle necessità della persona. Ne consegue che le coorti di anziani saranno sempre più numerose e le famiglie dovranno farsi sempre più carico del lavoro di assistenza del proprio caro e, quando possibile, anche dei costi.

## **1.2 Definizione di *caregiver* familiare e non**

È noto come l'assistenza a persone fragili non autosufficienti abbia luogo, in via prevalente, nell'ambito familiare, dove un ruolo fondamentale viene svolto dalla figura del *caregiver*.

---

<sup>2</sup> Report Istat, *Futuro della popolazione: meno residenti, più anziani e famiglie più piccole*, Italia, 2021, pubblicato nel 2022. Visitato il 5 ottobre 2023.

<sup>3</sup> Report Istat, *Migliora la salute degli anziani ma cresce la domanda di cura e assistenza*, Italia, 2019, pubblicato nel 2021. Visitato il 12 settembre 2023.

L'attività di assistenza offerta dai *caregiver*, in alcuni casi, rappresenta un vero e proprio lavoro, impegnativo sia dal punto di vista fisico che da quello emotivo, con un certo dispendio di risorse a livello di tempo, affettive ed economiche<sup>4</sup>. I principali compiti dei *caregiver* consistono nel provvedere alla cura e all'igiene personale del proprio assistito, nonché alla somministrazione di farmaci e medicinali, all'assistenza notturna, al sostegno nei giorni festivi, a favorirne l'integrazione sociale ed accompagnarlo dal medico o in ospedale<sup>5</sup>.

Il termine *caregiver* (familiare o non familiare) deriva da una parola inglese, entrata ormai nel lessico italiano quotidiano, che significa letteralmente “colui o colei che si prende cura”, di un'altra persona. Il *caregiver* rappresenta una figura fondamentale nell'assistere il parente o il conoscente in difficoltà, in quanto svolge un vero e proprio lavoro che lo porta all'adempimento di differenti e gravosi compiti, per un periodo continuativo o temporaneo. Il *caregiver* può essere il coniuge, il *partner*, il convivente, il genitore, il figlio, il fratello, l'amico o il vicino, che si assume la responsabilità di assistere e prendersi cura della persona cara che si trova in una situazione di fragilità o di disabilità.

Esistono due tipologie di *caregiver*:

- il *caregiver* familiare/informale, rappresentato solitamente da un familiare o da un amico, che si prende cura del proprio coniuge, compagno unito civilmente, convivente di fatto, da un familiare o affine entro il secondo grado (genitore, figlio, fratello, suocero, cognato), familiare entro il terzo grado (anche zii e nipoti) che si prende cura di una persona a cui è riconosciuta un'invalidità grave (ai sensi della Legge 104/1992, art. 33, comma 3);
- il *caregiver* non familiare/formale, ossia qualsiasi persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso. Sono solitamente rappresentati da figure professionali sanitarie, oppure da un'assistenza privata (badanti) alle quali le famiglie affidano i propri cari, così che se ne prendano cura.

---

<sup>4</sup> Federazione Cure Palliative, *Cure palliative domiciliari: la figura del caregiver*, <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>, 2023. Visitato il 4 ottobre 2023.

<sup>5</sup> ISSalute, informarsi conoscere scegliere, *Assistenza a familiari con disabilità (caregiver familiari)*, <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/a/assistenza-a-familiari-con-disabilita-caregiver-familiari#assistenza-a-familiari-con-disabilit%C3%A0-caregiver-familiari-o-informali-e-salute>, 2021. Visitato il 4 ottobre 2023.

### 1.3 Epidemiologia e caratteristiche del *caregiver* in Italia

Non sono disponibili dati recenti che raffigurino la quota di *caregiver* presenti nella nostra popolazione ma, secondo la tavola dei dati dell'Istat "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea-Indagine Ehis 2015."<sup>6</sup>, il 16,4% della popolazione con più di 15 anni (circa 8 milioni e mezzo di persone) hanno fornito cura o assistenza, almeno una volta a settimana, a chi ne aveva bisogno. Di questi:

- il 14% (circa 7 milioni e 300) lo ha fatto soprattutto verso i propri familiari, per cui si possono classificare come *caregiver* familiari;
- i restanti 900 mila circa rientrano nella categoria dei *caregiver* non familiari.

Uno degli elementi che contraddistingue le persone che offrono cura e assistenza è il genere. Su 8 milioni e mezzo di *caregiver*, circa 5 milioni sono donne e 3,5 milioni uomini.

Come evidenziato dal Grafico 2, un'altra importante caratteristica che li diversifica è l'età.

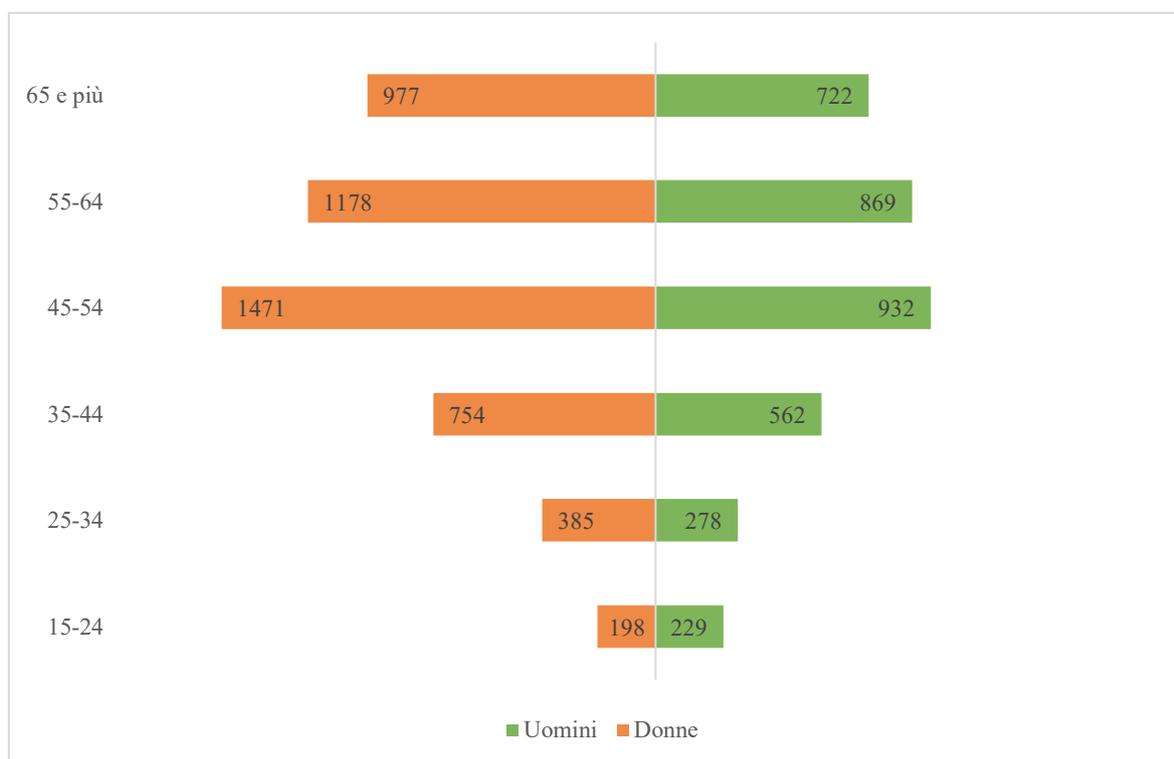


Grafico 2: Piramide delle età dei caregiver in Italia, anno 2015. Persone di 15 anni e più che hanno fornito cure o assistenza almeno una volta a settimana, per 100 persone con le stesse caratteristiche e dati in migliaia. Dati Istat. Auto-redatto.

La quota maggiore di *caregiver* si registra nella fascia d'età compresa tra i 45 e i 54 anni, con un totale di 2.403.000 di *caregiver* di cui 1.471.000 sono donne e 932.000 uomini. Tra i 55 e 64 anni se ne contano 2.047.000: di questi 1.178.000 sono donne e 869.000 uomini.

<sup>6</sup> Istat, *Condizioni Di Salute E Ricorso Ai Servizi Sanitari in Italia E Nell'Unione Europea - Indagine Ehis 2015*, pubblicato il 27 ottobre 2017, [www.istat.it/it/archivio/204655](http://www.istat.it/it/archivio/204655). Visitato il 13 ottobre 2023.

Infine, 1.699.000 *caregiver* hanno un'età uguale o maggiore ai 65 anni, con una differenza di genere pari a 977.000 per le donne e 722.000 per gli uomini.

Lo scenario demografico riguardante i *caregiver* familiari risulta simile a quello dei *caregiver* in generale. Come si evince dal Grafico 3:

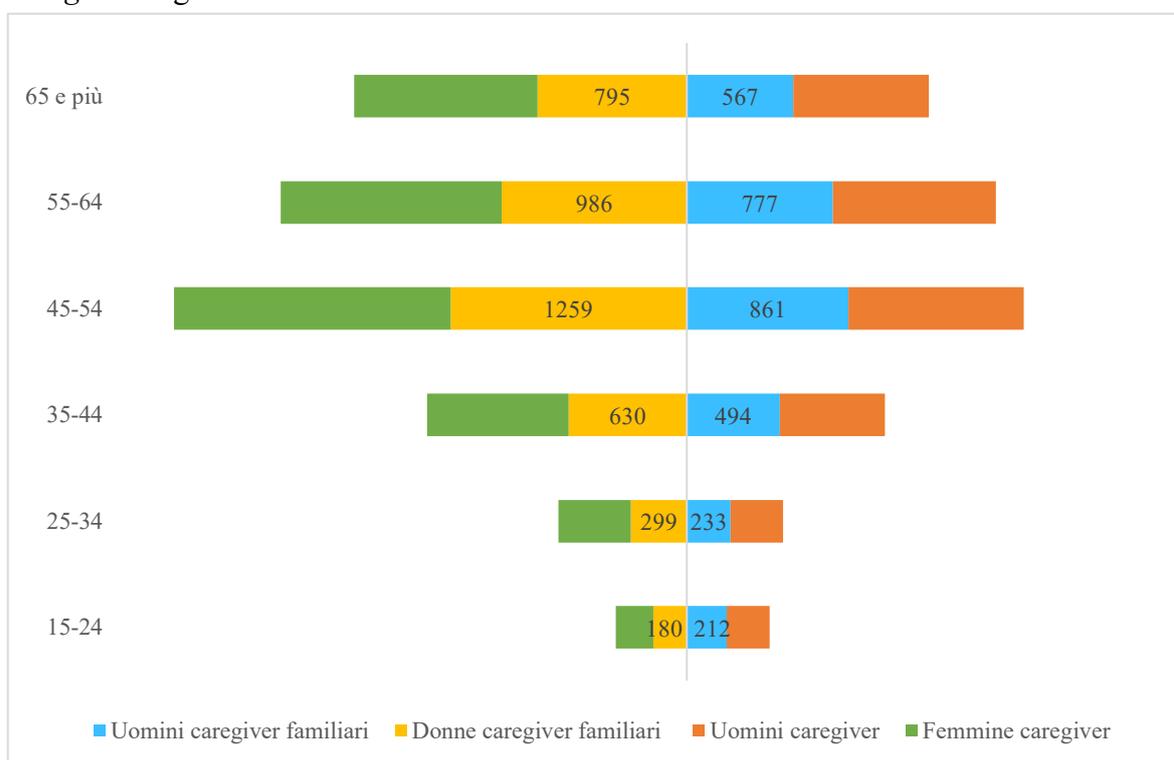


Grafico 3: Piramide delle età e di genere con confronto tra i *caregiver* e i *caregiver* familiari in Italia, anno 2015. Persone di 15 anni e più che hanno fornito cure o assistenza almeno una volta a settimana, per 100 persone con le stesse caratteristiche e dati in migliaia. Dati Istat. Auto-redatto.

- la quota maggiore di *caregiver* si registra nella fascia d'età compresa tra i 45 e i 54 anni, con un totale di 2.120.000 *caregiver* di cui 1.259.000 sono donne e 861.000 uomini;
- tra i 55 e 64 anni se ne contano 1.763.000, di questi 986.000 sono donne e 777.000 uomini;
- 1.362.000 *caregiver* hanno un'età uguale o maggiore ai 65 anni, con una differenza di genere pari a 977.000 per le donne e 722.000 per gli uomini.

Pertanto, si può affermare che i *caregiver* sono principalmente familiari (circa 7 milioni e mezzo) e che si tratta in maggioranza di donne (circa 4 milioni), concentrate principalmente nella fascia d'età dai 45 ai 64 anni.

## 1.4 Bisogni dei *caregiver*

Il ruolo di un *caregiver* può essere molto impegnativo, e quasi nessuno vi giunge preparato. Solo dopo aver iniziato l'attività di *caregiver* ci si rende conto che comporta oneri e vincoli anche molto significativi.

I *caregiver*, infatti, riportano bisogni insoddisfatti nell'area dell'assistenza, soprattutto per quanto riguarda:

- ottenere informazioni sull'aiuto finanziario, il sostegno domestico, le opzioni di trasporto, le questioni legali e i programmi di cura e assistenza<sup>7</sup>;
- acquisire le competenze necessarie per prendersi cura della persona che soffre di una condizione di malattia cronica;
- ottenere informazioni relative ai servizi sanitari, in particolare dove e come utilizzarli<sup>8</sup>.

Con specifico riferimento ai *caregiver* familiari, nel 2017 la *COFACE Families Europe*<sup>9</sup> ha intervistato oltre 1000 *caregiver* informali di 16 differenti paesi europei per comprendere, per quanto possibile, le loro necessità<sup>10</sup>.

Tra le necessità dei *caregiver* familiari emergono maggiormente le seguenti:

- la mancanza di riconoscimento e il rischio di esclusione sociale: l'elogio del lavoro e del valore del *caregiver* è molto basso, sia da parte della società che delle loro famiglie; i *caregiver* avrebbero bisogno che il loro lavoro fosse più gratificato e avesse una visibilità più significativa;
- la difficoltà di conciliare assistenza, lavoro e vita privata: molti *caregiver* familiari sono costretti a lasciare il lavoro retribuito a causa dello stress o destreggiarsi tra esso e tutti gli impegni extra-lavorativi, in un contesto spesso di mancanza di misure di sostegno adeguate;

---

<sup>7</sup> Soong, Aijia, et al., *Information Needs and Information Seeking Behaviour of People with Dementia and Their Non-Professional Caregivers: A Scoping Review*, "BMC Geriatrics", vol. 20, no. 1, 14 Feb. 2020, <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>. Visitato il 6 ottobre 2023.

<sup>8</sup> T. Washington Karla et al., *Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions*, "Patient Education and Counselling", Volume 83, Issue 1, April 2011, 2023, Elsevier B.V.

<sup>9</sup> Rete pluralistica di associazioni della società civile, che rappresenta gli interessi di tutte le famiglie all'interno dell'Unione Europea.

<sup>10</sup> Rusmini, Giselda, *Le Necessità Dei Caregiver Europei - I Luoghi Della Cura Rivista Online*, I Luoghi Della Cura, 22 dicembre 2021, [www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2021/12/le-necessita-dei-caregiver-europei/](http://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2021/12/le-necessita-dei-caregiver-europei/). Visitato il 13 ottobre 2023.

- reddito adeguato: l'onere finanziario dei *caregiver*, spesso, è incrementato dalle spese derivanti dalle esigenze specifiche del soggetto che necessita di assistenza, come ausili e sussidi, e dai costi per rendere il domicilio a lui più accessibile;
- l'accesso ai servizi sociali, socio-sanitari e sanitari: per alleviare il *caregiver* dall'onere di svolgere la maggior parte dei compiti, sono disponibili alcuni servizi, utili a prevenire la solitudine e lo stress. I *caregiver* però evidenziano la mancanza di possibilità di accesso a servizi flessibili, servizi di sollievo e assistenza formale integrabile con il sostegno informale;
- l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere del *caregiver*: a causa del lavoro di assistenza che svolgono per le persone non autosufficienti, si possono presentare stress mentale o stanchezza fisica. Pertanto, il *caregiving* può avere un impatto negativo sulla salute fisica e mentale dei *caregiver* familiari e, di conseguenza, anche sulle persone bisognose di assistenza;
- necessità di informazione e formazione: un'importante lacuna riscontrata dai *caregiver*, che si manifesta nel momento in cui iniziano il loro ruolo, è la mancanza di informazioni sui servizi, agevolazioni e diritti a loro supporto. Il reperimento di informazioni può richiedere molto tempo, e gli enti eventualmente consultati possono fornire informazioni incomplete per il concorso di più concause tipo carichi di lavoro elevati e formazione professionale.

### **1.5 Servizi, agevolazioni e diritti a supporto dei *caregiver* in Italia e nel Veneto**

Sotto il profilo normativo, la figura del *caregiver*, pur essendo evidente l'importanza pratica nel sistema di cura ed assistenza delle persone fragili, non ha ancora trovato una precisa definizione dei propri diritti e delle tutele collegate. Infatti, benché ci sia, tanto in giurisprudenza<sup>11</sup> quanto nella legislazione finanziaria<sup>12</sup>, la consapevolezza dell'esistenza, oltre che dell'importanza, della figura del *caregiver*, ad oggi l'ordinamento italiano non ne prevede una disciplina organica, capace cioè di indicare con precisione i diritti e le tutele giuridiche ad esso spettanti.

---

<sup>11</sup> V. Corte di cassazione, 28 luglio 2022, n. 202, in *On Legale* "Con il progressivo invecchiamento della popolazione all'interno degli Stati europei e l'accresciuto bisogno di assistenza a lungo termine, si è affermato il modello dei "caregivers", integrato da figure di familiari ed amici che si prendono cura, in maniera gratuita e continuativa, di una persona anziana, non autosufficiente e/o disabile."

<sup>12</sup> Nel quale contesto, fin dall'art.1, co. 254, legge 27 dicembre 2017, n. 205, lo Stato ha provveduto ad inserire un "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare". Fondo al quale è stata garantita copertura finanziaria anche nelle successive previsioni di bilancio e, da ultimo, nella legge di bilancio 2023, con lo stanziamento di una somma pari a 25 milioni di euro.

Tuttavia, nel contesto della citata legislazione è possibile trovare una puntuale definizione di *caregiver*. Per tale si deve intendere “*la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18*”<sup>13</sup>. I presupposti per definire una persona *caregiver*, riguardano, pertanto, il rapporto che la lega alla persona assistita (coniuge, unione civile, convivenza di fatto, parentela o affinità) e alle condizioni di salute che devono averne determinato il riconoscimento della “disabilità grave” (ai sensi dell’art. 3, comma 3, L. 104/92) o dell’indennità di accompagnamento. A tale definizione, tuttavia, non è seguita anche l’indicazione dei conseguenti diritti spettanti, appunto, al soggetto che “assiste e si prende cura” di una persona fragile.

A fronte di ciò, ed anche per le sollecitazioni del contesto europeo<sup>14</sup>, si sono susseguiti una serie di disegni di legge finalizzati proprio a sancire i diritti<sup>15</sup> spettanti ai *caregiver*, tanto familiari, quanto “professionalizzati”. Nel panorama dei disegni e delle proposte di legge presentati ai due rami parlamentari<sup>16</sup> è possibile indicare in ordine cronologico:

- il disegno di legge n. 2128 del 5 novembre 2015, recante “*Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*”;
- il progetto di legge n. 3414 del 10 novembre 2015, recante “*Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell’attività di cura e assistenza*”;
- il progetto di legge n. 3527 del 12 gennaio 2016, recante “*Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell’attività di cura e assistenza familiare*”;
- il disegno di legge n. 2266 del 2 marzo 2016, recante “*Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare*”;

---

<sup>13</sup> Così l’art.1, co. 255, legge 27 dicembre 2017, n. 205.

<sup>14</sup> Il riferimento corre alla Direttiva 20 giugno 2019, n. 1158 in materia di “*equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza e che abroga la direttiva 2010/18/UE del Consiglio*”.

<sup>15</sup> Diversi ed aggiuntivi rispetto a quelli già parzialmente rinvenibili nella legge 5 febbraio 1992, n. 104.

<sup>16</sup> Per nessun dei quali, in ogni caso, il procedimento legislativo si è ancora concluso.

- il disegno di legge n. 1461 del 7 agosto 2019, recante “*Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*”.

Adottando un criterio di vicinanza cronologica, è possibile dare una breve panoramica dell’ultimo disegno di legge n. 1461 del 7 agosto 2019 (DDL), nel contesto del quale, fra l’altro, viene data continuità alla definizione di *caregiver* dell’art.1, co. 255, legge 27 dicembre 2017, n. 205 sopra citato<sup>17</sup>. Il DDL riconosce la figura di *caregiver* solo ad una persona per assistito, fatta salva la possibilità di riconoscere ad una persona fragile un ulteriore *caregiver* nelle ipotesi in cui quello principale non sia un lavoratore dipendente, ovvero nei casi previsti dall’art. 33, comma 3 della legge n. 104 del 1992<sup>18</sup>.

L’articolo 4 del DDL disciplina le modalità che il *caregiver* deve seguire per poter accedere ai benefici previsti dalla legge quali, ad esempio, presentarsi all’Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS), con specifici documenti, tra cui l’atto di nomina del *caregiver* da parte dell’assistito, il verbale di riconoscimento dell’invalidità e l’autocertificazione di residenza. Ancora, l’art. 5 elenca le tutele previdenziali con i rispettivi criteri e, nell’articolo successivo, un adeguamento dei Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP), e dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), a favore dei *caregiver* familiari.

Il punto di maggiore interesse del disegno di legge è dato dall’articolo 7, in cui sono elencati i sostegni a favore del *caregiver* familiare lavoratore, al fine di conciliare la sua attività lavorativa con l’attività di cura e assistenza. I diritti in esso previsti sono:

- il diritto, ove possibile, ad una rimodulazione dell’orario di lavoro, compatibilmente con l’attività di assistenza e di cura;
- il diritto prioritario di scelta della propria sede di lavoro, tra le sedi disponibili, più vicine alla residenza dell’assistito;
- l’attivazione di specifici programmi per il supporto alla collocazione o alla ricollocazione dei *caregiver* familiari al termine della loro attività di cura e di assistenza, tramite interventi e azioni di politica attiva nell’ambito dei servizi per l’impiego.

---

<sup>17</sup> Il riferimento corre all’art. 2 del disegno di legge n. 1461 del 7 agosto 2019.

<sup>18</sup> Il quale prevede che “*Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici*”.

Infine, in considerazione del fatto che il ruolo di *caregiver* familiare non implica solo difficoltà fisiche e psicologiche, ma anche economiche, all'articolo 9 sono riportate le detrazioni per carichi di famiglia.

Per quanto riguarda la rete dei servizi rivolti al sostegno delle attività del *caregiver*, troviamo:

- Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), un servizio tramite il quale vengono erogate prestazioni domiciliari da parte di figure professionali sanitarie e sociali integrate tra loro come il medico di medicina generale, l'infermiere, il fisioterapista, l'assistente sociale, il medico specialista, secondo un intervento personalizzato. Questo servizio sostiene il *caregiver* nel processo di cura e di assistenza.
- assistenza protesica, ossia l'insieme delle prestazioni che comportano la fornitura di protesi, ortesi e ausili volti alla prevenzione, alla correzione o alla compensazione di menomazioni o disabilità e alla promozione dell'autonomia dell'assistito;

Sono poi previsti interventi di sollievo volti a sostenere i costi delle famiglie, affrontati per assistere la persona non autosufficiente a domicilio:

- l'accesso temporaneo ai Centri diurni o residenziali del territorio, che si caratterizzano in interventi di pronta accoglienza e accoglienza programmata;
- il riconoscimento dei benefici economici alle famiglie che si prendono cura di persone con carichi assistenziali elevati, tra cui l'assegno di sollievo (affidamento temporaneo dell'assistenza del soggetto a persone terze, beneficiando di aiuti economici) e il buono servizio contributi economici per l'accoglienza temporanea diurna e/o residenziale presso Enti del territorio.

È inoltre prevista un'impegnativa di Cura Domiciliare (ICD), istituita con la Delibera della Giunta Regionale (DGR) 1338 del 30 luglio 2013 (Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto, Bur n. 72 del 20 agosto 2013)<sup>19</sup>, ossia un contributo erogato a favore dell'assistenza a domicilio di persone non autosufficienti. L'ICD si rende necessaria per l'acquisto di prestazioni di supporto e assistenza alla vita quotidiana, ad integrazione dell'assistenza domiciliare dell'Unità Sanitaria Locale Socio-Sanitaria (ULSS).

---

<sup>19</sup> Bur. N. 72 del 20/08/2013, DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1338 del 30 luglio 2013, "Revisioni della prestazione costituenti LEA aggiuntivi regionale (ed. extra-LEA) in ambito socio-sanitario. Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare (DGR 154/CR del 24 dicembre 2012 e DGR 37/CR del 3 maggio 2013)". [Sanità e igiene pubblica].

Nel territorio regionale, sono molte le associazioni di volontariato con specifiche *mission* a favore delle persone con bisogni assistenziali, e dei loro *caregiver*. I diversi scopi delle associazioni sono quelli di:

- offrire alla persona le opportunità per costruire o recuperare la propria autonomia;
- offrire compagnia e organizzare attività ricreative;
- essere fonte di informazione, conoscenza e sostegno sia per gli assistiti che per le loro famiglie;
- essere di aiuto per affrontare la sofferenza della malattia e della solitudine;
- offrire il trasporto sociale a favore delle persone che ne necessitano.



## CAPITOLO 2 – PRESENTAZIONE DEL PROGETTO

### 2.1 Problema individuato

Dato il progressivo invecchiamento della popolazione, l'onere dell'assistenza sanitaria si sta spostando sempre più nei confronti dei *caregiver*, in particolare quelli familiari, che saranno sempre più coinvolti nel processo di cura del proprio assistito. Per questo, è fondamentale individuare e rispondere ai bisogni da loro percepiti, per promuovere il loro ruolo assistenziale e la loro salute.

I *caregiver*, che siano familiari o professionisti che forniscono assistenza, presentano una serie di bisogni che devono essere riconosciuti e affrontati; variano a seconda del contesto familiare, del tipo di malattia e del livello di non autosufficienza di ogni assistito, e anche da come sono diversi tra loro i singoli *caregiver*.

Ci sono però alcuni bisogni che vengono percepiti dalla maggioranza di essi e, tra questi, il bisogno di informazione e formazione.

Spesso i *caregiver* devono assumersi la responsabilità di diventarlo senza alcun preavviso o preparazione. La maggior parte di essi non si rende conto di essere un *caregiver*, e a volte fatica ad accedere alle informazioni su cosa significhi esserlo, a quali benefici abbia diritto, e quali opportunità ci siano per le persone assistite e per loro stessi. Pertanto, diventa fondamentale l'accesso ad una formazione ed a informazioni che li aiutino ad affrontare i compiti dell'assistenza come "persone che si prendono cura" di altre persone.

L'insufficiente quantità di informazioni fornite ai *caregiver* può avere conseguenze significative per le persone che necessitano di assistenza, e per i *caregiver* stessi che se ne prendono cura. Si evidenziano, per esempio:

- l'aumento dello stress e il rischio di *burnout* nei *caregiver*;
- l'aumento del rischio di solitudine e ansia, in quanto essi possono sentirsi isolati e privati del sostegno sociale;
- la mancanza di consapevolezza dei propri diritti, in quanto l'ignoranza dei diritti dei *caregiver* può portare a situazioni in cui essi non ricevono i benefici o il supporto a cui hanno diritto;
- un maggiore onere finanziario, data la mancanza di informazioni su risorse finanziarie e programmi di assistenza.

L'assenza o la carenza di informazioni, quindi, riguarda anche la mancata conoscenza dei servizi, delle agevolazioni e dei diritti a loro supporto, nel momento in cui si impegnano nel loro ruolo. È fondamentale fornire ai *caregiver* informazioni accurate per migliorare la qualità dell'assistenza fornita e garantire il loro benessere.

Nel territorio dell'ULSS 2, in particolare nel distretto di Treviso Nord e Sud, sono emerse delle lacune di conoscenze riguardanti le agevolazioni e i diritti spettanti ai *caregiver* di utenti non autosufficienti, oltre che l'incertezza riguardo a chi rivolgersi per la richiesta dei servizi e sostegni ad essi utili. Si è resa quindi necessaria una rilevazione dei bisogni e delle conoscenze dei suddetti *caregiver*.

## **2.2 Quesiti di ricerca e scopo dell'indagine**

Una volta individuato il problema oggetto di indagine, sono stati formulati i seguenti quesiti di ricerca:

- esistono buone pratiche e progettualità applicate relativamente all'accesso alla rete assistenziale da parte dei *caregiver* di utenti non autosufficienti?
- quali sono le caratteristiche socio-demografiche del campione individuato?
- qual è il livello di conoscenza dei *caregiver* rispetto ai servizi, alle agevolazioni e ai diritti a loro rivolti e a cui possono avere accesso?
- dove reperiscono le informazioni e a chi si rivolgono i *caregiver* per la richiesta dei servizi, agevolazioni e diritti?

Lo scopo della tesi è quello di individuare i bisogni e le conoscenze dei *caregiver* di utenti non autosufficienti, afferenti al servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) del Distretto di Treviso, dell'Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana, riguardo ai servizi, alle agevolazioni e ai diritti a loro rivolti.

Gli obiettivi specifici sono quelli di:

- descrivere le caratteristiche socio demografiche del campione individuato;
- descrivere il livello di conoscenza rispetto alle risorse e ai servizi presenti sul territorio;
- descrivere il livello di conoscenza rispetto a servizi, agevolazioni e diritti dei *caregiver*;
- proporre un eventuale progetto di intervento educativo promozionale sui bisogni individuati.

Il progetto di ricerca viene descritto brevemente nella sinossi di ricerca (Allegato 1).

### 2.3 Revisione della letteratura

Per avere una panoramica generale riguardante i bisogni e le esigenze più diffuse tra i *caregiver*, soprattutto quelli familiari, è stata svolta una revisione della letteratura.

Inizialmente è stata effettuata una ricerca su GOOGLE, tramite alcune parole chiave tra cui:

- *caregiver* formali e informali;
- bisogni dei *caregiver*;
- *burden* del *caregiver*;
- agevolazioni e diritti dei *caregiver*.

La ricerca su GOOGLE ha portato alla visione di siti di istituzioni o scientificamente riconosciuti di seguenti Enti, Associazioni o Istituzioni:

- Epicentro;
- Ministero della Salute;
- Istituto Superiore di Sanità;
- Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT);
- Regione Veneto;
- Centro di Ricerca Humanitas.

Inoltre, si sono consultati istituzioni, associazioni e siti rappresentati il *caregiver* e il suo utente. In particolare, si è tenuto conto:

- degli approfondimenti di NNA, “Manuale dei *caregiver* familiari”, aiutare chi aiuta, volume promosso dalla Fondazione Ceci Gallingani;
- della guida per i *caregiver* familiari “Orientarsi nella rete dei servizi”, Servizio Sanitario Regionale Emilia-Romagna, Azienda Sanitaria Locale di Parma;
- del documento dell’Agenzia Regionale di Sanità (ARS) Toscana “*Caregiver* familiari, risorsa preziosa ma invisibile del sistema socio-sanitario”.

È stata effettuata una consultazione della banca dati PubMed, avviata tramite alcune parole chiave: *caregivers*; *information needs*.

Dalla ricerca sono stati originati 1749 articoli. I risultati sono stati ridotti a 104 risultati applicando i seguenti filtri di ricerca: *Free full text, Books and Documents, Review, Systematic Review, in the last 3 years*.



## CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI

### 3.1 Campione dell'indagine

Il complesso dei soggetti destinatari (target) di questa indagine è rappresentato dai *caregiver* degli utenti non autosufficienti, afferenti al servizio di Cure Primarie del Distretto di Treviso, Nord e Sud, nonché al servizio ADI. Il questionario è stato somministrato, dagli infermieri dell'ADI, ai *caregiver* degli assistiti che hanno aderito al servizio e geograficamente appartenenti al Distretto di Treviso, Nord e Sud.

- Il Distretto di Treviso Nord ha le sue sedi nei comuni di Villorba e Oderzo, e comprende i seguenti comuni: Istrana, Paese, Morgano, Quinto di Treviso, Ponzano Veneto, Povegliano, Carbonera, Arcade, Spresiano, Maserada, Breda di Piave, Cimadolmo, San Polo di Piave, Ormelle, Ponte di Piave, Salgareda, Chiarano, Cessalto, Gorgo al Monticano, Mansuè, Portobuffolè, Meduna di Livenza e Motta di Livenza;
- il distretto di Treviso Sud, invece, ha sede a Silea, e comprende: Zero Branco, Preganziol, Mogliano Veneto, Casier, Casale sul Sile, Roncade, Monastier, San Biagio di Callata e Zenson di Piave (Figura 1).

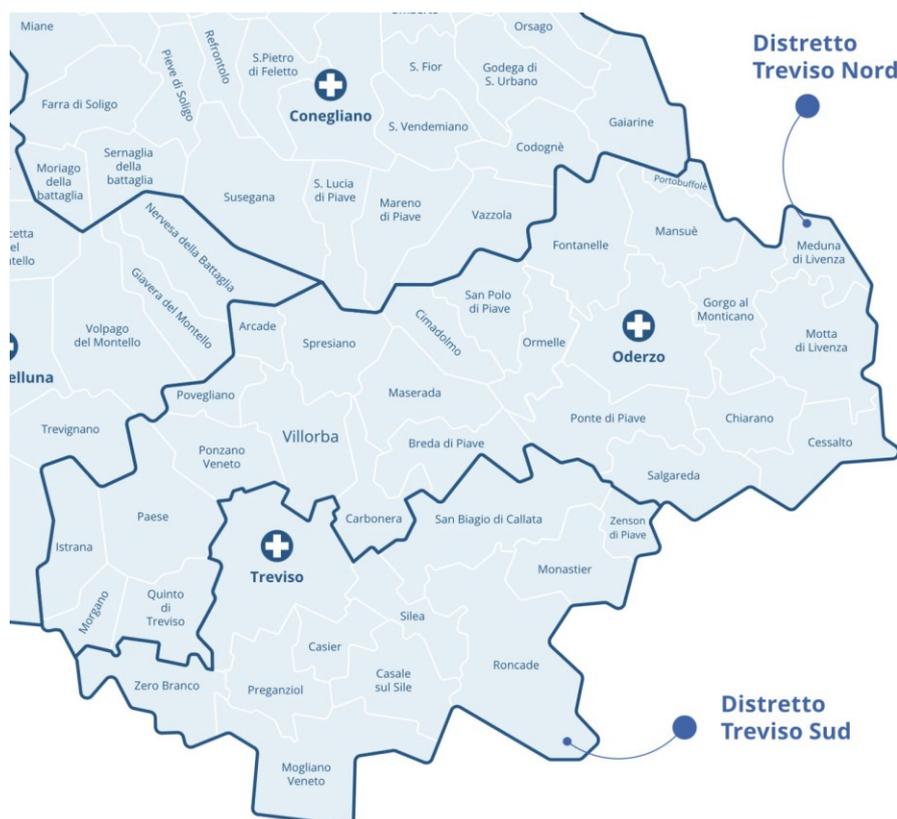


Figura 1: Comuni geograficamente appartenenti al Distretto di Treviso, Nord e Sud.  
Fonte sito ufficiale ULSS 2 Marca Trevigiana.

Nella realizzazione dell'indagine è stato coinvolto il Direttore della U.O.C. Cure Primarie, che a sua volta ha presentato il progetto ai Coordinatori delle Cure Primarie del Distretto di Treviso Nord, suddiviso in Villorba e Oderzo, e del distretto di Treviso Sud, Silea.

### **3.2 Strumenti utilizzati, *setting* e periodo dell'indagine**

Per la raccolta dei dati è stato scelto un questionario auto-redatto, su supervisione dei docenti, relatore e correlatrice, data la mancanza di questionari già disponibili riguardanti l'argomento. Il questionario si compone di 15 domande miste, aperte, chiuse o a risposta multipla; è stato redatto in modalità cartacea e proposto, dove possibile, in auto-compilazione tramite "Google Moduli".

Il questionario è stato realizzato garantendo l'anonimato, il rispetto della *privacy* e la riservatezza delle informazioni raccolte, secondo il D.lgs. 30 giugno 2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali"<sup>20</sup>.

La raccolta dati è iniziata il 27 luglio, grazie agli infermieri dell'ADI che si sono resi disponibili a consegnare i questionari ai *caregiver* degli utenti che afferiscono al servizio di assistenza domiciliare. La distribuzione dei moduli è stata effettuata per un periodo di 2 mesi in ogni Distretto, ed è stata stimata una raccolta di 50 questionari totali.

La somministrazione dei questionari è terminata il 19 settembre, con un totale di 60 questionari raccolti, di cui 59 compilati e 1 rifiutato.

Nello specifico, nei rispettivi Distretti sono stati raccolti:

- 15 questionari nel distretto Treviso Nord, Villorba;
- 9 questionari nel distretto Treviso Nord, Oderzo;
- 36 questionari nel distretto Treviso Sud, Silea.

Conclusa la somministrazione, è emerso che i questionari sono stati compilati esclusivamente in modalità cartacea, nonostante la presenza di un *QR-code* che permetteva la redazione online, tramite "Google Moduli".

---

<sup>20</sup> GDPR, Garante per la protezione dei dati personali, DECRETO LEGISLATIVO 30 giugno 2003, n.196 recante il "Codice in materia di protezione dei dati personali" (in S.O n. 123 alla G.U. 29 luglio 2003, n. 174).

Il questionario è stato strutturato in due parti (Allegato 2).

- La prima sezione (A) è stata definita socio-demografica, in quanto specificamente rivolta a fornire una “fotografia” generale dei *caregiver* presi in esame. Le domande contenute in tale sezione sono state formulate per analizzare i dati relativi al genere, età e nazionalità del *caregiver* e se il soggetto destinatario svolgesse per la prima volta l’attività di *caregiver* oppure avesse esperienze pregresse. Inoltre, è stato oggetto di indagini: a quale struttura sanitaria e non, o a chi si sia rivolto il *caregiver* per ottenere il servizio ADI; se lo stesso si avvalga di altri aiuti nella cura del suo assistito.
- La seconda sezione (B), è stata denominata “sezione conoscenze” in quanto i quesiti proposti avevano lo scopo specifico di effettuare un’indagine sulle conoscenze dei *caregiver* riguardo ai servizi, agevolazioni e diritti previsti per loro, e a chi rivolgersi per ottenerli. In particolare è stato oggetto di indagini: quanto ritenga di essere informato il *caregiver* in merito ai servizi a lui dedicati; se conosca ed eserciti i diritti a sostegno del *caregiver* familiare lavoratore dipendente, come previsti dalla legge 104/92; a chi si rivolgerebbe al fine di presentare la richiesta dell’invalidità civile per il proprio assistito; se sia a conoscenza degli interventi di sollievo a sostegno delle famiglie che prestano assistenza; a chi si rivolgerebbe per richiedere protesi, ortesi e ausili tecnici, utili al suo assistito.

### **3.3 Iter ed elaborazione dei dati raccolti**

Il questionario è stato consegnato alle varie sedi distrettuali, previa autorizzazione da parte della Direzione Generale dell’Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana.

Per la distribuzione dei questionari, è stato coinvolto il Direttore del servizio di Cure Primarie del distretto di Treviso, Nord e Sud, che successivamente ha interessato anche i coordinatori dei rispettivi distretti, mettendoli a conoscenza delle modalità di somministrazione e di raccolta dei questionari, e concordando, inoltre, le modalità di raccolta da parte della studentessa dei questionari compilati, nelle rispettive sedi distrettuali.

L’iter di raccolta proposto è stato il seguente:

- consegna dei questionari agli infermieri dell’ADI da parte dei coordinatori;
- raccolta del consenso verbale e somministrazione del questionario al *caregiver* da parte dell’infermiere al momento della visita domiciliare. Il questionario poteva essere compilato in autonomia dal *caregiver*, mentre l’infermiere svolgeva le sue mansioni; in

alternativa, poteva essere lasciato nel domicilio e ritirato, una volta compilato, all'accesso successivo effettuato dall'infermiere;

- una volta raccolto il questionario, l'infermiere lo avrebbe riconsegnato nel Distretto di riferimento.

Conclusa la raccolta dei questionari necessari ai fini dell'indagine, si è provveduto a elaborare i dati pervenuti mediante l'utilizzo degli strumenti messi a disposizione dal programma *Excel*.

Le risposte dei questionari raccolti sono state in seguito riportate manualmente nel foglio elettronico, inserendo le domande con le rispettive risposte fornite, suddivise per i diversi Distretti. Per ogni domanda sono state create delle tabelle *Pivot*, con i loro rispettivi grafici, e ne sono stati successivamente analizzati i dati.

### **3.4 Limiti dello studio**

Lo svolgimento dell'indagine presenta un primo limite significativo di carattere generale, dato dal fatto che i questionari raccolti rappresentano e, per questo, prendono in esame, esclusivamente una minima parte della situazione dei *caregiver* del nostro territorio. Si renderebbe necessario un approfondimento più vasto che riguardi anche la loro condizione riguardo alle diverse patologie dei propri assistiti, così da avere una visione più approfondita dei loro bisogni informativi.

Un'altra limitazione riscontrata ha riguardato la difficoltà nel raggiungere il numero di questionari stimati prima della raccolta, in quanto:

- spesso i *caregiver* non erano presenti all'arrivo degli infermieri dell'ADI;
- le tempistiche di assistenza del personale del servizio ADI non permettevano la raccolta puntuale dei questionari;
- si sono riscontrate delle difficoltà nel confronto con i rispettivi Coordinatori dei Distretti circa l'andamento della raccolta dei questionari.

Data la limitata presenza di letteratura specifica riguardante l'argomento, le ipotesi prodotte nella discussione dei dati si basano sulla letteratura esistente non specifica, ma comunque inerente all'argomento.

Inoltre, vista la difficile realtà che affrontano i *caregiver* e gli assistiti stessi, si è ritenuto auspicabile non realizzare un questionario eccessivamente impegnativo, ma costituito da un

numero ridotto di domande totali, che richiedessero un tempo breve per la compilazione. Non è stato quindi possibile indagare al meglio su tutti gli aspetti.

### **3.5 Aspetti autorizzativi**

La possibilità di somministrare i questionari e la raccolta dei dati derivanti, è stata possibile solo in seguito all'autorizzazione, mediante firma della sinossi (per maggiori informazioni si veda l'Allegato 1), del Direttore dell'Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana.

La distribuzione è avvenuta in seguito al permesso ottenuto da parte del Direttore delle Cure Primarie del Distretto di Treviso, Nord e Sud.



## CAPITOLO 4 – RISULTATI

Il campo di osservazione dell'indagine è rappresentato da una piccola parte dei *caregiver* del territorio del distretto di Treviso. Sono stati raccolti un totale di 60 questionari, di cui 59 compilati interamente e 1 rifiutato.

Nello specifico, come è possibile osservare nel Grafico 4, nelle differenti sedi distrettuali sono stati raccolti:

- Distretto Treviso Nord, Villorba: 14 questionari compilati, 1 rifiutato;
- Distretto Treviso Nord, Oderzo: 9 questionari compilati, 0 rifiutati;
- Distretto Treviso Sud, Silea: 36 questionari compilati, 0 rifiutati.

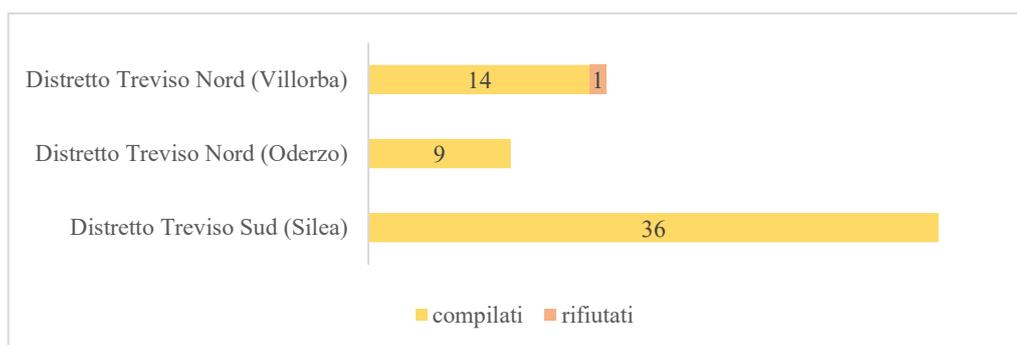


Grafico 4: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
Numero di questionari compilati e rifiutati nel Distretto di Treviso Nord e Sud. Auto-redatto.

### 4.1 Sezione A – Caratteristiche del campione

I risultati di seguito presentati fanno riferimento alla prima sezione del questionario, dalla domanda A01 alla A07 (si veda Allegato 2).

Come è possibile osservare nel Grafico 5 (relativo al quesito A01), la maggior parte dei *caregiver* sono di genere femminile piuttosto che maschile: dai dati emerge che il 66% sono donne mentre il 34% sono uomini (39 femmine e 20 maschi).

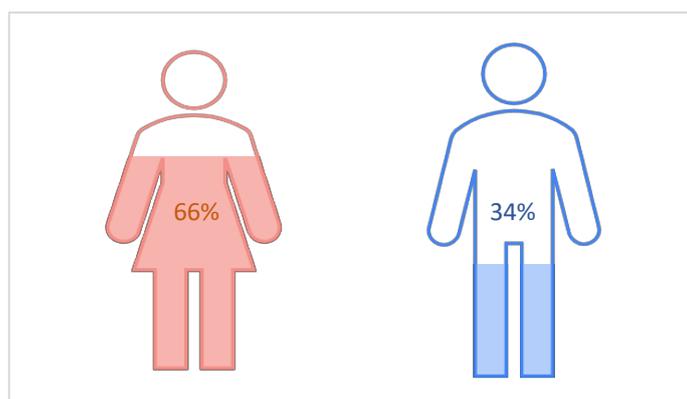


Grafico 5: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
Percentuale genere femminile e maschile dei caregiver presi in esame. Auto-redatto.

Il Grafico 6 (relativo ai quesiti A01 e A02) è stato realizzato suddividendo il campione di indagine per genere e classi d'età quinquennali.

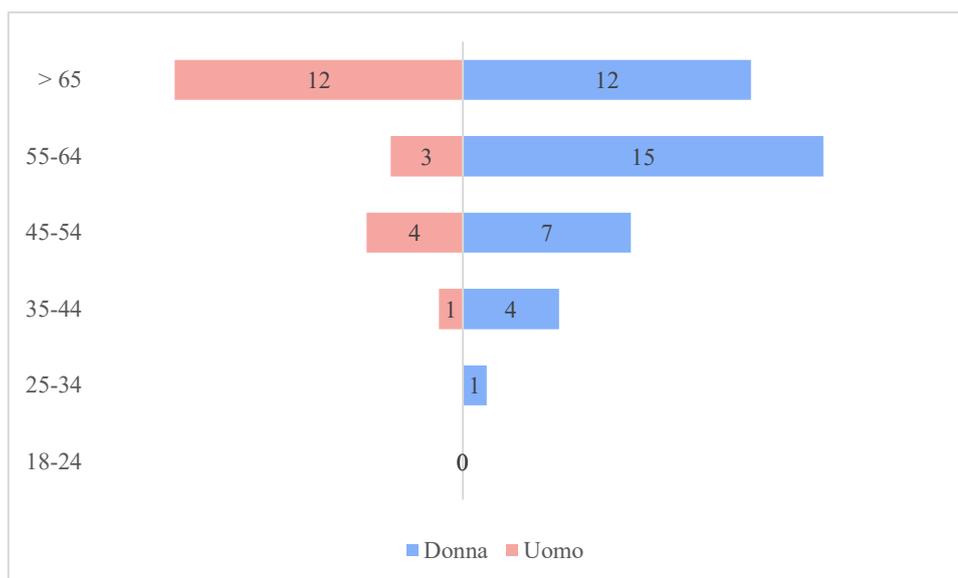


Grafico 6: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
Piramide delle età con genere dei caregiver presi in esame. Auto-redatto.

Esso evidenzia che la quota maggiore dei *caregiver*, circa il 41%, presenta un'età pari o maggiore a 65 anni. In questa classe d'età il numero dei soggetti è ugualmente distribuito tra uomini e donne (12 persone per genere). Si nota inoltre che nella fascia d'età compresa tra i 55 e i 64 anni, che rappresenta una percentuale di circa il 31% del campione, la popolazione femminile è maggiormente rappresentata (15 persone femminili e 3 maschili).

Il Grafico 7 (relativo al quesito A03) evidenzia la nazionalità dei *caregiver*.

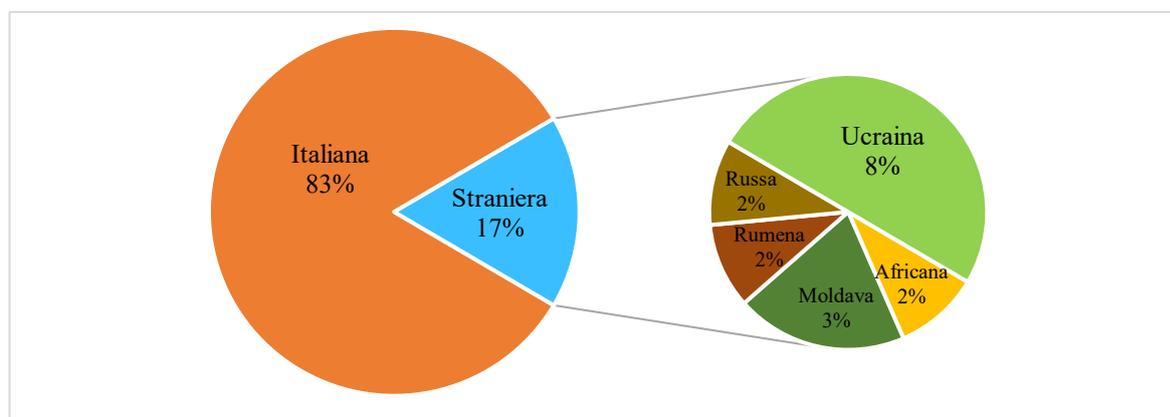
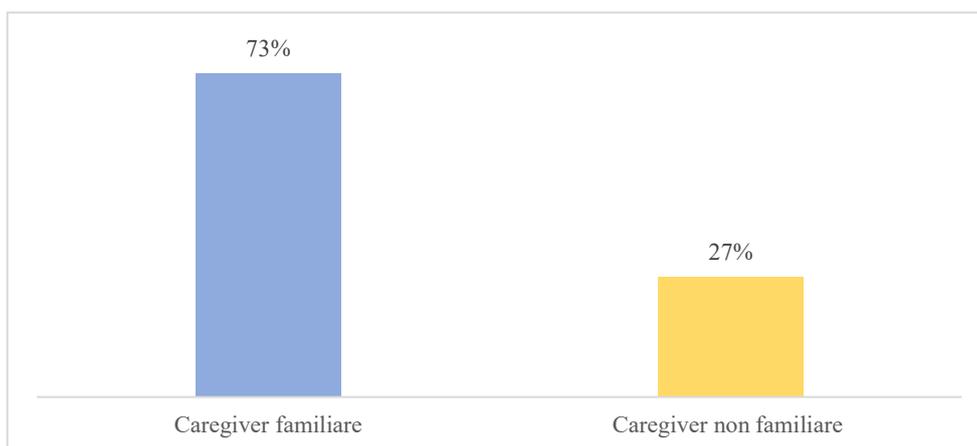


Grafico 7: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
Principali nazionalità dei caregiver presi in esame. Auto-redatto.

L'83% dei *caregiver* totali sono di nazionalità italiana, mentre il restante 17% è di nazionalità straniera. La nazionalità straniera principale è quella ucraina, con una percentuale dell'8%, a seguire con percentuali minori si trovano la nazionalità moldava, russa, rumena e africana.

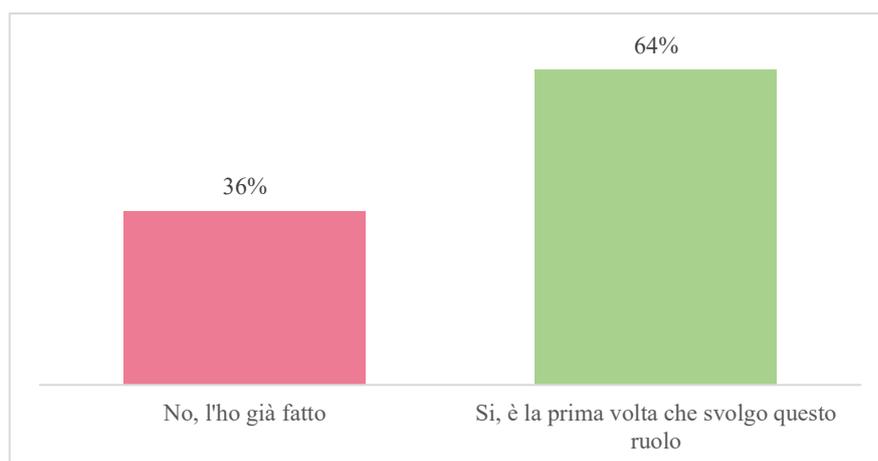
Il Grafico 8 (relativo al quesito A04) riporta la suddivisione percentuale dei *caregiver* tra familiari e non familiari.



*Grafico 8: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Suddivisione percentuale dei caregiver tra familiari e non familiari. Auto-redatto.*

Nel 73% dei casi totali il *caregiver* è di tipo familiare, mentre nel restante 27%, è di tipo non familiare.

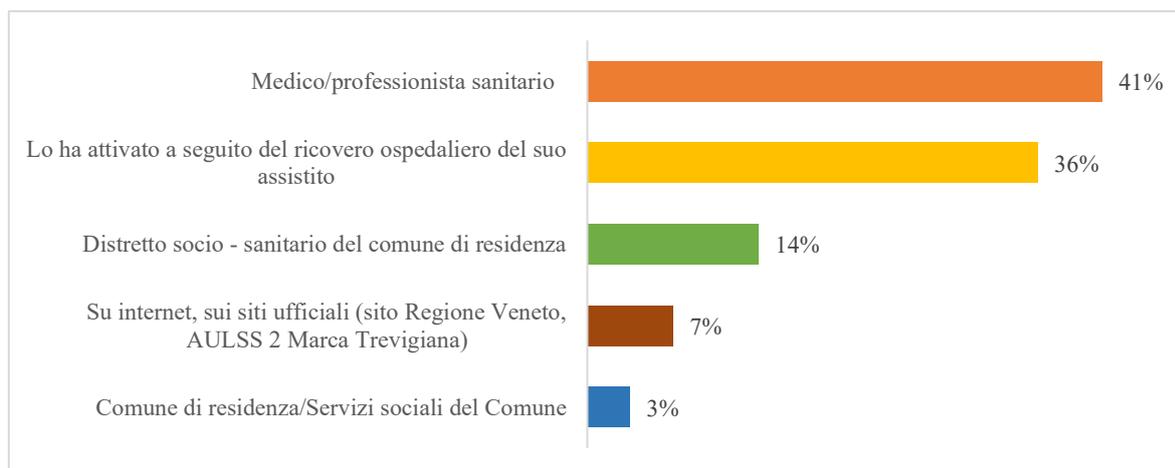
Il Grafico 9 (relativo al quesito A05) riporta il dato relativo ad un'eventuale esperienza pregressa dei *caregiver* in questo ruolo.



*Grafico 9: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Percentuale di caregiver presi in esame che hanno già svolto e non questo ruolo. Auto-redatto.*

Dal grafico si evince che nel 64% dei casi il *caregiver* non ha mai svolto questo ruolo in passato mentre il restante 36% ha risposto di avere già svolto attività di *caregiver*.

Nel Grafico 10 (relativo al quesito A06) viene riportata la distribuzione degli Enti o figure sanitarie alle quali i *caregiver* si sono rivolti per la richiesta del servizio ADI (Assistenza Domiciliare Integrata).



*Grafico 10: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Richiesta di attivazione servizio ADI da parte dei caregiver presi in esame. Auto-redatto.*

Dai risultati è emerso che nella maggior parte dei casi, circa il 41%, il *caregiver* ha richiesto il servizio ADI ad un medico o professionista sanitario. A seguire, il 36% ne ha richiesto l'attivazione a seguito del ricovero ospedaliero del proprio assistito, il 14% ne ha fatto richiesta al Distretto del proprio Comune di residenza, il 7% si è recato sui siti internet ufficiali (Regione Veneto, AULSS 2 Marca Trevigiana) e infine solamente il 3% lo ha attivato tramite il Comune o i Servizi Sociali del Comune di residenza.

La Tabella 1 (relativa al quesito A07) riporta le eventuali figure alle quali il *caregiver* si rivolge in caso di necessità nella cura dell'assistito e la frequenza con la quale richiede tale aiuto.

|                            | Quotidianamente | Una volta a settimana | Più volte a settimana | Al bisogno | La notte | Mai |
|----------------------------|-----------------|-----------------------|-----------------------|------------|----------|-----|
| Amici                      | 0%              | 0%                    | 2%                    | 3%         | 0%       | 95% |
| Badante                    | 15%             | 3%                    | 3%                    | 3%         | 2%       | 74% |
| Familiari                  | 29%             | 8%                    | 8%                    | 17%        | 2%       | 36% |
| Altre figure professionali | 2%              | 14%                   | 12%                   | 3%         | 0%       | 69% |
| Volontari                  | 0%              | 0%                    | 2%                    | 2%         | 0%       | 97% |

*Tabella 1: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Figure e frequenza degli aiuti ai quali ricorrono i caregiver. Auto-redatto.*

Dall'analisi dei dati sopra riportati si può osservare che:

- sostegno dagli amici: è stato richiesto quotidianamente nello 0% dei *caregiver*, una volta a settimana nello 0%, più volte a settimana nel 2%, al bisogno nel 3% degli intervistati, l'aiuto notturno è stato richiesto nello 0% dei *caregiver* e il 95% non ne ha mai fatto richiesta;
- aiuto dalla badante: è stato richiesto quotidianamente nel 15% degli intervistati, una volta a settimana nel 3%, più volte a settimana nel 3%, al bisogno nel 3% dei *caregiver*, l'aiuto notturno è stato richiesto nel 2% degli intervistati e il 74% non ne ha mai fatto richiesta;
- sostegno dai familiari: è stato richiesto quotidianamente nel 29% dei *caregiver*, una volta a settimana nell'8%, più volte a settimana nell'8%, al bisogno nel 17% degli intervistati, l'aiuto notturno è stato richiesto nel 2% dei *caregiver* e il 36% non ne ha mai fatto richiesta;
- sostegno da altre figure professionali: è stato richiesto quotidianamente nel 2% dei *caregiver*, una volta a settimana nel 14%, più volte a settimana nel 12%, al bisogno nel 3% degli intervistati, l'aiuto notturno è stato richiesto nello 0% dei *caregiver* e il 69% non ne ha mai fatto richiesta;
- sostegno da parte dei volontari: è stato richiesto quotidianamente nello 0% degli intervistati, una volta a settimana nello 0%, più volte a settimana nel 2%, al bisogno nel 2% dei *caregiver*, l'aiuto notturno è stato richiesto nello 0% degli intervistati e il 97% non ne ha mai fatto richiesta.

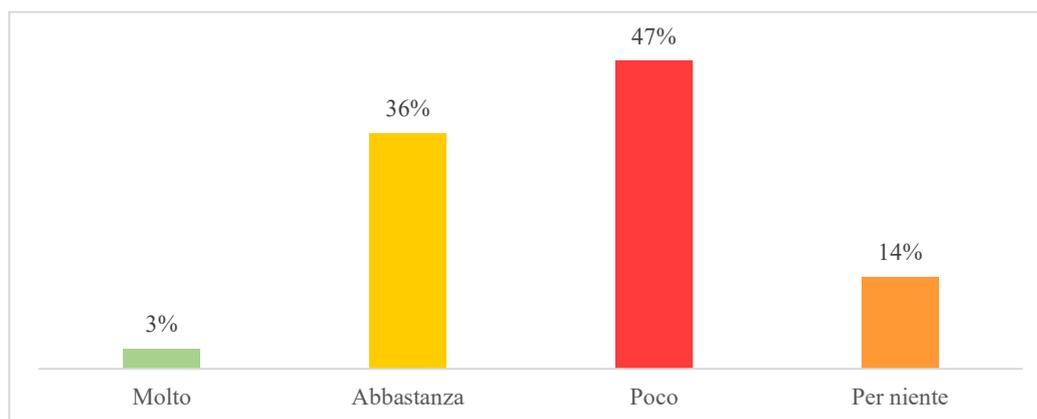
#### **4.2 Sezione B – Conoscenze generali dei *caregiver* presi in esame**

I risultati di seguito presentati fanno riferimento alla seconda parte del questionario, dalla domanda B01 alla B08 (si veda Allegato 2).

Per indagare la percezione generale da parte dei *caregiver* riguardo le conoscenze relative al proprio ruolo sono state formulate due domande:

- nel primo quesito (B01) si richiede di indicare, su una scala di misura composta dalle alternative “molto”, “abbastanza”, “poco” e “per niente”, quanto ritenessero di essere informati sui servizi, sulle agevolazioni e sui diritti a loro rivolti;
- nel secondo quesito (B02) si richiede di indicare se fossero a conoscenza, e in che misura, del DDL 1461 "Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare".

Il Grafico 11 riporta le risposte alla domanda B01 precedentemente descritta.

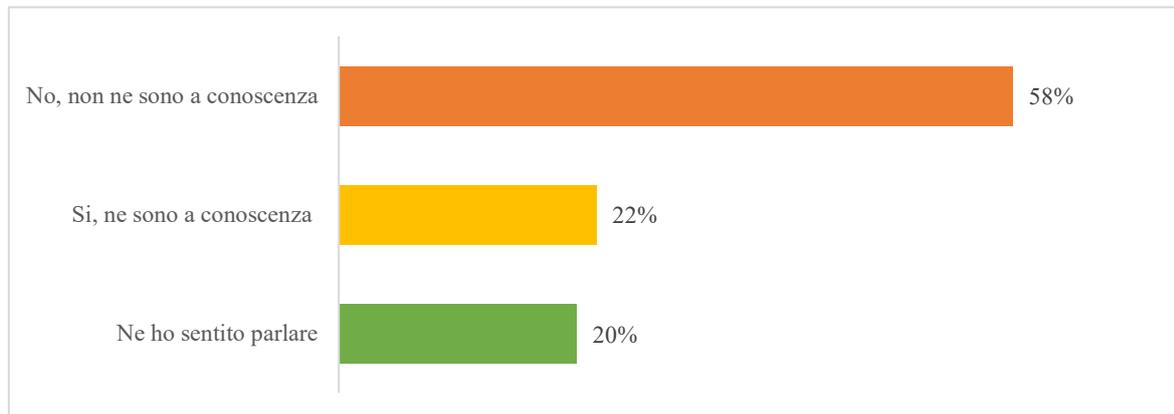


*Grafico 11: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
Percezione del loro livello di conoscenza da parte dei caregiver presi in esame. Auto-redatto.*

Osservando il grafico è possibile affermare che:

- il 3% si reputa molto informato riguardo il tema in oggetto;
- il 36% ha indicato di ritenersi abbastanza aggiornato;
- il 47% dei soggetti ha affermato di essere poco informato;
- il 14% dei *caregiver* si ritiene per niente informato.

Il Grafico 12 riporta le risposte alla domanda B02 precedentemente descritta.



*Grafico 12: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
Livello di conoscenza del DDL 1461 da parte dei caregiver presi in esame. Auto-redatto.*

Dai dati riportati è possibile osservare che:

- il 58% degli intervistati non è a conoscenza del Disegno di Legge;
- il 22% ne è a conoscenza;
- il 20% ne ha solo sentito parlare.

Il quesito B03 richiedeva ai *caregiver* di indicare se fossero consapevoli di alcuni diritti che vengono riconosciuti dalla legge 104/92 a favore del *caregiver* familiare lavoratore dipendente:

- agevolazioni a livello fiscale;
- diritto di scegliere di non essere trasferito senza consenso;
- diritto di scegliere la sede di lavoro, se disponibile;
- diritto di scegliere di non svolgere il lavoro notturno;
- 3 giorni di permessi lavorativi ogni mese;
- possibilità di assentarsi dal lavoro per un massimo di due anni.

La Tabella 2 riporta la percentuale delle risposte relativa al quesito sopra descritto.

|   | Non lo conosco | Ne ho sentito parlare ma non mi sono mai informato/a | Lo conosco e ne faccio uso | Lo conosco ma non ne faccio uso |
|---|----------------|--|----------------------------|---------------------------------|
| Possibilità di assentarsi dal lavoro per un massimo di due anni, nell'arco dell'intera vita lavorativa, ai <i>caregiver</i> che hanno la stessa residenza della persona che assistono | 37%            | 22%  | 7%                         | 34%                             |
| 3 giorni di permessi lavorativi ogni mese, retribuiti al 100%, per ogni persona assistita   | 38%            | 25%  | 12%                        | 25%                             |
| Diritto di scegliere di non svolgere il lavoro notturno   | 68%            | 10%  | 2%                         | 20%                             |
| Diritto di scegliere la sede di lavoro, se disponibile  | 69%            | 8%   | 3%                         | 20%                             |
| Diritto di scegliere di non essere trasferito senza consenso  | 66%            | 12%  | 3%                         | 19%                             |
| Agevolazioni a livello fiscale  | 54%            | 22%  | 5%                         | 19%                             |

Tabella 2: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
Percentuali di conoscenza dei diritti garantiti dalla legge 104/92 ai *caregiver*. Auto-redatto.

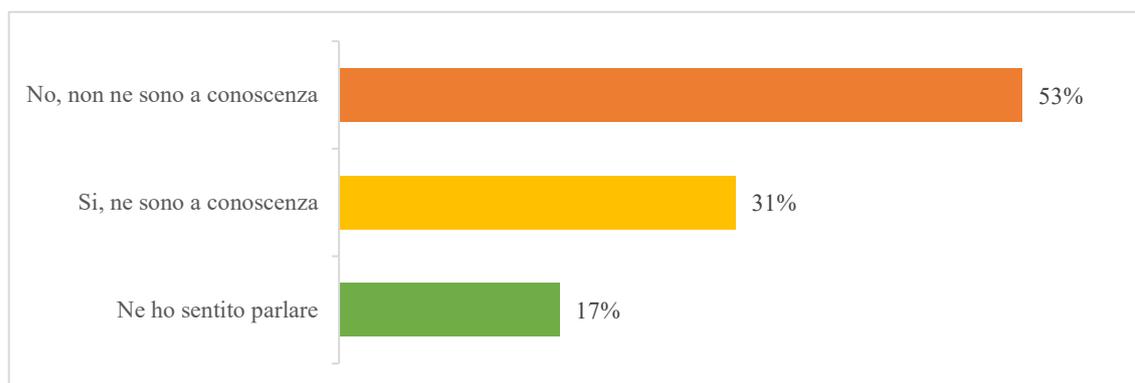
- possibilità di assentarsi dal lavoro per un massimo di due anni, nell'arco dell'intera vita lavorativa, ai *caregiver* che hanno la stessa residenza della persona che assistono: il 37% non ne è a conoscenza, il 22% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, il 7% dei *caregiver* lo conosce e ne fa uso e infine il 34% degli intervistati lo conosce ma non ne fa uso;
- 3 giorni di permessi lavorativi ogni mese, retribuiti al 100%, per ogni persona assistita: il 38% non ne è a conoscenza, il 25% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, il 12% dei *caregiver* lo conosce e ne fa uso e infine il 25% degli intervistati lo conosce ma non ne fa uso;
- diritto di scegliere di non svolgere il lavoro notturno: il 68% non ne è a conoscenza, il 10% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, il 2% dei *caregiver* lo conosce e ne fa uso e infine il 20% degli intervistati lo conosce ma non ne fa uso;
- diritto di scegliere la sede di lavoro, se disponibile: il 69% non ne è a conoscenza, l'8% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, il 3% dei *caregiver* lo conosce e ne fa uso e infine il 20% degli intervistati lo conosce ma non ne fa uso;
- per quanto riguarda il diritto di scegliere di non essere trasferito senza consenso, il 66% non ne è a conoscenza, il 12% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, il 3% dei *caregiver* lo conosce e ne fa uso e infine il 19% lo conosce ma non ne fa uso;
- infine, per quanto riguarda le agevolazioni a livello fiscale, il 54% non ne è a conoscenza, il 22% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, il 5% dei *caregiver* lo conosce e ne fa uso e infine il 19% lo conosce ma non ne fa uso.

Data la possibilità di poter rispondere “ne ho sentito parlare ma non mi sono mai informato/a”, in seguito al quesito B03 è stata inserita una domanda aperta (B04) per individuare le motivazioni di questa risposta. I motivi che sono emersi principalmente sono i seguenti:

- i *caregiver* hanno lasciato il lavoro per dedicare il loro tempo alla persona che necessita di cure e, di conseguenza, sono casalinghi oppure in pensione;
- in quel momento non avevano bisogno delle agevolazioni a loro rivolte;
- le agevolazioni e/o diritti previsti vengono utilizzati da altri familiari.

Il quesito B05 indagava la conoscenza dei *caregiver* a proposito dell'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD).

Il Grafico 13 riporta i risultati relativi a questo quesito.



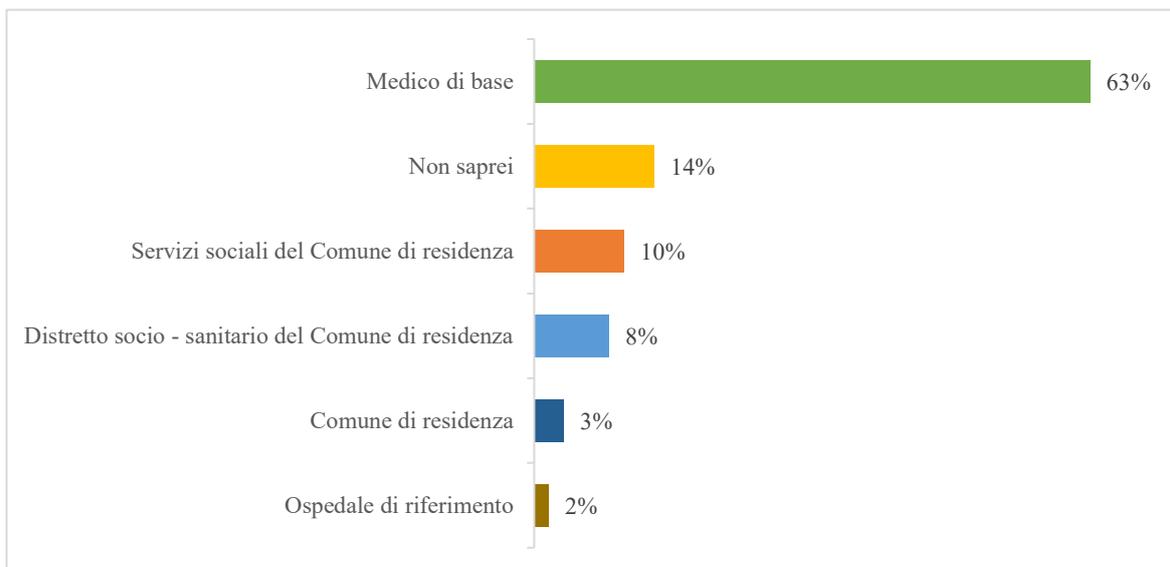
*Grafico 13: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Livello di conoscenza dell'ICD da parte dei caregiver presi in esame. Auto-redatto.*

Dal grafico è possibile osservare che:

- il 53% degli intervistati ha risposto che non è a conoscenza dell'ICD;
- a seguire il 31% ha affermato di esserne a conoscenza;
- il 17% ne ha solo sentito parlare.

Nel quesito B06 è stato chiesto ai *caregiver* a chi si sarebbero rivolti per la richiesta di invalidità civile.

Il Grafico 14 riporta i risultati relativi a questo quesito.



*Grafico 14: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. A chi si rivolgerebbero i caregiver per la richiesta dell'invalidità civile. Auto-redatto.*

Dal grafico si evince che:

- il 63% dei *caregiver* si recherebbe dal medico di base;
- il 14% non saprebbe a chi rivolgersi;
- il 10% farebbe richiesta ai Servizi sociali del Comune di residenza;
- l'8% farebbe richiesta al Distretto socio-sanitario del Comune di residenza;
- il 3% si rivolgerebbe al Comune di Residenza;
- il 2% si recherebbe all'Ospedale di riferimento.

Il quesito B07 ha indagato il livello di conoscenza riguardante alcuni interventi di sollievo per *caregiver* e/o assistito:

- accesso temporaneo ai centri diurni o residenziali;
- assegni di sollievo, affidamento temporaneo dell'utente a persone terze beneficiando di aiuti economici;
- buono servizio, contributi economici per l'accoglienza temporanea diurna e/o residenziali presso Enti del territorio.

La Tabella 3 riporta la percentuale delle risposte relativa al quesito sopra descritto.

|  | Non lo conosco | Ne ho sentito parlare ma non mi sono mai informato/a | Lo conosco e ne faccio uso | Lo conosco ma non ne faccio uso |
|--|----------------|--|----------------------------|---------------------------------|
| Accesso temporaneo ai centri diurni o residenziali   | 48%            | 15%  | 10%                        | 27%                             |
| Assegni di sollievo, affidamento temporaneo dell'utente a persone terze beneficiando di aiuti economici              | 56%            | 22%  | 8%                         | 14%                             |
| Buono servizio, contributi economici per l'accoglienza temporanea diurna e/o residenziali presso Enti del territorio | 60%            | 19%  | 2%                         | 19%                             |

*Tabella 3: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
Percentuali di conoscenza da parte dei caregiver riguardante gli interventi di sollievo a loro sostegno.  
Auto-redatto.*

- accesso temporaneo ai centri diurni o residenziali: il 48% degli intervistati non ne è a conoscenza, il 15% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, il 10% lo conosce e ne fa uso e il 27% lo conosce ma non ne fa uso;

- assegni di sollievo, affidamento temporaneo dell'utente a persone terze beneficiando di aiuti economici: il 56% degli intervistati non ne è a conoscenza, il 22% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, l'8% li conosce e ne fa uso e il 14% li conosce ma non ne fa uso;
- buono servizio, contributi economici per l'accoglienza temporanea diurna e/o residenziali presso Enti del territorio: il 60% degli intervistati non ne è a conoscenza, il 19% ne ha sentito parlare ma non si è mai informato, il 2% li conosce e ne fa uso e il 19% li conosce ma non ne fa uso.

L'ultima domanda del questionario (B08) è stata posta con lo scopo di determinare a chi si rivolgerebbero i *caregiver* nel caso in cui il loro assistito necessitasse di protesi e/o ausili.

Il Grafico 15 riporta i risultati relativi a questo quesito.

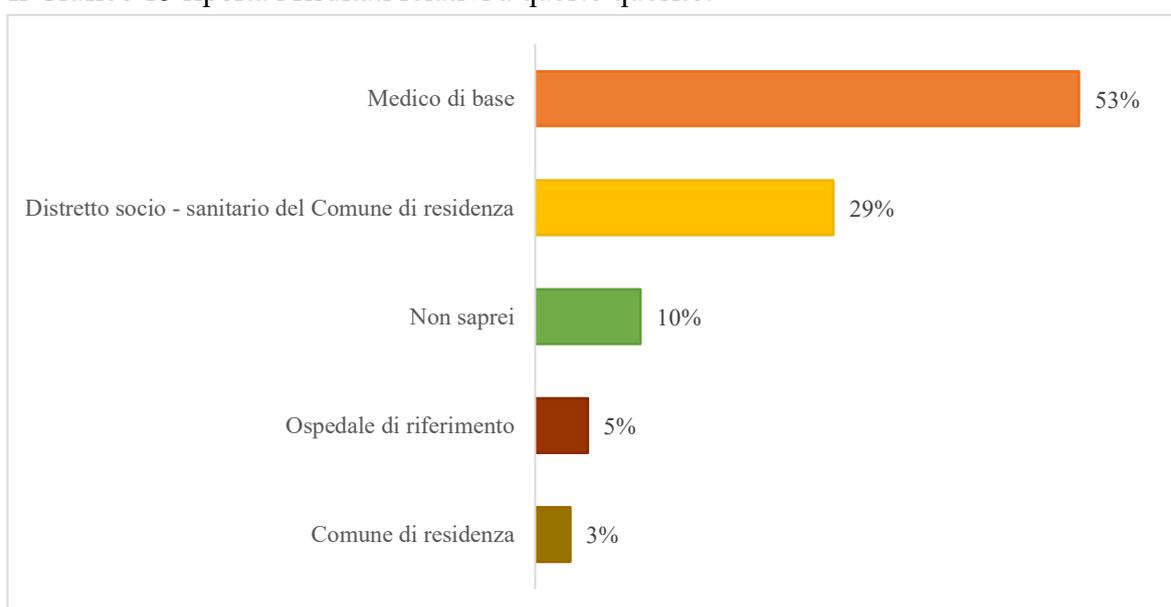


Grafico 15: Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti.  
A chi si rivolgerebbero i *caregiver* per la richiesta di protesi e ausili per i loro assistiti. Auto-redatto.

Dal grafico è possibile osservare che:

- il 53% degli intervistati si recherebbe dal medico di base;
- il 29% ha risposto che si rivolgerebbe al Distretto socio-sanitario del Comune di residenza;
- il 10% non saprebbe a chi rivolgersi;
- il 5% si recherebbe nell'ospedale di riferimento;
- il 3% dei *caregiver* si rivolgerebbe al Comune di residenza.



## CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE

### 5.1 Sezione A – Caratteristiche del campione

Dall'analisi dei dati effettuata, si è delineata un'evidente differenza di genere tra i *caregiver*, in quanto essi sono prevalentemente donne piuttosto che uomini, rispettivamente con una percentuale del 66% e del 34%. Questa disuguaglianza tra i *caregiver* presi in esame rispecchia i risultati emersi da uno studio promosso dal Centro di Riferimento per la Medicina di Genere (MEGE), dal titolo: “Differenze di genere nello stato di salute in due popolazioni di *caregiver* familiari: uno studio pilota” svolto nella Regione Lazio.

I risultati hanno infatti evidenziato una distribuzione dell'attività di cura sbilanciata nei confronti del genere femminile<sup>21</sup>; su 201 questionari esaminati, è emerso che l'80% dei *caregiver* familiari sono donne. Anche la FNP Veneto sta promuovendo questo studio dato che, ad oggi, i risultati sono limitati alla sola Regione Lazio.

Un altro aspetto da mettere in evidenza riguarda l'età dei *caregiver*: il numero dei soggetti aumenta all'aumentare dell'età. Infatti, com'è possibile osservare nel Grafico numero 6, 24 su 59 (41%) hanno un'età pari o superiore ai 65 anni, seguiti da un totale di 18 (31%) nella fascia d'età tra i 55-64 anni e da 11 *caregiver* con un'età tra i 45 e 54 anni (19%). L'evidente maggioranza di *caregiver* con età pari o superiore ai 65 anni può essere giustificata dal fatto che i *caregiver* sono già in età pensionabile e, per questo, abbiano maggiore disponibilità di tempo. Spesso sono quindi proprio le persone anziane a prendersi cura di altre persone anziane.

Si sottolinea inoltre che la quota maggiore di *caregiver* presi in esame, ossia il 73%, sono di tipo familiare, e che 49 su 59 sono di nazionalità italiana, con una percentuale dell'83%.

La maggior parte dei *caregiver* sono familiari in quanto sono figure che non richiedono un compenso economico e quindi più semplici da reperire in caso di necessità, rispetto ai *caregiver* non familiari.

Con riferimento al Grafico 9, risulta evidente come la maggioranza dei *caregiver* (il 64%) abbia risposto che stava svolgendo per la prima volta questo ruolo mentre il restante 36% aveva già avuto pregresse esperienze come *caregiver*. Di conseguenza, i risultati emersi dall'analisi dei dati della Sezione B del questionario, fanno riferimento, per la maggior parte,

---

<sup>21</sup> Petri, Marina, et al. “STRESS, SALUTE E DIFFERENZE DI GENERE NEI “CAREGIVER” FAMILIARI.”, Istituto Superiore di Sanità. Visitato l'11 ottobre 2023.

ad una popolazione che non ha mai svolto il ruolo di *caregiver* e che quindi, approcciandosi per la prima volta a quest'attività, potrebbe non avere una conoscenza approfondita della materia in oggetto.

Dal Grafico 10 si evince che la maggior parte dei *caregiver* (41%) si è recata dal medico e/o professionista sanitario per l'attivazione del servizio ADI. Si osserva un dato rilevante (36%) anche in coloro che hanno risposto di averlo attivato a seguito del ricovero ospedaliero del proprio assistito. Si ipotizza che, essendo già supportati da un servizio di assistenza, la maggior parte dei *caregiver* siano a conoscenza delle modalità per effettuare questa richiesta perché già correttamente informati dagli operatori sanitari adibiti. Si evidenziano comunque percentuali minori di *caregiver* che non hanno risposto correttamente, o che non saprebbero a chi rivolgersi.

Dai risultati riportati in Tabella 1 è opportuno notare che la maggior parte dei *caregiver* tende a non ricorrere ad alcun supporto per la propria attività. Nello specifico, le figure meno coinvolte in un possibile aiuto sono i volontari e gli amici (la percentuale dei soggetti che non ha mai interpellato queste categorie è, rispettivamente, del 97% e del 95%). È probabile che l'aiuto ai volontari non venga richiesto per la mancata conoscenza della presenza di associazioni di volontariato sul territorio. Per quanto concerne gli amici, invece, i *caregiver* potrebbero avere il timore di gravare su di loro, dato che non è previsto un compenso per il sostegno offerto.

L'aiuto a cui ricorrono maggiormente i *caregiver* quotidianamente e in caso di necessità è quello dei familiari<sup>22</sup>. Sono spesso le persone più vicine ai *caregiver* e soprattutto quelle con cui è più facile rapportarsi. Per questo motivo possono facilitare la richiesta e il supporto nell'aiuto a domicilio. Inoltre, spesso sono disponibili a fornire assistenza in tempi più rapidi rispetto alle altre alternative (amici, volontari, ...).

I *caregiver* tendono a richiedere aiuto anche alle altre figure professionali (medico, infermiere, ...). In particolare, nel 14% dei casi i soggetti intervistati hanno dichiarato di rivolgersi a queste figure una volta a settimana, mentre nel 12% dei casi la frequenza aumenta a più volte a settimana. Per quanto riguarda questi ultimi risultati, è ragionevole pensare che gli assistiti dei *caregiver* presi in esame siano seguiti dal servizio di assistenza

---

<sup>22</sup> Fondazione Censis, *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni*, 24 febbraio 2016. Visitato il 15 ottobre 2023.

domiciliare una o più volte alla settimana. Si ipotizza inoltre che gli assistiti abbiano bisogni sanitari per cui il *caregiver* si senta più sicuro a chiedere un aiuto professionale.

## **5.2 Sezione B – Conoscenze generali dei *caregiver* presi in esame**

Osservando il Grafico 11, risulta evidente che quasi la metà dei *caregiver* si ritiene poco informato riguardo diritti e servizi a loro rivolti, con una percentuale del 47%. A seguire, il 36% ha affermato di essere abbastanza informato e il 14% di non esserlo per niente. Solo il 3% ritiene di essere molto informato.

Una situazione simile è rappresentata nell'indagine sulla conoscenza del DDL 1461, fondamentale per il riconoscimento della figura del *caregiver*. Dal Grafico 12 emerge che il 58% non ne era a conoscenza, il 22% ne era a conoscenza e il 20% ne ha solo sentito parlare. L'analisi di questi dati evidenzia un'importante lacuna di conoscenze riguardo il tema, cosa che sarà confermata anche in seguito dalle seguenti considerazioni.

La Tabella 2 riporta i risultati riguardo la conoscenza dei *caregiver* a proposito di alcune agevolazioni e diritti che vengono garantiti loro dalla Legge 104/92. In particolare, è emerso che i *caregiver* non erano a conoscenza delle agevolazioni a livello fiscale (54%), del diritto di non svolgere il lavoro notturno (68%), di scegliere la sede di lavoro (69%) e di non essere trasferiti senza consenso (66%).

È interessante sottolineare che percentuali significative sono emerse anche nel caso di coloro che erano a conoscenza dei diritti rappresentati nella Tabella 2, ma non ne usufruivano comunque. Il dato maggiore si presenta nella possibilità concessa ai *caregiver* che hanno la stessa residenza della persona che assistono, di assentarsi dal lavoro per un massimo di due anni, con una percentuale del 34%.

I *caregiver* presi in esame hanno fornito alcune motivazioni che permettono di spiegare, almeno in parte, perché non usufruivano di tali agevolazioni e diritti nonostante ne fossero a conoscenza. Essi hanno affermato che avevano lasciato il lavoro per dedicarsi completamente al loro caro, oppure che in quel momento non avevano bisogno delle opportunità offerte, oppure infine che queste stesse opportunità venivano sfruttate da altri familiari.

Dall'analisi di questi dati si evidenzia una lacuna importante di conoscenze in ambito legislativo da parte dei *caregiver*, e nondimeno una certa pratica diffusa nel non usufruire di agevolazioni e diritti spettanti nonostante la consapevolezza che essi esistano.

Questa carenza di informazioni è dovuta anche alle barriere linguistiche<sup>23</sup>, intese in senso tecnicistico, in quanto la legge e le relative disposizioni sono talora formulate con un linguaggio giuridico e burocratico che può renderne difficile la comprensione. Data la predominante presenza di *caregiver* con un'età superiore ai 65 anni, si può affermare che la complessità dell'*iter* burocratico non è di facile accesso sia per difficoltà dovute all'età o alla poca dimestichezza con mezzi informatici<sup>24</sup>, motivo per cui spesso i *caregiver* non richiedono servizi, agevolazioni e diritti a loro sostegno. Inoltre, una buona parte di essi sono già in età pensionabile e tali diritti non vengono utilizzati in quanto rivolti a lavoratori dipendenti. Non si esclude comunque che ci sia un bisogno di ulteriori informazioni riguardanti le agevolazioni e diritti garantiti dalla Legge 104/92.

Nel Grafico 13 si evidenzia una disinformazione generale anche nel caso dell'ICD, non ne sono infatti a conoscenza il 53% dei *caregiver*. Il 31% degli intervistati ha risposto di esserne a conoscenza e infine il 17% ne ha solo sentito parlare.

Dato che i *caregiver*, nello svolgimento di questa attività, oltre ad un'assistenza di tipo fisico possono dover adempiere anche ad un'assistenza di tipo economico, sarebbe bene metterli al corrente riguardo questa opportunità. L'aiuto finanziario rientra tra le esigenze di informazioni riportate dai *caregiver*. L'ICD, come gli altri interventi, sono contributi che non potranno certamente coprire tutti i costi, ma risultano essere comunque una risorsa importante alla base dell'assistenza.

Per quanto riguarda la richiesta dell'invalidità civile, in primo luogo i *caregiver* si rivolgerebbero al medico di base (63% dei casi).

Tuttavia, si evidenzia che un 14% dei rispondenti non saprebbe a chi rivolgersi per fare domanda. Si può osservare una panoramica simile nel caso della richiesta di protesi e/o ausili necessari all'assistito del *caregiver*. Il 53% (più di 1 *caregiver* su 2) si recherebbe dal medico di base, il 29% (quasi 1 su 3) nel Distretto socio-sanitario del Comune di residenza e un 10% (1 su 10) di essi non saprebbe a chi rivolgersi. Il fatto che la maggior parte dei *caregiver* si rechino dal medico per le differenti richieste è proprio perché essi lo individuano come la figura sanitaria più vicina per essere orientati sui percorsi che devono intraprendere<sup>24</sup>.

---

<sup>23</sup> A cura di Franco Pesaresi, Gli approfondimenti di NNA, *IL MANUALE DEI CAREGIVER FAMILIARI*, aiutare chi aiuta, volume promosso dalla Fondazione Cenci Galligani. Visitato il 25 ottobre 2023.

<sup>24</sup> ARS Toscana, *Caregiver familiari, risorsa preziosa ma invisibile del sistema socio-sanitario*, 2021.

Nella Tabella 3 sono riportati i risultati riguardanti il livello di conoscenza sugli interventi di sollievo. Si evidenzia che la quota maggiore di *caregiver* presi in esame non è a conoscenza di questi interventi. In primo luogo, non sono a conoscenza del buono servizio, contributi economici per l'accoglienza temporanea diurna e/o residenziali presso Enti del territorio (60% degli intervistati).

In secondo luogo, non sono a conoscenza degli assegni di sollievo, affidamento temporaneo dell'utente a persone terze beneficiando di aiuti economici (56%) e, in terzo luogo non sono a conoscenza dell'accesso temporaneo ai centri diurni o residenziali (48%).

Quest'ultimo risultato conferma il fatto che, nella maggior parte dei casi, i *caregiver* presentano una certa mancanza di conoscenze riguardo servizi, agevolazioni e diritti che sono loro messi a disposizione e che potrebbero senza alcun dubbio aiutarli e sostenerli nelle cure dei loro assistiti.



## CAPITOLO 6 – PROGETTO APPLICATIVO

I *caregiver*, nello svolgimento del loro ruolo, devono svolgere differenti compiti, sia dal punto di vista fisico, emotivo ed economico, con conseguente dispendio di energie e tempo.

Per sostenere il loro carico di lavoro sono previsti servizi, agevolazioni e diritti che possono prevenire, almeno in parte, le difficili situazioni causate dall'ansia e dallo stress.

Non si sceglie di diventare *caregiver*, è qualcosa che accade e, per questo, è bene che essi siano adeguatamente informati sulle opportunità e sui servizi di cui possono usufruire, così da non sentirsi soli, ma sostenuti e riconosciuti.

I dati emersi dalla tesi tecnico pratica svolta hanno evidenziato un evidente bisogno di informazioni riguardanti i servizi, le agevolazioni e i diritti rivolti, in modo particolare, ai *caregiver* familiari. Con uno sguardo più specifico, si evidenzia che le lacune di conoscenze riguardano principalmente l'aspetto normativo, i sostegni rivolti alle famiglie degli assistiti per quanto concerne i costi e, anche se in minima parte, come e a chi rivolgersi per chiedere e attivare i servizi a loro rivolti.

L'Assistente Sanitario (AS), secondo il proprio profilo professionale<sup>25</sup>, è l'operatore addetto alla prevenzione, alla promozione e all'educazione per la salute. Individua i bisogni di salute della comunità e le conseguenti priorità di intervento preventivo, educativo e di recupero, anche in collaborazione con altri operatori del territorio.

L'AS, nella presente indagine, ha individuato un bisogno di informazioni riguardo il campione preso in considerazione, composto da 59 *caregiver* che, nel periodo tra fine luglio e settembre 2023, erano seguiti dal servizio ADI del Distretto di Treviso.

Per rispondere e soddisfare questo bisogno, si è ipotizzato un progetto di intervento che permetta anche di testare l'efficacia delle informazioni fornite, per poi organizzare, a seguito di ulteriori studi su un campione maggiormente rappresentativo di *caregiver*, un progetto di intervento più specifico per rispondere ai loro bisogno informativi.

---

<sup>25</sup> Ministero della Sanità, Decreto Ministeriale n. 69, *Regolamento concernente l'individuazione della figura e relativo profilo professionale dell'assistente sanitario*, 17 gennaio 1997

## CORSI DI INFORMAZIONE E FORMAZIONE SU SERVIZI, AGEVOLAZIONI E DIRITTI A SOSTEGNO DEI *CAREGIVER*

TITOLO: *Info.Caregiver*

OBIETTIVO GENERALE: L'obiettivo generale dei corsi è fornire ai *caregiver* degli utenti non autosufficienti afferenti al servizio ADI del Distretto di Treviso, dell'Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana, informazioni accessibili e di facile comprensione riguardanti i servizi, le agevolazioni, e i diritti a loro rivolti e presenti nel territorio, così da rispondere al loro bisogno di informazioni e promuovere l'aumento della capacità di *health literacy*.

PARTNER E STAKEHOLDERS:

- Regione del Veneto;
- Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana;
- Distretto di Treviso Nord e Sud;
- Direttore dei Servizi Socio Sanitari;
- Unità Operativa Complessa (UOC) Cure Primarie dell'ULSS 2 Marca Trevigiana distretto di Treviso Nord e Sud e proprio Direttore;
- Infermieri del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI);
- Assistenti sociali e Infermieri della Centrale Operativa Territoriale (COT);
- Assistente Sanitario (AS);
- personale ufficio stampa ULSS;
- personale dei CAF (Centri di Assistenza Fiscale).

DESTINATARI

- Primari o finali: *caregiver* di utenti non autosufficienti afferenti al servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) del Distretto di Treviso Nord e Sud, Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana;
- Secondari o intermedi: Assistenti Sanitari, Infermieri servizio ADI, personale CAF, Direttore e coordinatori UOC Cure Primarie, personale COT, Medici di Medicina Generale, familiari dei *caregiver*.

SETTING: Sedi distrettuali a Treviso (da definire il luogo preciso a seconda della distribuzione geografica delle adesioni).

## Programma delle attività

### *Obiettivi specifici*

1. Informare i *caregiver* sui servizi, sulle agevolazioni e sui diritti che riguardano loro e il loro assistiti.
2. Promuovere la capacità di rivolgersi al servizio corretto e a svolgere autonomamente le procedure burocratiche necessarie per le domande e le richieste.

### *Strategie e strumenti*

- Utilizzare linguaggio, metodi e strumenti di facile comprensione, tenendo conto delle differenze linguistiche e culturali data l'eventuale presenza di *caregiver* stranieri;
- ideare una guida semplificata e comprensibile per i *caregiver*, nella quale verranno riportati l'elenco dei servizi socio-sanitari, delle agevolazioni e dei diritti a cui possono avere accesso, con specificato come e a chi rivolgersi per richiederle e quanto costano. Le guide verranno consegnate a tutti i *caregiver* presenti agli incontri e proiettate tramite realizzazione di una presentazione con Microsoft Office Power Point;
- realizzare un *fac-simile* di una procedura burocratica per mostrarla e commentarla in presenza dei *caregiver*, in modo che possano chiedere eventuali spiegazioni e risolvere dubbi;
- *slides* di presentazione;
- questionario somministrato per lo svolgimento della tesi, revisionato;
- questionario di gradimento.

### *Tempi*

6 incontri serali in totale, per tre gruppi di *caregiver* (massimo 20 persone per gruppo, 2 incontri di 2 ore per ogni gruppo)

- primo incontro dedicato all'informazione;
- secondo incontro, dedicato alla spiegazione della legislazione e delle pratiche burocratiche.

| Chi fa               | Che cosa   |
|----------------------|--|
| Assistente Sanitario | <ul style="list-style-type: none"> <li>- migliora il livello di <i>health literacy</i> dei <i>caregiver</i> presi in esame;</li> <li>- promuove il dialogo aperto, quindi incentiva i <i>caregiver</i> ad esporre i propri dubbi e i propri bisogni di informazione per poter fornire spiegazioni personalizzate;</li> <li>- si assicura che tutte le indicazioni fornite ai <i>caregiver</i> siano state esaustive e abbiano risposto al loro bisogno di informazione.</li> </ul> |
| Assistente Sociale   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- fornisce informazioni chiare e accessibili su servizi, agevolazioni e diritti, evitando l'uso di termini tecnici e complessi, utilizzando quindi un linguaggio semplice.</li> </ul>   |
| Operatore del CAF    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- spiega, con termini semplici, gli aspetti legislativi;</li> <li>- svolge insieme ai <i>caregiver</i> una determinata pratica burocratica, scelta sulla base delle esigenze maggiormente avvertite dai <i>caregiver</i> presenti.</li> </ul>   |

| Piano per la valutazione di processo |  |
|--------------------------------------|--|
| Strategia                            | Controllo puntuale dello svolgimento di tutte le attività previste   |
| Indicatori                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- verbali degli incontri;</li> <li>- partecipazione agli incontri degli esperti invitati;</li> <li>- numero di <i>caregiver</i> presenti;</li> </ul>  |
| Strumenti                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- somministrazione prova pratica sulla compilazione di una procedura burocratica;</li> <li>- questionario utilizzato per lo svolgimento della tesi, revisionato;</li> <li>- questionario di gradimento alla fine di ogni incontro;</li> </ul> |
| Piano per la valutazione di impatto  |  |
| Obiettivo specifico                  | Valutare se le informazioni e l'educazione fornite hanno aumentato il livello di conoscenze dei <i>caregiver</i>   |
| Indicatore standard                  | Aumento del livello di informazione dei <i>caregiver</i>   |
| Strumenti                            | Somministrazione questionario della tesi, revisionato, alla fine dei due incontri  |

| <b>Piano per la valutazione di risultato</b> |   |
|--|---|
| Obiettivo specifico                          | Verificare il livello di conoscenza sulla rete dei servizi disponibili e il grado di autonomia dei <i>caregiver</i> nello svolgere le pratiche burocratiche   |
| Indicatore standard                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- chi ha fatto che cosa e come;</li> <li>- risultati questionari espressi in percentuale;</li> <li>- risultati prova pratica burocratica espressi in percentuale.</li> </ul> |
| Strumenti                                    | Consegna e raccolta di tutto il materiale prodotto nel corso degli incontri   |

| <b>Budget approssimativo</b>                   |                                  |
|--|----------------------------------|
| Assistente Sociale                             | 6h (2x3 serate) x20€/h = 120€    |
| Operatore CAF                                  | 6h (2x3 serate) x 20€/h = 120€   |
| Questionario + supporto cartaceo               | 5€a opuscolo (60 opuscoli, 300€) |
| Servizi, sala, proiettore e riscaldamento etc. | 50€ a serata (300€ totali)       |
| Varie ed eventuali                             | 160€                             |
| <b>Totale</b>                                  | <b>1000€ circa</b>               |

I diversi incontri serali potrebbero permettere di testare, su un campione rappresentativo di *caregiver*, se le informazioni date sono di facile comprensione. Dopo ulteriori studi effettuati su un campione più ampio di *caregiver*, si potrebbe pensare di realizzare:

- uno sportello informativo;
- una newsletter;
- una sezione nel sito dell'ULSS dedicata ai *caregiver* (sito con download).

Le guide sono state distribuite per testare se possano effettivamente essere una “guida” per i *caregiver*. Nel caso in cui risultino efficaci, si potrebbero realizzare degli opuscoli informativi da distribuire e lasciare nelle sedi dei diversi servizi o nei luoghi che vengono abitualmente frequentati dalle persone in età senile, così da promuovere anche indirettamente la loro capacità di *health literacy*.



## CAPITOLO 7 – CONCLUSIONE

L'analisi dei dati raccolti, nel complesso, ha fatto emergere delle lacune nelle conoscenze dei *caregiver*, in particolare per quanto riguarda le agevolazioni e i diritti garantiti dalla Legge 104/92, gli interventi di sollievo, a chi rivolgersi per la richiesta di invalidità civile e di protesi e/o ausili e riguardo l'ICD. Queste carenze di informazioni, secondo le caratteristiche dei rispondenti, riguardano maggiormente *caregiver* familiari di genere femminile, con un'età pari o superiore ai 65 anni, di nazionalità italiana.

I risultati rispecchiano la percezione delle conoscenze da parte dei *caregiver* stessi che, infatti, si sentivano poco informati riguardo i servizi, le agevolazioni e i diritti a loro rivolti. Si rivela quindi una mancanza di conoscenze e un bisogno di informazione generale nei loro confronti.

Il campione preso in esame permette di fornire solo una piccola panoramica dei bisogni e delle conoscenze dei *caregiver*. Per questo si sottolinea la necessità di dover effettuare ulteriori studi e approfondimenti riguardo questa problematica e un'indagine più specifica secondo le differenti patologie dei soggetti bisognosi di assistenza, così da poter eventualmente realizzare un intervento personalizzato di informazione ai *caregiver*. Un altro aspetto sul quale è necessario indagare ulteriormente, riguarda il perché molti *caregiver* siano consapevoli delle agevolazioni e diritti, ma non ne usufruiscano.

Sarebbe inoltre interessante indagare sui bisogni e sulle conoscenze dei *caregiver* che non sono seguiti dal servizio ADI, così da poter effettuare un confronto tra dati e individuare, se possibile, dove non vengono fornite le informazioni necessarie ai *caregiver* per lo svolgimento delle loro attività di assistenza.

La disinformazione nei *caregiver* può avere conseguenze significative e negative, sia per i *caregiver* stessi che per le persone a cui forniscono assistenza. È chiaro che individuare le informazioni in cui i *caregiver* hanno minore consapevolezza e rispondere ai loro bisogni è tra i primi passi per contribuire al loro benessere fisico e mentale, che li aiuterebbe a continuare a fornire assistenza in modo sostenibile, con un'ottica di prevenzione dallo stress, dall'ansia e dal *burnout* e di promozione della loro *health literacy*. Oltretutto, ci sarebbe un miglioramento e una continuità dell'assistenza, in quanto un *caregiver* che si sente sostenuto è più propenso a mantenere il suo ruolo a lungo termine.



## BIBLIOGRAFIA

- A cura di Franco Pesaresi, Gli approfondimenti di NNA, *IL MANUALE DEI CAREGIVER FAMILIARI*, aiutare chi aiuta, volume promosso dalla Fondazione Cenci Galligani. Visitato il 25 ottobre 2023.
- A cura di Unità Operativa Formazione e Ricerca, Fondazione ANT, Bonazzi Alessandra, Messina Rossana, Varani Silvia, *VICINO A CHI STA VICINO, Guida per prendersi cura di un proprio Caro assistito domicilio*, 2020. Visitato il 2 ottobre 2023.
- Bur. N. 72 del 20/08/2013, DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1338 del 30 luglio 2013, “*Revisioni della prestazione costituenti LEA aggiuntivi regionale (ed. extra-LEA) in ambito socio-sanitario. Istituzione dell’Impegnativa di Cura Domiciliare (DGR 154/CR del 24 dicembre 2012 e DGR 37/CR del 3 maggio 2013)*”. [Sanità e igiene pubblica].
- DIRITTI E IMPEGNI DEL CAREGIVER FAMILIARE. Regione Emilia-Romagna. Vistato il 28 luglio 2023.
- Disegno di legge n. 1461 “Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver familiare*”. Comunicato alla presidenza il 7 agosto 2019. Visitato il 18 ottobre 2023.
- Fondazione Censis, *L’impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni, 24 febbraio 2016*. Visitato il 15 ottobre 2023.
- INPS, Istituto Nazionale Previdenza Sociale, I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ’. Le guide INPS. Visitato il 15 luglio 2023.
- Istat, *Conciliazione tra lavoro e famiglia – anno 2018, 2019*.
- Istituto Nazionale di Statistica (Istat), *Anziani: le condizioni di salute in Italia e nell’Unione Europea*, anno 2015, pubblicato il 26 settembre 2017. Visitato il 13 ottobre 2023.
- Istituto Nazionale di Statistica (Istat), *Famiglie, reti familiari, percorsi lavorativi e di vita*, 2022. Visitato il 12 ottobre 2023.
- Istituto Nazionale di Statistica (Istat), *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, anno 2020. Visitato il 14 ottobre 2023.
- Istituto Nazionale di Statistica (Istat), *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia anno 2019, Migliora la salute degli anziani ma cresce la domanda di cura e assistenza*, 14 luglio 2021. Visitato il 12 settembre 2023.

- Ministero della Sanità, Decreto Ministeriale n. 69, *Regolamento concernente l'individuazione della figura e relativo profilo professionale dell'assistente sanitario*, 17 gennaio 1997.
- Petrini, Marina, et al. “*STRESS, SALUTE E DIFFERENZE DI GENERE NEI “CAREGIVER” FAMILIARI.*”, Istituto Superiore di Sanità. Visitato il 11 ottobre 2023.
- Servidori Alessandra, De Zorzi Lia, *GUIDA AMICHEVOLE per le e gli Assistenti Familiari (CAREGIVER)*, testo aggiornato a ottobre 2019. Visitato il 12 ottobre 2023.
- ARS Toscana, *Caregiver familiari, risorsa preziosa ma invisibile del sistema socio-sanitario*, 2021.

## SITOGRAFIA

- Antonella, Sisto, et al., *The “Charter of Rights for Family Caregivers”. The Role and Importance of the Caregiver: An Italian Proposal.*, *ESMO Open*, vol. 2, no. 5, 2017, p. e000256, <https://doi.org/10.1136/esmooopen-2017-000256>. Visitato il 21 luglio 2023.
- *CAREGIVER, Il Welfare Invisibile*, Cittadinanzattiva Emilia-Romagna, 15 gennaio 2020, [www.cittadinanzattiva-er.it/caregiver-il-welfare-invisibile/#\\_ftn1](http://www.cittadinanzattiva-er.it/caregiver-il-welfare-invisibile/#_ftn1). Visitato il 16 ottobre 2023.
- Di Meo, Simonetta, et al. *Cap. 15 – L’educazione Terapeutica E Il Sostegno al Caregiver Della Persona Con Compromissione Dell’autonomia O Con Necessità Assistenziali Complesse | APRIREnetwork*. 24 aprile 2020, [www.aprirenetwork.it/2020/04/24/cap-15-leducazione-terapeutica-e-il-sostegno-al-caregiver-della-persona-con-compromissione-dellautonomia-o-con-necessita-assistenziali-complesse/](http://www.aprirenetwork.it/2020/04/24/cap-15-leducazione-terapeutica-e-il-sostegno-al-caregiver-della-persona-con-compromissione-dellautonomia-o-con-necessita-assistenziali-complesse/). Visitato il 17 ottobre 2023.
- EpiCentro. *Differenze Di Genere: I Caregiver Familiari*, 13 maggio 2020, [www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari](http://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari). Visitato il 2 ottobre 2023.
- Eurocarers, *European Association Working for Carers*. <https://eurocarers.org/>. Visitato il 25 ottobre 2023.
- Humanitas Medical Care, *“Stress Da Caregiver: Ecco Come Affrontarlo.”* [www.humanitas-care.it/news/il-burn-out-da-caregiver-un-percorso-integrato-in-humanitas-medical-care/](http://www.humanitas-care.it/news/il-burn-out-da-caregiver-un-percorso-integrato-in-humanitas-medical-care/). Visitato il 16 ottobre 2023.
- *I Bisogni Del Caregiver*, Caregiver Familiare, <https://caregiver.regione.emilia-romagna.it/i-tuoi-bisogni>. Visitato il 16 ottobre 2023.
- *I Caregiver Sono circa 8,5 Milioni, 7,3 Milioni Lo Fanno per I Propri Familiari. E Chi Aiuta Di Più Sono Spesso Proprio Gli Anziani - Quotidiano Sanità*, [www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=58181](http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=58181). Visitato il 12 ottobre 2023.
- *I Diritti E Gli Impegni Del Caregiver*, Emilia Romagna - Caregiver Familiare , 13 ottobre 2022, <https://caregiver.regione.emilia-romagna.it/i-tuoi-diritti>. Visitato il 4 ottobre 2023
- ISSalute, *Assistenza a Familiari Con Disabilità (Caregiver Familiari)*, 20 aprile 2021, [www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/a/assistenza-a-familiari-con-disabilita-caregiver-familiari#assistenza-a-familiari-con-disabilit%C3%A0-caregiver-familiari-o-informali-e-salute](http://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/a/assistenza-a-familiari-con-disabilita-caregiver-familiari#assistenza-a-familiari-con-disabilit%C3%A0-caregiver-familiari-o-informali-e-salute). Visitato il 4 ottobre 2023.

- Istat, *Condizioni Di Salute E Ricorso Ai Servizi Sanitari in Italia E Nell'Unione Europea - Indagine Ehis 2015*, pubblicato il 27 ottobre 2017, [www.istat.it/it/archivio/204655](http://www.istat.it/it/archivio/204655). Visitato il 13 ottobre 2023.
- Istituto Superiore di Sanità (ISS), [www.iss.it/](http://www.iss.it/). Visitato il 18 ottobre 2023.
- Istituto Superiore di Sanità, *Differenze Di Genere E Salute Nei Caregiver Familiari*, 13 novembre 2019, [www.iss.it/fisiologia-patologia/-/asset\\_publisher/7z3e64a3XwgM/content/differenze-di-genere-e-salute-nei-caregiver-familiari](http://www.iss.it/fisiologia-patologia/-/asset_publisher/7z3e64a3XwgM/content/differenze-di-genere-e-salute-nei-caregiver-familiari). Visitato il 17 settembre 2023.
- Istituto Superiore di Sanità, *Lo Stress Mette a Rischio La Salute Dei Caregiver Familiari, Soprattutto Se Donne*, 25 maggio 2023, <https://www.iss.it/-/lo-stress-mette-a-rischio-la-salute-dei-caregiver-familiari-soprattutto-se-donne>. Visitato il 17 settembre 2023.
- Istituto Superiore di Sanità, *Stress E Salute Dei Caregiver Familiari*, 30 luglio 2021, [www.iss.it/progetti-stress-e-salute-dei-caregiver-familiari](http://www.iss.it/progetti-stress-e-salute-dei-caregiver-familiari). Visitato il 20 settembre 2023.
- McMullan, Julie, et al., *Needs of Informal Caregivers of People with a Rare Disease: A Rapid Review of the Literature*, *BMJ Open*, vol. 12, no. 12 dicembre 2022, <https://bmjopen.bmj.com/content/12/12/e063263.long#xref-ref-2-1>. Visitato il 18 ottobre 2023.
- Møller, Jens-Jakob Kjer, et al., *Associations between Perceived Information Needs and Anxiety/Depressive Symptoms among Cancer Caregivers: A Cross-Sectional Study.*, *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 38, no. 2, 19 Sept. 2019, pp. 171–187, <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1664699>. Visitato il 18 ottobre 2023.
- OR, Recep, and Asiye Kartal, *Influence of Caregiver Burden on Well-Being of Family Member Caregivers of Older Adults*, *Psychogeriatrics*, 10 Mar. 2019, <https://doi.org/10.1111/psyg.12421>. Visitato il 27 luglio 2023.
- *Più Di 7 Milioni, E Sempre Più Soli: Chi Sono - E Cosa Cercano - I Caregiver Italiani | Jointly | Jointly*, 21 giugno 2023, [www.jointly.pro/2023/6/21/tanti-e-sempre-piu-soli-caregiver-in-italia](http://www.jointly.pro/2023/6/21/tanti-e-sempre-piu-soli-caregiver-in-italia). Visitato il 10 ottobre 2023.
- Regione Del Veneto, [www.regione.veneto.it](http://www.regione.veneto.it), [www.regione.veneto.it/web/guest](http://www.regione.veneto.it/web/guest). Visitato il 12 ottobre 2023.
- Ricci, Noemi, *Caregiver: Quanti Sono, I Dati ISTAT*, PMI.it, 14 maggio 2021, [www.pmi.it/impresa/normativa/149510/caregiver-quant-i-dati-istat.html](http://www.pmi.it/impresa/normativa/149510/caregiver-quant-i-dati-istat.html). Visitato il 10 ottobre 2023.
- Rusmini, Giselda, *Diritti E Qualità Di Vita Dei Caregiver: Essere Caregiver Non è Una Scelta, Ci Si Diventa E Basta!*, *La Survey Di Cittadinanzattiva - I Luoghi Della Cura*

Rivista Online.” *I Luoghi Della Cura*, 1 July 2022, [www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2022/07/diritti-e-qualita-di-vita-dei-caregiver-essere-caregiver-non-e-una-scelta-ci-si-diventa-e-basta-la-survey-di-cittadinanzattiva/](http://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2022/07/diritti-e-qualita-di-vita-dei-caregiver-essere-caregiver-non-e-una-scelta-ci-si-diventa-e-basta-la-survey-di-cittadinanzattiva/). Visitato il 18 ottobre 2023.

- Sezgin, Handan, et al, *Effects of Care Burden on the Life of Caregivers of the Elderly: A Mixed-Method Study Model*, *Medicine*, vol. 101, no. 43, 28 Oct. 2022, p. e30736, <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000030736>. Visitato il 22 luglio 2023.
- Zanetta, Matteo, *Cure Palliative Domiciliari: La Figura Del Caregiver*, Federazione Cure Palliative, [www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver](http://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver). Visitato il 3 ottobre 2023.



## ELENCO FIGURE

- Figura 1 Comuni geograficamente appartenenti al Distretto di Treviso, pag. 19  
Nord e Sud. Fonte sito ufficiale ULSS 2 Marca Trevigiana.



## ELENCO TABELLE

|           |  |         |
|-----------|--|---------|
| Tabella 1 | Elaborazione dei dati raccolti tramite questionari auto-redatti.<br>Figure e frequenze degli aiuti ai quali ricorrono i <i>caregiver</i> .<br>Auto-redatto.  | pag. 28 |
| Tabella 2 | Elaborazione dei dati raccolti tramite questionari auto-redatti.<br>Percentuali di conoscenza dei diritti garantiti dalla legge 104/92<br>ai <i>caregiver</i> . Auto-redatto.                        | pag. 31 |
| Tabella 3 | Elaborazione dei dati raccolti tramite questionari auto-redatti.<br>Percentuali di conoscenza da parte dei <i>caregiver</i> riguardante gli<br>interventi di sollievo a loro sostegno. Auto-redatto. | pag. 34 |



## ELENCO GRAFICI

|            |  |         |
|------------|--|---------|
| Grafico 1  | Indice di vecchiaia in Italia, anni 2020-2023. Auto-redatto.   | pag. 3  |
| Grafico 2  | Piramide delle età dei <i>caregiver</i> in Italia, anno 2015. Persone di 15 anni e più che hanno fornito cure o assistenza almeno una volta a settimana, per 100 persone con le stesse caratteristiche e dati in migliaia. Dati Istat. Auto-redatto.   | pag. 6  |
| Grafico 3  | Piramide delle età e di genere con confronto tra i <i>caregiver</i> e i <i>caregiver</i> familiari in Italia, anno 2015. Persone di 15 anni e più che hanno fornito cure o assistenza almeno una volta a settimana, per 100 persone con le stesse caratteristiche e dati in migliaia. Dati Istat. Auto-redatto | pag. 7  |
| Grafico 4  | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Numero di questionari compilati e rifiutati nel Distretto di Treviso Nord e Sud. Auto-redatto.  | pag. 25 |
| Grafico 5  | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Percentuale genere femminile e maschile dei <i>caregiver</i> presi in esame. Auto-redatto.  | pag. 25 |
| Grafico 6  | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Piramide delle età con genere dei <i>caregiver</i> presi in esame. Auto-redatto   | pag. 26 |
| Grafico 7  | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Principali nazionalità dei <i>caregiver</i> presi in esame. Auto-redatto.   | pag. 26 |
| Grafico 8  | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Suddivisione percentuale dei <i>caregiver</i> tra familiari e non familiari. Auto-redatto.  | pag. 27 |
| Grafico 9  | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Percentuale di <i>caregiver</i> presi in esame che hanno già svolto e non questo ruolo. Auto-redatto.   | pag. 27 |
| Grafico 10 | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Richiesta di attivazione servizio ADI da parte dei <i>caregiver</i> presi in esame. Auto-redatto  | pag. 28 |

|            |  |         |
|------------|--|---------|
| Grafico 11 | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Percezione del loro livello di conoscenza da parte dei <i>caregiver</i> presi in esame. Auto-redatto.               | pag. 30 |
| Grafico 12 | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Livello di conoscenza del DDL 1461 da parte dei <i>caregiver</i> presi in esame. Auto-redatto.                      | pag. 30 |
| Grafico 13 | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. Livello di conoscenza dell'ICD da parte dei <i>caregiver</i> presi in esame. Auto-redatto.                          | pag. 33 |
| Grafico 14 | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. A chi si rivolgerebbero i <i>caregiver</i> per la richiesta dell'invalidità civile. Auto-redatto.                   | pag. 33 |
| Grafico 15 | Elaborazione dei dati raccolti tramite i questionari auto-redatti. A chi si rivolgerebbero i <i>caregiver</i> per la richiesta di protesi e ausili per i loro assistiti. Auto-redatto. | pag. 35 |

## ALLEGATI





**CORSO DI LAUREA IN ASSISTENZA SANITARIA**  
POLO DIDATTICO DI CONEGLIANO



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

**SINOSSI PROGETTO DI TESI CON RICHIESTA RACCOLTA DATI –**  
**STUDENTE SERENA GAVA      MATRICOLA 2020647**

|   |  |  |
|---|--|--|
| <b>ARGOMENTO DI TESI</b>                            | <b>I bisogni dei <i>caregiver</i> riguardo l'accesso ai servizi e i diritti, tutele e agevolazioni che gli spettano</b>  |  |
| <b>TIPOLOGIA DI TESI</b>                            | Tecnico pratica  |  |
| <b>FRAMEWORK E PROBLEMA</b>                         | <p>La diagnosi di malattia o di disabilità porta alla rottura di equilibri preesistenti all'interno della famiglia, generando un carico emotivo importante, sia per chi lo vive in prima persona, ma in particolare anche per chi lo assiste. In queste circostanze il "<i>caregiver</i>", letteralmente "colui o colei che si prende cura", rappresenta una figura fondamentale nell'assistere il parente o l'amico in difficoltà, in quanto svolge un vero e proprio lavoro che lo impegna a dover adempiere a differenti e gravosi compiti.</p> <p>Dalla letteratura emerge che i <i>caregiver</i> sono esposti a fattori di stress definiti "<i>burden</i>", concetto che indica le conseguenze negative del carico assistenziale inadeguato, sul benessere psico-fisico e sulla loro qualità di vita. Per questo motivo, per tutelare la loro salute, sono previste delle agevolazioni e servizi a cui i <i>caregiver</i> possono rivolgersi per non trovarsi sopraffatti dal lavoro. Si è evidenziato che spesso i <i>caregiver</i>, dato il carico emotivo improvviso e il ruolo nel quale devono immedesimarsi in breve tempo, non sono consapevoli dei servizi, diritti e agevolazioni che possono richiedere per far fronte a questa nuova e difficile realtà; queste lacune di formazione e informazioni sulle facilitazioni e servizi, possono portare a delle conseguenze a livello della loro salute, che ricadono anche sulla famiglia e sul benessere dell'assistito.</p> <p>È importante aiutare i <i>caregiver</i> a raggiungere un buon livello di <i>health literacy</i>, così da essere coinvolti attivamente e prevenire il <i>burden of illness</i> mal gestito (carico assistenziale o di malattia inadeguato). Si rende necessaria una rilevazione sui diversi bisogni dei <i>caregiver</i> di utenti non autosufficienti, afferenti al servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), del Distretto di Treviso, dell'Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana.</p> |  |
| <b>QUESITI DI TESI</b>                              | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Esistono buone pratiche e progettualità applicate relativamente all'accesso alla rete assistenziale da parte dei <i>caregiver</i> di utenti non autosufficienti?</li> <li>2. Quali sono le caratteristiche socio demografiche del campione individuato?</li> <li>3. Qual è il livello di conoscenza dei <i>caregiver</i> rispetto alle risorse e servizi presenti nel territorio?</li> <li>4. Quanto sono informati i <i>caregiver</i> rispetto ai diritti, tutele e agevolazioni a cui hanno diritto?</li> <li>5. Dove reperiscono e a chi si riferiscono i <i>caregiver</i> per ricevere le informazioni necessarie?</li> </ol>  |  |
| <b>OBIETTIVI DI TESI</b>                            | <p><b>OBIETTIVO GENERALE:</b><br/>Indagare sui diversi bisogni dei <i>caregiver</i> di utenti non autosufficienti, afferenti al servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) del Distretto di Treviso, dell'Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana.</p> <p><b>OBIETTIVI SPECIFICI:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Descrivere le caratteristiche socio demografiche del campione individuato</li> <li>2. Descrivere il livello di conoscenza rispetto alle risorse e servizi presenti sul territorio</li> <li>3. Descrivere il livello di conoscenza rispetto diritti, tutele e agevolazioni dei <i>caregiver</i></li> <li>4. Proporre un eventuale progetto di intervento educativo promozionale sui bisogni individuati</li> </ol>  |  |
| <b>MATERIALI E METODI</b>                           | <b>CARATTERISTICHE DELLA POPOLAZIONE IN STUDIO</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Caregiver</i> di nazionalità italiana e straniera di utenti non autosufficienti del territorio di Treviso, che afferiscono al servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), dell'ULSS 2 Marca Trevigiana.</li> </ul>   |
|   | <b>STRUMENTI</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionario auto redatto su supervisione dei docenti, relatore e correlatori, somministrato dagli infermieri dell'ADI ai <i>caregiver</i>, in modalità cartacea e proposto, dove è possibile, in auto compilazione tramite Google Form</li> <li>• Dati in archivio del servizio</li> </ul> |
|   | <b>DURATA AUTORIZZATIVA DI ACCESSO AI DATI</b>   | Da agosto a ottobre 2023   |
| <b>METODI STATISTICI GENERALI E TIPO DI ANALISI</b> | I dati ricavati dal questionario auto redatto di raccolta dati, in collaborazione con relatore e correlatori, verranno convertiti in formato <i>Excel</i> e saranno elaborate frequenze, misure di tendenza centrale (media, mediana, moda, deviazione standard e range), proporzioni e correlazioni.  |  |
| <b>UU.OO. COINVOLTE</b>                             | <p>Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• U.O.C. Cure Primarie</li> <li>• Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)</li> </ul>  |  |



**QUESTIONARIO PER RILEVARE I BISOGNI DEI CAREGIVER  
RIGUARDO L'ACCESSO AI SERVIZI E I DIRITTI CHE GLI  
SPETTANO**

**SEZIONA A – SOCIO-DEMOGRAFICA**

**A01. Genere**

- Maschio                       Femmina

**A02. Fascia d'età della persona che si prende cura dell'assistito**

- 18 – 24       25 – 34       35 – 44       45 – 54       55 – 64       > 65

**A03. Nazionalità**

- Italiana                       Altra (specificare) \_\_\_\_\_

**A04. Che ruolo copre per la persona che assiste?**

(per *caregiver* si intende la persona che si prende cura di un'altra persona, in modo continuativo; per *caregiver familiare* si intende la persona che si prende cura di una persona cara volontariamente e in maniera gratuita)

- caregiver* familiare  
 *caregiver* non familiare (badante)

**A05. È la prima volta che svolge il ruolo di *caregiver*?**

- No, l'ho già fatto  
 Sì, è la prima volta che svolgo questo ruolo

**A06. Per ottenere il servizio ADI (assistenza domiciliare integrata) a chi si è rivolto/a?**

(sono possibili più risposte)

- Distretto socio – sanitario del comune di residenza  
 Medico/professionista sanitario  
 Su internet, sui siti ufficiali (sito Regione Veneto, AULSS 2 Marca Trevigiana)  
 Comune di residenza/Servizi sociali del Comune  
 Lo ha attivato a seguito del ricovero ospedaliero del suo assistito

**A07. Indichi di seguito se si avvale di altri aiuti, e quali, nella cura del suo assistito.**

(ponga una x sulla casella che più rappresenta la sua condizione)

|                            | Quotidianamente | Una volta a settimana | Più volte a settimana | Al bisogno | La notte | Mai |
|----------------------------|-----------------|-----------------------|-----------------------|------------|----------|-----|
| Amici                      |                 |                       |                       |            |          |     |
| Badante                    |                 |                       |                       |            |          |     |
| Familiari                  |                 |                       |                       |            |          |     |
| Figli                      |                 |                       |                       |            |          |     |
| Altre figure professionali |                 |                       |                       |            |          |     |
| Volontari                  |                 |                       |                       |            |          |     |

**SEZIONE B – CONOSCENZE**

**B01. Quanto ritiene di essere informato/a riguardo a tutti i diritti, agevolazioni che le spettano, e servizi a Lei rivolti?**

(ponga una x sulla casella che più rappresenta la sua condizione)

| Per niente | Poco | Abbastanza | Molto |
|------------|------|------------|-------|
|            |      |            |       |

**B02. Conosce il Disegno di Legge 1461 (DDL 1461), “Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare”?**

Il DDL 1461 è il disegno di Legge sulle disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del *caregiver* familiare che introduce la nomina da parte dell’assistito. I contributi figurativi, le detrazioni, il riconoscimento di crediti formativi.

- Sì, ne sono a conoscenza
- No, non ne sono a conoscenza
- Ne ho sentito parlare

**B03. A sostegno del *caregiver* familiare lavoratore dipendente, la Legge 104/92 garantisce i seguenti diritti.**

(ponga una x sulla casella che più rappresenta la sua condizione)

|   | Non lo conosco | Ne ho sentito parlare ma non mi sono mai informato/a | Lo conosco e ne faccio uso | Lo conosco ma non ne faccio uso |
|---|----------------|--|----------------------------|---------------------------------|
| Possibilità di assentarsi dal lavoro per un massimo di due anni, nell'arco dell'intera vita lavorativa, ai <i>caregiver</i> che hanno la stessa residenza della persona che assistono |                |  |                            |                                 |
| 3 giorni di permessi lavorativi ogni mese, retribuiti al 100%, per ogni persona assistita   |                |  |                            |                                 |
| Diritto di scegliere di non svolgere il lavoro notturno   |                |  |                            |                                 |
| Diritto di scegliere la sede di lavoro, se disponibile  |                |  |                            |                                 |
| Diritto di scegliere di non essere trasferito senza consenso  |                |  |                            |                                 |
| Agevolazioni a livello fiscale  |                |  |                            |                                 |

**B04. Se ha risposto “lo conosco ma non ne faccio uso”, qual è la motivazione o le motivazioni?**

---

---

---

**B05. È previsto, nei confronti delle persone non autosufficienti anziane o disabili assistite al proprio domicilio, un contributo definito Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD). Lei è a conoscenza di questo sostegno?**

- Sì, ne sono a conoscenza
- No, non ne sono a conoscenza
- Ne ho sentito parlare

**B06. A chi si rivolgerebbe per la richiesta dell'invalidità civile?**

(per invalidi civili si intendono “Cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite che hanno subito una riduzione della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo o, se minori di 18 anni, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età”)

- Distretto socio – sanitario del comune di residenza
- Comune di residenza
- Servizi sociali del comune di residenza
- Medico di base
- Ospedale di riferimento
- Non saprei

**B07. Per sostenere i costi delle famiglie che assistono la persona non autosufficiente, sono presenti degli interventi di sollievo.**

(ponga una x sulla casella che più rappresenta la sua condizione)

|  | Non lo conosco | Ne ho sentito parlare ma non mi sono mai informato/a | Lo conosco e ne faccio uso | Lo conosco ma non ne faccio uso |
|--|----------------|--|----------------------------|---------------------------------|
| Accesso temporaneo ai centri diurni o residenziali   |                |  |                            |                                 |
| Assegni di sollievo, affidamento temporaneo dell'utente a persone terze beneficiando di aiuti economici              |                |  |                            |                                 |
| Buono servizio, contributi economici per l'accoglienza temporanea diurna e/o residenziali presso Enti del territorio |                |  |                            |                                 |

**B08. Durante lo svolgimento del ruolo di *caregiver*, il suo assistito potrebbe aver bisogno di protesi, ortesi e ausili tecnici. A chi si rivolgerebbe per ottenerli?**

- Distretto socio-sanitario del comune di residenza
- Comune di residenza
- Servizi sociali del comune di residenza
- Medico di base
- Ospedale di riferimento
- Non saprei



## **RINGRAZIAMENTI**

Sono quindi giunta alla parte più difficile di questo testo, cioè riuscire a ringraziare in una pagina tutti coloro che mi hanno aiutata lungo il percorso universitario triennale che si conclude con questa tesi.

Il primo sentito ringraziamento va al mio relatore, Professor Corrado Zambon, per la fiducia, la disponibilità e l'esperienza che mi ha saputo trasmettere durante l'elaborazione della mia tesi.

Ringrazio la mia correlatrice Dottoressa Silvia Pasqualetti, per aver letto, corretto e rivisto tutte le varie versioni della mia tesi, e per avermi aiutata a superare i miei numerosi momenti di sconforto.

Desidero esprimere la mia gratitudine alla coordinatrice del Corso di Laurea che ho frequentato, Dottoressa Carmela Russo, per essere stata una guida, con la sua competenza e la sua dedizione, nella formazione dei futuri Assistenti Sanitari.

Ringrazio tutti i tutor, in particolare la Dottoressa Valerina Nascimben, e tutti i docenti che ho avuto l'opportunità di conoscere, per il loro prezioso contributo e il loro supporto durante il mio percorso di ricerca e studio.

Un grazie davvero a Valentina Bin, insostituibile segretaria del mio Corso di Laurea, per il supporto logistico, ma soprattutto psicologico, che non ha mai fatto mancare a noi studenti.

Tutti noi nella nostra vita abbiamo bisogno di figure di riferimento, e tutti Voi per me lo siete davvero stati.

Grazie.

Serena Gava