

ABSTRACT

PAROLE CHIAVE: domiciliarità, cronicità, disabilità, caregiver, bisogni

Introduzione: L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle malattie cronico-degenerative e la crescente prevalenza di condizioni di disabilità rappresentano una delle principali sfide per i sistemi sanitari contemporanei. In questo scenario, la gestione domiciliare delle condizioni di cronicità si configura come una necessità emergente, in cui il ruolo del caregiver informale assume una rilevanza centrale. Tuttavia, tale figura, pur essendo cruciale per il benessere della persona assistita, è spesso sottovalutata e scarsamente tutelata, con ricadute significative sulla salute fisica, psicologica e sociale di chi presta assistenza. La letteratura evidenzia una carenza di studi qualitativi capaci di esplorare a fondo l'esperienza quotidiana dei caregiver e i loro bisogni reali. Da questa premessa nasce la presente ricerca, che si propone di indagare in modo partecipativo e approfondito tali bisogni, con l'obiettivo di delineare strategie di supporto più efficaci e coerenti con la realtà vissuta.

Obiettivo: La presente ricerca ha come obiettivo primario l'esplorazione delle esperienze quotidiane e delle opinioni dei caregiver informali impegnati nell'assistenza domiciliare a familiari affetti da condizioni di cronicità e disabilità. Lo studio mira a mappare i bisogni assistenziali percepiti nella gestione di tali condizioni, al fine di individuare criticità ricorrenti e necessità emergenti. In secondo luogo, la ricerca intende identificare possibili azioni e strategie di supporto che favoriscano l'autogestione della cronicità e della disabilità in un contesto di domiciliarità. L'indagine si inserisce all'interno di un più ampio progetto di Ricerca-Azione Partecipativa promosso dal Laboratorio EduCare dell'Università di Modena e Reggio Emilia, con il coinvolgimento diretto di pazienti, caregiver e professionisti sanitari in qualità di co-ricercatori.

Metodi: Lo studio adotta un approccio qualitativo, fondato sul paradigma della Ricerca-Azione Partecipativa (PAR), con il coinvolgimento diretto di caregiver, pazienti e professionisti sanitari in qualità di co-ricercatori. La raccolta dati è avvenuta tramite focus group condotti online con 11 caregiver informali della provincia di Modena, suddivisi in due gruppi. I partecipanti sono stati selezionati attraverso campionamento di convenienza e snowball sampling, previo consenso informato. I focus group sono stati moderati da un ricercatore esperto e registrati con consenso, per essere poi trascritti integralmente. I dati raccolti sono stati analizzati con metodo di analisi tematica, seguendo un approccio induttivo, con l'obiettivo di identificare temi e sottotemi significativi relativi all'esperienza di cura. Due caregiver/pazienti hanno partecipato attivamente come co-ricercatori, ricevendo formazione specifica e contribuendo alla riflessione critica lungo tutto il percorso. **Risultati:** Allo studio hanno partecipato 11 caregiver informali con profili eterogenei per età, genere, legame con il familiare assistito, livello di autonomia residua del congiunto, convivenza, supporti familiari e occupazionali. L'analisi tematica dei dati raccolti tramite focus group ha permesso di identificare 7 macro-temi e 29 sottotemi che riflettono la complessità dell'esperienza di caregiving domiciliare. I temi emersi includono: il contesto assistenziale, la necessità di risorse esterne, le conseguenze psicofisiche del caregiving, le barriere organizzative ed economiche, le criticità nel rapporto con il sistema sanitario, il bisogno di acquisire competenze, e le proposte di rilancio socio-politico avanzate dai partecipanti. L'elaborazione di questi temi ha consentito di mappare i bisogni prioritari dei caregiver, tra cui: la necessità di assistenti familiari qualificati, maggior supporto istituzionale, spazi di socializzazione, comprensione da parte del datore di lavoro, abbattimento delle barriere architettoniche e miglioramento dell'accessibilità ai servizi sanitari.

Discussione: I risultati dell'analisi tematica confermano e arricchiscono la letteratura esistente, evidenziando la multidimensionalità del carico assistenziale sui caregiver familiari italiani. Le esigenze primarie emerse includono un robusto bisogno di supporto decisionale, formativo, psicologico ed economico, spesso insoddisfatto dalle attuali risorse sistemiche. Particolare enfasi è posta sulla difficoltà di conciliare il caregiving con la vita privata e professionale, manifestata nella carenza di socializzazione e tempo personale, e nella necessità di maggiore comprensione da parte dei datori di lavoro. Le barriere fisiche, sia domestiche che esterne, rappresentano un impedimento significativo. Inoltre, i caregiver esprimono una forte criticità verso la comunicazione e l'accesso alle prestazioni sanitarie, inclusa l'insoddisfazione per le cure ospedaliere ricevute dai loro cari, percependo frammentazione e scarsa centralità della persona. Questi risultati sottolineano l'urgenza di un approccio integrato e politiche mirate che riconoscano il ruolo fondamentale del caregiver e ne supportino il benessere complessivo.

Conclusioni: La ricerca rivela che i caregiver familiari sono un pilastro insostituibile del sistema di cura informale italiano, ma necessitano urgentemente di un riconoscimento e supporto multidimensionale. Le loro esperienze sottolineano la necessità di migliorare l'accessibilità ai servizi, la formazione specifica, il supporto psicologico e le tutele economiche. È imperativo promuovere una maggiore collaborazione tra caregiver e professionisti sanitari, l'abbattimento delle barriere fisiche e lo sviluppo di ambienti lavorativi e sociali più inclusivi. Sebbene i risultati derivino da un'analisi qualitativa con un campione specifico, essi offrono una base solida per future ricerche quantitative, al fine di validare e generalizzare i bisogni identificati, e per informare lo sviluppo di interventi e politiche più efficaci e *caregiver-friendly* nel contesto italiano.