



UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE
Facoltà di Economia
Corso di Laurea Magistrale in:
MANAGEMENT PUBBLICO E DEI SISTEMI SOCIO-SANITARI

Tesi di Laurea:

**“Oltre la domanda: analisi dei bisogni dei caregiver nelle
aree interne. Il caso dell’area afferente alla Casa di Comunità
di Piazza al Serchio”**

*Beyond demand: an analysis of caregivers ' needs in inner areas. the
case of the area served by the Community Health House of Piazza al
Serchio*

Candidata:

Caraffi Stefania

Relatrice: D'Andrea Alessia

Correlatore: Travaglini Claudio

ANNO ACCADEMICO 2025/2026

INDICE

INTRODUZIONE	5
CAPITOLO 1	
BISOGNI, CAREGIVER E ASSISTENZA TERRITORIALE.....	9
1.1 Il concetto di bisogno	9
1.1.1. L'analisi dei bisogni.....	11
1.2 Il caregiver	14
1.2.1. Il caregiver: ruolo tra luci e ombre	16
1.2.2. Il caregiver nel contesto territoriale di cura.....	19
1.2.3. Modelli di analisi dei bisogni dei caregiver.....	22
1.3 L'assistenza territoriale	25
1.3.1. Il caregiver nel modello di assistenza territoriale nazionale.....	26
1.3.2. La rilevanza dell'assistenza domiciliare	31
CAPITOLO 2	
IL CONTESTO TERRITORIALE E IL SISTEMA DI CAREGIVING	35
2.1 Il territorio di riferimento	35
2.2 Profilo socio-demografico e fragilità.....	38
2.2.1. Struttura della popolazione	38
2.2.2. Giovani, istruzione e dinamiche sociali.....	41
2.2.3. Invecchiamento e non autosufficienza.....	43
2.2.4. Condizioni socio-economiche e isolamento	46
2.3 Il sistema locale di cura	50
2.3.1. Salute e accesso ai servizi socio sanitari	51
2.3.2. Servizi socio - sanitari territoriali	54
2.4. Terzo settore e volontariato.....	61
2.5. Reti informali e caregiver	66
2.6. Relazioni e integrazione tra gli attori	68
2.7. Sintesi interpretativa	70

CAPITOLO 3

ANALISI DEI BISOGNI DEI CAREGIVER.....	75
3.1 Metodologia della ricerca	75
3.2 Disegno della ricerca e partecipanti.....	80
3.4. Risultati.....	86
3.4.1 Area 1. Salute e cura di sé.....	87
3.4.2 Area 2. Supporto emotivo e psicologico.....	89
3.4.3 Area 3. Autonomia e partecipazione alla vita quotidiana	91
3.4.4. Area 4. Supporto pratico e strumentale	93
3.4.5 Area 5. Vita sociale e relazionale.....	96
3.4.6 Area 6. Informazione, comunicazione e orientamento ai servizi	97
3.4.7 Area 7. Supporto spirituale, culturale e esistenziale	100
3.5 Interpretazione dei risultati	101
3.5.1 I caregiver tra risorsa assistenziale e soggetto portatore di bisogni.....	101
3.5.2 Il ruolo del territorio nella costruzione della vulnerabilità	113
3.5.3 Spunti per la programmazione territoriale a partire dai bisogni	119
CONCLUSIONI	123
BIBLIOGRAFIA	129
Allegati	133

INTRODUZIONE

Negli ultimi decenni, i sistemi socio-sanitari sono stati interessati da profonde trasformazioni, legate in particolare all'invecchiamento della popolazione, alla diffusione delle patologie croniche e al progressivo sviluppo di modelli di assistenza territoriale e domiciliare.

Le trasformazioni demografiche e sociali, unite alla progressiva domiciliarizzazione dell'assistenza, stanno accentuando le difficoltà legate alla gestione quotidiana della cura, evidenziando la necessità di un maggiore riconoscimento e di strumenti di supporto adeguati.

Si è progressivamente affermata anche la necessità di superare approcci basati esclusivamente sulla domanda di servizi, adottando prospettive maggiormente orientate all'analisi dei bisogni, inclusi quelli latenti e non espressi.

In questo contesto, il ruolo del caregiver ha assunto una crescente centralità, configurandosi come una componente essenziale del sistema di cura, una risorsa fondamentale, ma -al tempo stesso- una figura esposta a un carico assistenziale sempre più complesso e difficilmente sostenibile nel lungo periodo.

I caregiver rappresentano una categoria particolarmente esposta al rischio di invisibilità nei sistemi di welfare, in quanto spesso non si riconoscono come destinatari di interventi specifici o non dispongono delle informazioni necessarie per accedere ai servizi disponibili.

Il presente lavoro si propone di analizzare i bisogni dei caregiver, al fine di sviluppare un modello interpretativo capace di mettere in relazione i bisogni espressi e latenti dei caregiver, le caratteristiche del contesto socio-territoriale e il sistema locale dei servizi socio-sanitari.

Al fine di rispondere all'obiettivo, si propone un'analisi sviluppata in uno specifico contesto territoriale, rappresentato dai comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio. Sotto il profilo della ricerca empirica, il lavoro intende contribuire alla comprensione delle criticità e delle risorse presenti nel territorio identificato, al fine di individuare possibili strategie di supporto e orientamenti utili alla programmazione di interventi maggiormente integrati e rispondenti ai bisogni reali dei caregiver. I risultati della ricerca empirica potranno costituire spunti di riflessione per la definizione di un modello capace di interpretare i bisogni dei caregiver in contesti simili e, in aggiunta, un utile riferimento per approcci focalizzati sulla comparazione del fenomeno oggetto di indagine.

Il lavoro adotta un approccio metodologico che è possibile strutturare in due fasi: una prima fase di analisi documentale e revisione della letteratura scientifica e normativa di riferimento, finalizzate a inquadrare il fenomeno del *caregiving* e le principali trasformazioni dei sistemi socio-sanitari; una seconda fase di ricerca empirica focalizzata nel contesto territoriale dei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio. In particolare, la ricerca empirica parte dall'esame delle caratteristiche demografiche, sociali e socio-sanitarie del territorio; si estende alla mappatura del

sistema locale di cura e dei servizi presenti, con particolare attenzione alle risorse formali e informali di supporto ai caregiver; termina con l'utilizzo di strumenti qualitativi per la rilevazione dei bisogni, finalizzati a raccogliere esperienze, percezioni e criticità vissute dai caregiver nel contesto quotidiano della cura, all'interno dell'area osservata.

L'approccio adottato mira a superare una lettura centrata esclusivamente sulla domanda esplicita di servizi, privilegiando invece un'analisi dei bisogni, nella prospettiva di una maggiore integrazione tra territorio, servizi e reti di supporto.

Il presente elaborato è suddiviso in tre capitoli.

Il primo capitolo approfondisce il quadro teorico analizzando: il concetto di bisogno, il ruolo del caregiver e l'evoluzione dei modelli di assistenza territoriale. Vengono inoltre esaminati i principali contributi della letteratura, italiana e internazionale, riguardanti i bisogni dei caregiver e gli strumenti utilizzati per la loro valutazione.

Il secondo capitolo è dedicato all'analisi del territorio della Valle del Serchio, nello specifico i comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio. L'obiettivo è comprendere le caratteristiche demografiche, sociali e sanitarie del contesto di studio e soprattutto come queste possano influenzare il ruolo del caregiving.

Il terzo capitolo descrive il percorso metodologico della ricerca, illustrando il disegno dello studio, la selezione dei partecipanti e le modalità di realizzazione del focus group. Successivamente vengono presentati i risultati emersi dall'analisi qualitativa e la loro

discussione, proponendo una chiave di lettura che tenga in considerazione quanto emerso dalla letteratura e dall'analisi del territorio.

L'elaborato si conclude con una riflessione finale sui principali risultati dello studio e alcuni spunti possibili d'implicazione per la programmazione dei servizi territoriali in supporto ai caregiver.

CAPITOLO 1

BISOGNI, CAREGIVER E ASSISTENZA TERRITORIALE

1.1 Il concetto di bisogno

Il concetto di bisogno rappresenta uno degli elementi centrali nell'ambito delle politiche sociali e sanitarie, pur configurandosi come una nozione complessa e difficilmente riconducibile ad una definizione univoca. La letteratura evidenzia infatti come il termine "bisogno" sia stato oggetto di numerose interpretazioni, differenti in relazione alle prospettive teoriche, disciplinari e culturali adottate. Alcuni studi sottolineano come il bisogno costituisca una categoria multidimensionale, strettamente connessa ai contesti sociali e alle modalità attraverso cui i sistemi sanitari e di welfare interpretano le esigenze della popolazione¹.

Secondo altre analisi risulta illusorio ipotizzare l'esistenza di una definizione universalmente condivisa del bisogno, proprio a causa della molteplicità di fattori che contribuiscono a determinarlo. In questa prospettiva, il bisogno non può essere considerato esclusivamente come una condizione oggettiva o clinicamente definibile,

¹Asadi-Lari, Packham e Gray sottolineano come *"health needs are not only medically defined but are also shaped by social and contextual factors"*, evidenziando la necessità di considerare il bisogno come una categoria multidimensionale influenzata dai contesti sociali, culturali ed organizzativi. Gli autori pongono inoltre l'attenzione sul ruolo dei sistemi sanitari e di welfare nella definizione e interpretazione dei bisogni della popolazione. Cfr. M. Asadi-Lari, C. Packham, D. Gray, *Need for redefining needs*, in *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 1, 2003, p. 34.

ma deve essere interpretato come una costruzione sociale influenzata da fattori economici, culturali, relazionali ed istituzionali.²

Nell'ambito dei modelli di needs assessment, il bisogno viene frequentemente definito come il divario tra una condizione esistente e una condizione desiderabile ("what is" versus "what should be"). Tale impostazione consente di superare una visione riduttiva del bisogno limitata alla sola dimensione sanitaria, riconoscendone invece la natura dinamica, relazionale e contestuale. Il bisogno, infatti, non rappresenta un dato statico, ma il risultato di un processo interpretativo che coinvolge professionisti, istituzioni, comunità e persone direttamente interessate.

Uno degli aspetti maggiormente rilevanti del concetto di bisogno è rappresentato dalla sua multidimensionalità. Il bisogno non si esaurisce nella dimensione sanitaria, ma comprende una pluralità di componenti che incidono sul benessere complessivo della persona, tra cui aspetti sociali, economici, relazionali, psicologici ed ambientali. In questa prospettiva, il bisogno assume una natura complessa ed interconnessa, in cui le diverse dimensioni si influenzano reciprocamente.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha più volte evidenziato come i determinanti sociali della salute svolgano un ruolo fondamentale nella definizione delle condizioni di benessere della popolazione. Condizioni abitative, reddito, istruzione, accessibilità ai

² Come definito dagli Autori: "Needs are socially determined and socially interpreted." Cfr. L. Doyal, I. Gough, *A Theory of Human Need*, Macmillan Education, London, 1991, pp. 10-15

servizi, relazioni familiari e reti sociali rappresentano infatti elementi in grado di influenzare profondamente la salute delle persone e la possibilità di accedere alle cure. Marmot evidenzia come le disuguaglianze sociali e territoriali incidano direttamente sui livelli di salute della popolazione, contribuendo alla produzione di bisogni differenti tra gruppi sociali e territori diversi. In questo senso, il bisogno non può essere interpretato esclusivamente come carenza sanitaria, ma deve essere compreso come risultato di un sistema articolato di fattori interdipendenti.³

1.1.1. L'analisi dei bisogni

Uno degli elementi centrali nell'analisi del bisogno riguarda infatti la distinzione tra bisogni espressi e bisogni latenti.

I bisogni espressi sono quelli che si traducono in una domanda concreta di servizi e risultano quindi visibili ai sistemi di welfare. Essi rappresentano la dimensione maggiormente osservabile del bisogno, in quanto si manifestano attraverso l'accesso ai servizi e la richiesta formale di interventi.

Una parte significativa dei bisogni, tuttavia, non emerge in forma esplicita, rimanendo nascosta o latente. Su quest'ultimi, Bradshaw, li definisce come quelle condizioni di necessità che, pur essendo presenti, non si traducono in una richiesta esplicita di aiuto o

³ Cfr. World Health Organization, *Closing the Gap in a Generation: Health Equity Through Action on the Social Determinants of Health*, WHO Commission on Social Determinants of Health, Geneva, 2008, pp. 1-2.

assistenza. Le ragioni di tale mancata emersione possono essere molteplici e comprendono fattori culturali, economici, relazionali, informativi ed organizzativi.⁴

La presenza di bisogni latenti evidenzia, quindi, uno dei principali limiti dei sistemi di welfare fondati esclusivamente sulla domanda di servizi. Tali sistemi tendono infatti ad intercettare solo una parte dei bisogni effettivi, lasciando invisibili quelli non espressi. Questo fenomeno contribuisce a generare disuguaglianze, poiché le persone maggiormente fragili o con minori risorse sociali e culturali risultano meno in grado di trasformare i propri bisogni in domanda.

Continuando nella logica di approfondimento del concetto di bisogni, la classificazione proposta da Bradshaw rappresenta uno dei contributi teorici maggiormente consolidati nell'ambito del needs assessment. L'autore distingue tra bisogni normativi, percepiti, espressi e comparativi.

Il bisogno normativo viene definito dagli esperti sulla base di standard e criteri tecnici; il bisogno percepito corrisponde invece alla percezione soggettiva dell'individuo; il bisogno espresso si traduce concretamente in domanda di servizi; infine, il bisogno comparativo emerge dal confronto tra gruppi sociali o territori differenti.

⁴ Bradshaw distingue il bisogno percepito (*felt need*), inteso come la percezione soggettiva che un individuo ha di una condizione di necessità, dal bisogno espresso (*expressed need*), che si manifesta quando tale percezione si traduce in una richiesta concreta di assistenza o di accesso ai servizi. La distinzione evidenzia come non tutti i bisogni percepiti diventino necessariamente bisogni espressi, poiché diversi fattori individuali, sociali e organizzativi possono ostacolare la trasformazione del bisogno in domanda di intervento. Cfr. J. BRADSHAW, *A Taxonomy of Social Need*, in G. McLachlan (a cura di), *Problems and Progress in Medical Care*, Oxford University Press, London, 1972, pp. 69-82.

Questa classificazione evidenzia come il bisogno non rappresenti un concetto univoco, ma possa essere interpretato da prospettive differenti. In particolare, essa mette in luce il possibile divario tra bisogni percepiti ed espressi, evidenziando come non tutti i bisogni si traducano automaticamente in domanda di assistenza.

Numerosi studi successivi hanno ripreso e sviluppato il modello di Bradshaw, sottolineandone l'utilità per l'analisi dei sistemi di welfare e per la programmazione dei servizi territoriali. Tale modello risulta particolarmente utile anche per comprendere le disuguaglianze territoriali nell'accesso ai servizi e per identificare i bisogni meno visibili o scarsamente intercettati dai sistemi assistenziali.

L'analisi dei bisogni assume pertanto un ruolo centrale nella progettazione delle politiche sociali e sanitarie. Comprendere i bisogni della popolazione significa infatti orientare le decisioni pubbliche, individuare le priorità di intervento e sviluppare modelli assistenziali maggiormente coerenti con le caratteristiche dei territori e delle comunità locali.

I bisogni hanno una maggiore probabilità di emergere in particolari contesti come quelli delle aree interne e nei territori periferici, caratterizzati frequentemente da minore accessibilità ai servizi, frammentazione dell'offerta assistenziale e ridotta presenza di reti di supporto formali. In tali contesti, la distanza geografica dai servizi e le difficoltà organizzative possono contribuire ad amplificare ulteriormente l'invisibilità dei bisogni. In conclusione, il concetto di bisogno si configura come una categoria analitica complessa e multidimensionale, fondamentale per la comprensione dei fenomeni sociali

e sanitari e per la costruzione di politiche pubbliche efficaci. La distinzione tra bisogni espressi e latenti, insieme alla classificazione proposta da Bradshaw, consente di sviluppare una lettura più articolata dei bisogni, evidenziando la necessità di superare approcci basati esclusivamente sulla domanda e di adottare prospettive maggiormente orientate alla centralità della persona, del contesto di vita e della dimensione territoriale della cura.

1.2 Il caregiver

I profondi cambiamenti epidemiologici e demografici che hanno caratterizzato gli ultimi decenni hanno contribuito a modificare significativamente la configurazione dei bisogni soprattutto quelli riguardanti la salute, pensiamo all'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche, la multimorbilità e le condizioni di fragilità che hanno determinato una crescente domanda di servizi di welfare legati a percorsi assistenziali continuativi, integrati e territoriali. In tale scenario emerge il superamento di modelli esclusivamente ospedalocentrici.

In aggiunta, l'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche e la crescente diffusione di modelli assistenziali territoriali hanno infatti determinato un progressivo ampliamento delle responsabilità attribuite alle famiglie e alle reti informali di supporto.

In tale scenario, il ruolo del caregiver, e soprattutto quello informale, nei sistemi socio-sanitari contemporanei rappresenta uno degli elementi più significativi delle trasformazioni in atto nei modelli di welfare.

Per caregiver informale si intende generalmente una persona, spesso un familiare, che presta assistenza continuativa a un individuo non autosufficiente o affetto da patologie croniche, senza ricevere una retribuzione diretta per tale attività. Tale definizione comprende una pluralità di situazioni differenti, che possono variare in relazione all'intensità dell'assistenza, alla durata nel tempo e alla complessità delle condizioni della persona assistita.

Il caregiving si configura oggi come un'attività complessa che coinvolge dimensioni fisiche, emotive, organizzative, economiche e relazionali. Il caregiver non svolge infatti esclusivamente attività di assistenza diretta, ma assume frequentemente funzioni di coordinamento, monitoraggio, mediazione con i servizi sanitari e gestione delle informazioni relative ai percorsi assistenziali.

Negli ultimi anni, il contributo dei caregiver informali è stato progressivamente riconosciuto anche a livello internazionale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea come i caregiver rappresentino una componente essenziale dei sistemi di long-term care e come il loro contributo sia fondamentale per garantire la sostenibilità dei sistemi sanitari e sociali.⁵

⁵ Cfr. World Health Organization, *Framework on Integrated People-Centred Health Services*, WHO, Geneva, 2016.

1.2.1. Il caregiver: ruolo tra luci e ombre

Tuttavia, nel contesto italiano, il riconoscimento formale del caregiver familiare come soggetto di cura appare ancora parziale e frammentato. Sebbene il caregiving non rappresenti esclusivamente una forma di solidarietà morale o affettiva, ma trovi anche un riconoscimento sul piano normativo e giuridico, tale riconoscimento risulta prevalentemente orientato alla definizione di doveri assistenziali piuttosto che alla tutela dei diritti del caregiver stesso.

Gli articoli 433 e seguenti del Codice Civile disciplinano infatti l'obbligo alimentare, prevedendo che i figli siano tenuti a contribuire al mantenimento dei genitori qualora questi si trovino in stato di bisogno e non siano in grado di provvedere autonomamente al proprio sostentamento. L'assistenza può assumere differenti forme, comprendendo sia il sostegno economico sia il supporto pratico e organizzativo nella gestione della quotidianità e delle cure.

Nonostante ciò, il caregiver informale continua frequentemente a non disporre di un riconoscimento pienamente strutturato del proprio ruolo, né di adeguati strumenti di tutela sociale, economica e assistenziale. La normativa italiana, infatti, pur riconoscendo implicitamente il valore della cura familiare, non prevede ancora un sistema organico di diritti specificamente rivolti ai caregiver, soprattutto in relazione al supporto psicologico, alla conciliazione lavorativa, alla protezione economica e alla prevenzione del burden assistenziale.

La letteratura evidenzia come il lavoro di cura informale continui spesso a rimanere invisibile, scarsamente riconosciuto e affidato prevalentemente alle risorse personali e familiari. In tale prospettiva, il caregiver familiare rappresenta ancora oggi una figura essenziale ma vulnerabile all'interno dei percorsi di assistenza territoriale e domiciliare. Franzosa evidenzia come il lavoro di cura informale presenti una forte componente relazionale ed emotiva, spesso difficilmente riconoscibile dai sistemi organizzativi e dai modelli tradizionali di valutazione dell'assistenza. La letteratura definisce tale dimensione come "relational care", sottolineando come il valore della cura non derivi esclusivamente dalle prestazioni erogate, ma anche dalla qualità delle relazioni costruite all'interno del percorso assistenziale.⁶

Uno degli aspetti maggiormente analizzati dalla letteratura riguarda il cosiddetto caregiver burden, concetto introdotto per descrivere il carico complessivo associato all'attività di assistenza. Zarit e collaboratori definiscono il burden come l'insieme delle conseguenze fisiche, psicologiche, sociali ed economiche derivanti dall'esperienza di cura.⁷

⁶ Franzosa evidenzia come il lavoro di cura informale sia caratterizzato da una forte componente emotiva e relazionale, spesso non riconosciuta dai modelli organizzativi tradizionali e difficilmente misurabile attraverso indicatori esclusivamente prestazionali. L'autrice utilizza il concetto di "relational care" per descrivere una dimensione della cura fondata sulla qualità delle relazioni, sull'ascolto, sulla continuità e sul coinvolgimento emotivo, sottolineando come il valore dell'assistenza non derivi soltanto dalle attività svolte, ma anche dai legami costruiti tra caregiver, persona assistita e professionisti sanitari. **Cfr.** E.C. Franzosa, *The Effects of Job Characteristics on Home Care Workers' Well-Being and Job Performance: Understanding the Psychosocial Effects of Relational Care*, PhD dissertation, City University of New York, 2016. .

⁷ Zarit e collaboratori definiscono il "caregiver burden" come il carico complessivo associato all'esperienza di assistenza, comprendente conseguenze fisiche, psicologiche, emotive, sociali ed economiche che incidono significativamente sulla qualità della vita del caregiver. Gli autori evidenziano come il burden derivi non soltanto dall'intensità delle attività assistenziali, ma anche dalla durata della

Si evidenzia anche come il burden assistenziale possa determinare condizioni di stress cronico, isolamento sociale, affaticamento emotivo e peggioramento della qualità della vita del caregiver. Tali effetti risultano particolarmente rilevanti nei casi di assistenza prolungata a persone non autosufficienti o affette da patologie croniche degenerative.

L'Associazione Eurocarers sottolinea come una quota significativa di caregiver sperimenti difficoltà nella conciliazione tra attività di cura, vita lavorativa e relazioni sociali, con importanti ripercussioni sul benessere personale e familiare. In molti casi, inoltre, il caregiver tende a non riconoscersi come soggetto portatore di bisogni propri, concentrando l'attenzione prevalentemente sulla persona assistita.

Questa tendenza contribuisce a rendere invisibili numerosi bisogni di supporto psicologico, informativo, relazionale ed organizzativo, e la difficoltà di emersione di tali bisogni rappresenta uno degli aspetti maggiormente critici nell'ambito delle politiche socio-sanitarie contemporanee.

Diventa quindi fondamentale porre maggiore attenzione alle necessità di questa figura all'interno dei servizi territoriali, riconoscendo l'importanza del caregiver e il suo ruolo sempre più attivo nei percorsi assistenziali e nella continuità della presa in carico.

cura, dall'isolamento sociale, dalla mancanza di supporto e dall'impatto emotivo connesso all'assistenza continuativa a persone fragili o non autosufficienti. Cfr. S.H. Zarit, K.E. Reever, J. Bach-Peterson, *Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden*, in *The Gerontologist*, vol. 20, n. 6, 1980, pp. 649-655.

1.2.2. Il caregiver nel contesto territoriale di cura

Essendo un attore fondamentale nel processo di cura, il caregiver non può essere considerato esclusivamente come destinatario passivo di indicazioni fornite dai professionisti, ma deve essere riconosciuto come soggetto competente, portatore di conoscenze ed esperienze fondamentali per la costruzione dei percorsi di cura e, quindi, degno di attenzione, valutazione, supporto e supervisione.

Il caregiver si colloca inoltre all'interno di un sistema relazionale complesso che coinvolge servizi sanitari, servizi sociali, terzo settore e reti informali di supporto. La qualità di tali reti incide in modo significativo sull'esperienza assistenziale e sulla possibilità di ridurre il carico di cura; viceversa, un caregiver formato, preparato e supportato riesce a orientarsi meglio nel contesto territoriale, contribuendo a migliorare la qualità di vita della persona assistita.

Alla luce di ciò, in presenza di servizi integrati, accessibili e ben coordinati, il caregiver può contare su un supporto maggiormente strutturato; al contrario, nei contesti caratterizzati da frammentazione organizzativa, difficoltà di accesso ai servizi e carenza di risorse territoriali, il carico assistenziale tende a concentrarsi prevalentemente sulla famiglia.

Tale situazione risulta particolarmente evidente nelle aree interne e nei territori periferici, frequentemente caratterizzati da una minore accessibilità ai servizi sanitari e socio-sanitari. È proprio in questi contesti che il caregiver assume un ruolo ancora più centrale

nei percorsi di assistenza, risultando al tempo stesso maggiormente esposto a condizioni di isolamento sociale e sovraccarico assistenziale.

Gheduzzi et al. evidenziano come i territori rurali e periferici richiedano modelli assistenziali maggiormente orientati alla prossimità, alla partecipazione e al coinvolgimento attivo delle comunità locali. In tale prospettiva, il caregiver assume anche una funzione conoscitiva e relazionale, contribuendo all'identificazione dei bisogni territoriali e alla costruzione di risposte assistenziali più aderenti alle caratteristiche delle comunità locali. Quindi, il caregiver non rappresenta soltanto un destinatario di interventi, ma anche una fonte privilegiata di conoscenza dei bisogni presenti nel territorio.⁸

La crescente centralità del caregiver nei percorsi di cura rende pertanto necessario lo sviluppo di politiche sociosanitarie capaci di riconoscerne il ruolo e di supportarne concretamente l'attività assistenziale.

Si rende quindi necessario il superamento di una visione residuale del caregiving, attraverso l'adozione di approcci maggiormente orientati alla presa in carico globale

⁸ Gheduzzi e collaboratori evidenziano come i territori rurali e periferici presentino fragilità specifiche legate alla distanza dai servizi, alla ridotta accessibilità territoriale e alla frammentazione delle reti assistenziali, sottolineando la necessità di sviluppare modelli di cura maggiormente orientati alla prossimità, alla partecipazione e al coinvolgimento attivo delle comunità locali. In tale prospettiva, il caregiver assume un ruolo non soltanto assistenziale, ma anche conoscitivo e relazionale, rappresentando una fonte privilegiata per l'identificazione dei bisogni territoriali e per la co-produzione dei servizi. Gli autori evidenziano inoltre come gli approcci partecipativi e di co-design consentano di valorizzare le conoscenze esperienziali delle famiglie, favorendo la costruzione di risposte assistenziali maggiormente aderenti alle specificità dei contesti locali e dei bisogni emergenti nelle aree interne. Cfr. E. Gheduzzi, N. Morelli, G. Graffigna, C. Masella, *Facilitating Co-Production in Public Services: Empirical Evidence from a Co-Design Experience with Family Caregivers Living in a Remote and Rural Area*, in *Health Services Management Research*, vol. 34, n. 1, 2021, pp. 21-35.

della persona e della famiglia, nonché al pieno riconoscimento del caregiver familiare. Tale figura deve essere valorizzata non soltanto come risorsa assistenziale, ma anche come soggetto portatore di diritti, bisogni e competenze.

Alla luce di quanto emerso, il caregiver informale rappresenta oggi una figura fondamentale nei sistemi sociosanitari contemporanei. Il suo contributo appare indispensabile per garantire la continuità assistenziale e la sostenibilità dei percorsi di cura territoriali. Tuttavia, il pieno riconoscimento di tale ruolo richiede una trasformazione culturale e organizzativa capace di valorizzare il caregiver non soltanto come risorsa assistenziale, ma anche come soggetto portatore di diritti, bisogni e competenze. L'associazione governativa europea, Eurocarers, sottolinea come i caregiver tendano frequentemente a non riconoscersi come portatori di bisogni propri, concentrando l'attenzione esclusivamente sulla persona assistita⁹. Tale fenomeno contribuisce a rendere invisibili numerosi bisogni di supporto psicologico, relazionale, informativo e organizzativo, limitando la capacità dei servizi di intercettarli e rispondervi in maniera adeguata.

⁹ Eurocarers evidenzia come il mancato riconoscimento del caregiver quale soggetto portatore di bisogni propri possa determinare importanti conseguenze sul piano psicologico, relazionale e sociale, aumentando il rischio di isolamento, burden assistenziale e sovraccarico emotivo. L'impegno continuativo richiesto dall'attività di cura può infatti incidere significativamente sulla qualità della vita del caregiver, limitando il tempo dedicato alle relazioni sociali, alla vita lavorativa e al benessere personale. L'organizzazione sottolinea inoltre come molti caregiver tendano a non identificarsi come destinatari di supporto, concentrando l'attenzione quasi esclusivamente sulla persona assistita e contribuendo così alla mancata emersione dei propri bisogni. In tale prospettiva, il riconoscimento del caregiver come soggetto attivo dei percorsi assistenziali rappresenta un elemento fondamentale per lo sviluppo di sistemi territoriali maggiormente sostenibili, inclusivi e orientati alla presa in carico globale della persona e della famiglia. Eurocarers, *Caring Excellence for Sustainable Care Systems*, Eurocarers Brussels, 2021.

1.2.3. Modelli di analisi dei bisogni dei caregiver

La crescente complessità dei bisogni assistenziali e la progressiva centralità del caregiver nei percorsi di cura rendono pertanto necessario sviluppare strumenti e modelli capaci di identificare, analizzare e valutare in maniera sistematica i bisogni delle persone, delle famiglie e delle comunità territoriali. In tale prospettiva, la letteratura internazionale ha progressivamente sviluppato approcci orientati alla valutazione dei bisogni di salute e alla programmazione degli interventi assistenziali, tra cui l'Health Needs Assessment (HNA) e il Community Needs Assessment (CNA).

In letteratura, tuttavia, non sono ancora presenti molti strumenti o modelli specificamente orientati alla valutazione dei bisogni dei caregiver, ma prevalentemente modelli centrati sulle persone assistite o sulla valutazione generale della popolazione. Uno dei modelli maggiormente utilizzati è rappresentato dall'Health Needs Assessment (HNA), sviluppato nel contesto del sistema sanitario britannico. Wright, Williams e Wilkinson definiscono l'HNA come un processo sistematico volto a identificare i bisogni di salute di una popolazione e a orientare in maniera equa ed efficace l'allocazione delle risorse sanitarie.

Uno degli elementi distintivi dell'HNA consiste nell'integrazione di differenti fonti di conoscenza, che comprendono dati epidemiologici, evidenze scientifiche, contributi qualitativi e conoscenze provenienti dalla comunità.¹⁰

¹⁰ Wright, Williams e Wilkinson definiscono l'Health Needs Assessment (HNA) come un processo sistematico finalizzato all'identificazione dei bisogni di salute di una popolazione e all'orientamento dell'allocazione delle risorse sanitarie secondo criteri di equità, appropriatezza ed efficacia. Gli autori evidenziano come uno degli elementi distintivi dell'HNA consista nell'integrazione di differenti fonti di

Parallelamente, in ambito internazionale si sono sviluppati approcci maggiormente orientati alla partecipazione attiva delle comunità locali nei processi di identificazione dei bisogni. Tra questi assume particolare rilevanza il Community Needs Assessment (CNA), promosso soprattutto nel contesto nordamericano.

L'approccio partecipativo risulta particolarmente significativo nei contesti territoriali e domiciliari, dove la comprensione dei bisogni richiede una conoscenza approfondita delle condizioni di vita quotidiana delle persone e delle famiglie.¹¹

Anche nel contesto nazionale, negli ultimi anni si è progressivamente sviluppata una maggiore attenzione verso modelli orientati alla valutazione partecipata dei bisogni e alla costruzione condivisa degli interventi assistenziali. In tale prospettiva, la co-programmazione rappresenta uno dei modelli più innovativi nell'ambito della pianificazione territoriale dei servizi socio-sanitari.

conoscenza — dati epidemiologici, evidenze scientifiche, contributi qualitativi e conoscenze provenienti dalla comunità — al fine di sviluppare una lettura più completa e multidimensionale dei bisogni di salute della popolazione. In tale prospettiva, l'HNA supera una visione esclusivamente quantitativa della programmazione sanitaria, valorizzando anche gli aspetti sociali, relazionali ed esperienziali che influenzano l'emersione dei bisogni e l'accesso ai servizi. Questo approccio risulta particolarmente rilevante nei contesti territoriali caratterizzati da fragilità sociale, cronicità e complessità assistenziale, nei quali la comprensione dei bisogni richiede l'integrazione tra dati epidemiologici e conoscenze provenienti dalle comunità locali. Cfr. J. Wright, R. Williams, J.R. Wilkinson, *Development and Importance of Health Needs Assessment*, in *BMJ*, vol. 316, 1998, pp. 1310-1313.

¹¹ Il Community Needs Assessment (CNA) rappresenta un approccio orientato alla partecipazione attiva delle comunità locali nei processi di identificazione dei bisogni e di definizione delle priorità assistenziali. Sviluppato in particolare nel contesto nordamericano, il CNA si fonda su una logica partecipativa e bottom-up, valorizzando il coinvolgimento diretto dei cittadini, degli stakeholder territoriali e delle organizzazioni locali nella costruzione di una lettura condivisa dei bisogni della comunità. Tale approccio evidenzia l'importanza delle conoscenze esperienziali e della partecipazione comunitaria nella programmazione dei servizi territoriali e sociosanitari.

Cfr. Centers for Disease Control and Prevention, *Community Needs Assessment and Community Health Improvement Planning*, Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, 2013.

Attraverso la co-programmazione, enti pubblici, servizi sanitari, Enti del Terzo Settore, professionisti e comunità locali collaborano nella lettura dei bisogni del territorio, nell'individuazione delle priorità assistenziali e nella definizione delle strategie di intervento. Tale approccio consente di integrare differenti competenze, conoscenze ed esperienze, favorendo una comprensione più ampia e realistica dei bisogni delle persone e delle famiglie.

La co-programmazione assume particolare rilevanza nei contesti territoriali caratterizzati da bisogni complessi, fragilità sociali e carenza di risorse, poiché promuove modelli assistenziali maggiormente orientati alla prossimità, alla partecipazione e all'integrazione tra servizi formali e reti informali di supporto.

1.3 L'assistenza territoriale

I profondi cambiamenti negli ultimi decenni hanno progressivamente evidenziato la necessità di rafforzare l'assistenza territoriale e di sviluppare modelli di cura maggiormente orientati alla continuità assistenziale, alla prossimità e alla presa in carico globale della persona. L'aumento delle patologie croniche, della multimorbilità e delle condizioni di non autosufficienza ha infatti determinato una crescente domanda di percorsi assistenziali continuativi e integrati, mettendo progressivamente in discussione un modello di assistenza centrato prevalentemente sull'ospedale e sull'episodio acuto di malattia. La crescente centralità del territorio ha pertanto determinato una progressiva attenzione verso i modelli di integrazione socio-sanitaria. La complessità dei bisogni emergenti richiede la costruzione di percorsi assistenziali condivisi, basati sulla collaborazione tra servizi sanitari, servizi sociali, enti locali, terzo settore e reti informali di supporto.

Su quest'ottica i modelli contemporanei di assistenza territoriale pongono, per l'appunto, una crescente attenzione alla partecipazione attiva delle persone, delle famiglie e delle comunità nella costruzione dei percorsi assistenziali. I nuovi approcci basati sulla co-produzione e sulla patient-centered care sottolineano infatti l'importanza di valorizzare il vissuto e l'esperienza diretta delle persone assistite e dei caregiver, riconoscendoli come soggetti attivi nella definizione dei bisogni e nella costruzione delle risposte assistenziali.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, inoltre, sottolinea come i modelli integrati e people-centred rappresentino una componente fondamentale per garantire appropriatezza, continuità assistenziale e sostenibilità dei sistemi sanitari.¹²

Parimenti, i modelli di co-production e co-design dei servizi sanitari e sociosanitari hanno progressivamente assunto rilevanza nella letteratura contemporanea evidenziando come il coinvolgimento attivo dei pazienti e dei caregiver nei processi assistenziali contribuisca alla costruzione di servizi maggiormente aderenti ai bisogni reali della popolazione.¹³

1.3.1. Il caregiver nel modello di assistenza territoriale nazionale

La letteratura evidenzia infatti come i modelli di cura contemporanei siano sempre più orientati verso approcci partecipativi e collaborativi, nei quali il caregiver non

¹² L'Organizzazione Mondiale della Sanità evidenzia come i modelli di “integrated people-centred health services” rappresentino una componente fondamentale per rispondere alla crescente complessità dei bisogni di salute, promuovendo percorsi assistenziali coordinati, multidimensionali e orientati alla continuità della cura. In tale prospettiva, l'integrazione socio-sanitaria implica la collaborazione tra differenti professionisti, servizi e livelli assistenziali, valorizzando al contempo il ruolo attivo della persona assistita, della famiglia e delle reti informali di supporto.

Cfr. World Health Organization, *Framework on Integrated People-Centred Health Services*, WHO, Geneva, 2016.

¹³ Hardyman, Daunt e Kitchener evidenziano come i modelli di co-production e co-design promuovano il coinvolgimento attivo di pazienti e caregiver nella progettazione e nell'organizzazione dei servizi sanitari e sociosanitari, favorendo la costruzione di interventi maggiormente aderenti ai bisogni reali della popolazione. Gli autori sottolineano come “patients are not passive recipients of healthcare but active participants in the co-creation of value”, evidenziando il ruolo attivo delle persone assistite e delle famiglie nei processi di cura e nella definizione dei percorsi assistenziali. La partecipazione degli utenti contribuisce infatti a migliorare personalizzazione, appropriatezza e qualità dell'assistenza, valorizzando al tempo stesso le conoscenze esperienziali maturate all'interno dei contesti di vita quotidiana. Cfr. W. Hardyman, K.L. Daunt, M. Kitchener, *Value Co-Creation through Patient Engagement in Health Care: A Micro-Level Approach and Research Agenda*, in *Public Management Review*, vol. 17, n. 1, 2015, pp. 90-107.

rappresenta esclusivamente un supporto informale, ma un vero e proprio partner assistenziale.

Nel contesto dei servizi territoriali e in particolare domiciliari, in Italia, tali riflessioni assumono una particolare rilevanza alla luce del progressivo rafforzamento dell'assistenza territoriale previsto dal DM77 e dallo sviluppo delle Case della Comunità. Il rafforzamento dell'assistenza territoriale assume inoltre un significato particolarmente rilevante nei territori periferici e nelle aree interne, caratterizzati frequentemente da maggiore frammentazione dei servizi, difficoltà di accesso e distanza dai principali presidi sanitari. In tali contesti, la prossimità assistenziale e la capacità di costruire reti territoriali integrate diventano elementi fondamentali per garantire equità nell'accesso alle cure e continuità assistenziale.¹⁴

La pandemia da COVID-19 ha ulteriormente evidenziato le criticità di un sistema fortemente centrato sull'ospedale, mettendo in luce la necessità di sviluppare reti territoriali più integrate, capaci di garantire continuità delle cure, monitoraggio domiciliare e supporto alle situazioni di fragilità. In questo contesto, a livello nazionale, si inserisce il Decreto Ministeriale n. 77 del 2022, che ridefinisce gli standard organizzativi dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale, configurandosi come uno dei principali strumenti di riorganizzazione della sanità territoriale italiana.

¹⁴ E. Gheduzzi, N. Morelli, G. Graffigna, C. Masella, *Facilitating Co-Production in Public Services: Empirical Evidence from a Co-Design Experience with Family Caregivers Living in a Remote and Rural Area*, in *Health Services Management Research*, vol. 34, n. 1, 2021, pp. 21-35.

Il DM77 promuove un modello assistenziale orientato alla prossimità, all'integrazione socio-sanitaria e alla centralità della persona, ponendo particolare attenzione alla continuità dei percorsi assistenziali e alla gestione territoriale della cronicità e della fragilità. L'obiettivo principale del decreto è quello di superare la frammentazione dei servizi, favorendo la costruzione di reti territoriali integrate capaci di garantire una presa in carico più globale e continuativa dei bisogni della popolazione.

Tra gli elementi centrali introdotti dal DM77 assumono particolare rilevanza le Case della Comunità, gli Ospedali di Comunità e le Centrali Operative Territoriali (COT), concepiti come nodi fondamentali della rete territoriale.

Le Case della Comunità rappresentano uno degli strumenti più innovativi del nuovo modello organizzativo territoriale. Esse si configurano come luoghi fisici e relazionali di prossimità, finalizzati a garantire l'accesso integrato ai servizi sanitari, sociosanitari e sociali. L'obiettivo delle Case della Comunità è quello di favorire la presa in carico multidisciplinare della persona, attraverso la collaborazione tra professionisti sanitari, servizi sociali, enti locali e terzo settore.

In tale prospettiva, la Casa della Comunità non rappresenta esclusivamente una struttura sanitaria territoriale, ma un modello organizzativo orientato all'integrazione e alla continuità assistenziale, fondato sulla costruzione di percorsi di cura personalizzati e sulla valorizzazione del contesto di vita della persona. La centralità attribuita alla prossimità e alla multidisciplinarietà evidenzia il tentativo di superare una visione

frammentata dell'assistenza, promuovendo invece un approccio maggiormente orientato alla comunità e alla relazione.

La normativa valorizza il ruolo del caregiver all'interno del Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI) e del progetto di vita della persona assistita, prevedendone il coinvolgimento nei processi di valutazione multidimensionale, nella definizione dei percorsi assistenziali e nella costruzione della continuità della presa in carico territoriale.

All'interno del processo di rafforzamento dell'assistenza territoriale, assume una particolare rilevanza il ruolo dell'Infermiere di Famiglia e di Comunità (IFeC), introdotto progressivamente come figura strategica per la gestione della continuità assistenziale e della presa in carico territoriale.

Come evidenzia Neri, l'istituzione dell'IFeC si inserisce nel più ampio processo di riorganizzazione delle cure territoriali e primarie promosso dal D.M.77/2022, orientato al superamento del modello ospedalocentrico e allo sviluppo di modelli assistenziali basati sulla prossimità, sulla prevenzione e sulla presa in carico proattiva della popolazione. L'autore sottolinea come l'IFeC rappresenti una figura chiave delle nuove cure primarie e dell'assistenza territoriale, con funzioni che comprendono assistenza domiciliare, educazione sanitaria, prevenzione, promozione della salute e coordinamento tra servizi sanitari e sociali.¹⁵

¹⁵ Neri evidenzia come il D.M.77/2022 abbia introdotto l'Infermiere di Famiglia e di Comunità quale figura centrale delle nuove cure primarie e dell'assistenza territoriale, attribuendogli funzioni orientate alla presa in carico proattiva e continuativa della popolazione, alla prevenzione, all'educazione sanitaria e al coordinamento tra servizi sociali e sanitari. L'autore sottolinea inoltre come l'IFeC rappresenti uno degli strumenti principali per il rafforzamento dell'assistenza territoriale e domiciliare nel contesto della

L'Infermiere di Famiglia e di Comunità si configura come una figura orientata non soltanto all'assistenza clinica, ma anche all'identificazione precoce dei bisogni, alla promozione della salute e al monitoraggio delle situazioni di fragilità nel contesto di vita della persona e della comunità. In tale prospettiva, l'IFeC svolge una funzione di raccordo tra servizi sanitari, servizi sociali, famiglie e reti territoriali, contribuendo alla costruzione di percorsi assistenziali integrati e personalizzati.

Il rafforzamento dell'IFeC risponde alla necessità di sviluppare modelli assistenziali maggiormente orientati alla domiciliarità e alla prossimità, soprattutto nei contesti caratterizzati da elevata fragilità sociale, cronicità e difficoltà di accesso ai servizi. In particolare, il ruolo dell'infermiere di famiglia assume una rilevanza significativa nelle aree interne e nei territori periferici, dove la distanza dai servizi sanitari e la frammentazione territoriale rendono fondamentale la presenza di figure professionali capaci di garantire continuità assistenziale e monitoraggio territoriale.

L'IFeC svolge inoltre un ruolo centrale nel supporto ai caregiver familiari, contribuendo all'identificazione precoce dei bisogni assistenziali, all'orientamento ai servizi e alla promozione di interventi di educazione sanitaria e sostegno relazionale. In tale prospettiva, il supporto al caregiver rappresenta una componente fondamentale dei nuovi modelli di assistenza territoriale orientati alla continuità della presa in carico e alla domiciliarità.

riorganizzazione prevista dal D.M. 77/2022. Cfr. S. Neri, *Gli infermieri di famiglia e di comunità in Italia tra ambiguità e opportunità di sviluppo*, in *Rivista delle Politiche Sociali*, n. 1, 2025, pp. 45-67.

1.3.2. La rilevanza dell'assistenza domiciliare

Il progressivo superamento del modello ospedalocentrico ha portato allo sviluppo di approcci assistenziali maggiormente orientati alla domiciliarità e alla comunità. La casa viene sempre più riconosciuta non soltanto come luogo fisico nel quale erogare prestazioni assistenziali, ma come spazio relazionale e sociale all'interno del quale si sviluppano processi di cura complessi e condivisi.

Lindahl et al. evidenziano come “home care is jointly shaped by health professionals, patients, and family members”, sottolineando il carattere relazionale e collaborativo dell'assistenza domiciliare e il ruolo centrale delle famiglie nei percorsi di cura. In tale contesto, l'home care emerge come una delle principali risposte ai nuovi bisogni di salute, configurandosi non esclusivamente come alternativa all'istituzionalizzazione, ma come modello assistenziale orientato alla continuità, alla personalizzazione della cura e alla valorizzazione del contesto di vita quotidiano della persona assistita.¹⁶

Inoltre, la crescente domiciliarizzazione dell'assistenza ha comportato un progressivo trasferimento di responsabilità assistenziali verso le famiglie e le reti informali di cura,

¹⁶ Lindahl et al. evidenziano come “home care is jointly shaped by health professionals, patients, and family members”, sottolineando la natura relazionale e collaborativa dell'assistenza domiciliare e il ruolo centrale delle famiglie nei percorsi di cura. Gli autori evidenziano come la domiciliarità non rappresenti esclusivamente un luogo di erogazione delle prestazioni assistenziali, ma uno spazio relazionale nel quale professionisti sanitari, pazienti e caregiver costruiscono quotidianamente processi condivisi di cura, comunicazione e adattamento reciproco. In tale prospettiva, l'home care emerge come modello assistenziale orientato alla continuità, alla personalizzazione della cura e alla valorizzazione del contesto di vita della persona assistita. Cfr. B. Lindahl, E. Lidén, M. Lindblad, *A Meta-Synthesis Describing the Relationships Between Patients, Informal Caregivers and Health Professionals in Home-Care Settings*, in *Journal of Clinical Nursing*, vol. 20, 2011, pp. 454-463.

rendendo sempre più necessario lo sviluppo di modelli capaci di intercettare bisogni non immediatamente espressi.

La valorizzazione della dimensione relazionale e della collaborazione tra professionisti, caregiver e servizi territoriali rappresenta uno degli elementi centrali dei modelli assistenziali contemporanei, orientati alla continuità delle cure e alla personalizzazione degli interventi. Marasca et al. evidenziano come i servizi di home care richiedano modelli organizzativi fortemente integrati e collaborativi, capaci di garantire continuità assistenziale, coordinamento tra professionisti e presa in carico territoriale della persona. Gli autori sottolineano come l'assistenza domiciliare rappresenti oggi una componente strategica dei sistemi territoriali di cura, in grado di favorire prossimità, personalizzazione degli interventi e riduzione della frammentazione assistenziale, soprattutto nei percorsi caratterizzati da cronicità e bisogni complessi.¹⁷

In tale prospettiva, la cura non viene prodotta esclusivamente dal sistema sanitario, ma emerge dall'interazione continua tra i diversi soggetti coinvolti nel percorso assistenziale.¹⁸ In proposito, Sanerma et al. sottolineano l'importanza della patient-centered care e del coinvolgimento della famiglia nei percorsi assistenziali territoriali.

¹⁷Cfr. S. Marasca, C. Travaglini, A. D'Andrea et al., *Capturing the Created Value in Homecare Service: The "Hidden" Performance Dimensions*, *Journal of Management and Governance*, 2026.

¹⁸Marasca et al. evidenziano come “home care services are inherently collaborative” e come il valore della cura derivi da processi di “co-creation of value among diverse stakeholders”. In tale prospettiva, la cura non viene prodotta esclusivamente dal sistema sanitario, ma emerge dall'interazione continua tra professionisti sanitari, pazienti, caregiver familiari e comunità locali. La co-creazione implica quindi una partecipazione attiva dei diversi soggetti coinvolti nel percorso assistenziale, valorizzando il contributo esperienziale delle famiglie nella definizione dei bisogni, nelle decisioni di cura e nella costruzione di percorsi assistenziali maggiormente personalizzati, integrati e territorialmente orientati.

Cfr. S. Marasca, C. Travaglini, A. D'Andrea et al., *Capturing the Created Value in Homecare Service: The "Hidden" Performance Dimensions*, *Journal of Management and Governance*, 2026

Gli autori evidenziano come la qualità dell'assistenza dipenda in misura significativa dalla capacità dei servizi di sviluppare relazioni collaborative con pazienti e caregiver, favorendo processi di comunicazione, partecipazione e condivisione delle responsabilità assistenziali.¹⁹ Anche Darwich et al. sottolineano come la qualità dei servizi domiciliari dipenda non soltanto dagli aspetti clinico-assistenziali, ma anche da fattori organizzativi, relazionali e contestuali che incidono significativamente sull'esperienza di cura delle persone assistite e dei caregiver.²⁰

Alla luce delle trasformazioni descritte, emerge quindi la necessità di approfondire in maniera più specifica il tema dei bisogni dei caregiver all'interno dei contesti territoriali e delle reti di assistenza di prossimità. In questa prospettiva, il capitolo successivo si concentrerà sull'analisi del contesto territoriale oggetto della ricerca e sulle caratteristiche organizzative e socio-assistenziali che influenzano l'esperienza dei caregiver nelle aree interne.

¹⁹ Sanerma e collaboratori come la “patient-centered care” rappresenti un elemento fondamentale nei percorsi assistenziali territoriali, l'importanza del coinvolgimento attivo della persona assistita e della famiglia nei processi di cura. Gli autori evidenziano come la qualità dell'assistenza dipenda in misura significativa dalla capacità dei servizi di sviluppare relazioni collaborative con pazienti e caregiver, promuovendo processi di comunicazione, partecipazione, condivisione delle decisioni e corresponsabilità assistenziale. In tale prospettiva, la famiglia viene riconosciuta come parte integrante del percorso di cura e non come semplice supporto esterno al sistema assistenziale. Cfr. P. Sanerma, S. Miettinen, E. Paavilainen, P. Åstedt-Kurki, *A Client-Centered Approach in Home Care for Older Persons: An Integrative Review*, in *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, vol. 38, n. 4, 2020, pp. 369-380

²⁰ Darwich e collaboratori evidenziano come la qualità dei servizi domiciliari dipenda non soltanto dagli aspetti clinico-assistenziali, ma anche da fattori organizzativi, relazionali e contestuali che incidono significativamente sull'esperienza di cura delle persone assistite e dei caregiver. Gli autori sottolineano come elementi quali coordinamento dei servizi, carico di lavoro degli operatori, continuità assistenziale e qualità delle relazioni professionali influenzino in maniera rilevante l'efficacia dei percorsi di home care e la qualità dell'assistenza territoriale. Cfr. A.S. Darwich, A.M. Boström, S. Guidetti, J. Raghothama, S. Meijer, *Investigating the Connections Between Delivery of Care, Reablement, Workload, and Organizational Factors in Home Care Services: Mixed Methods Study*, in *JMIR Human Factors*, vol. 10, 2023, e42283.

CAPITOLO 2

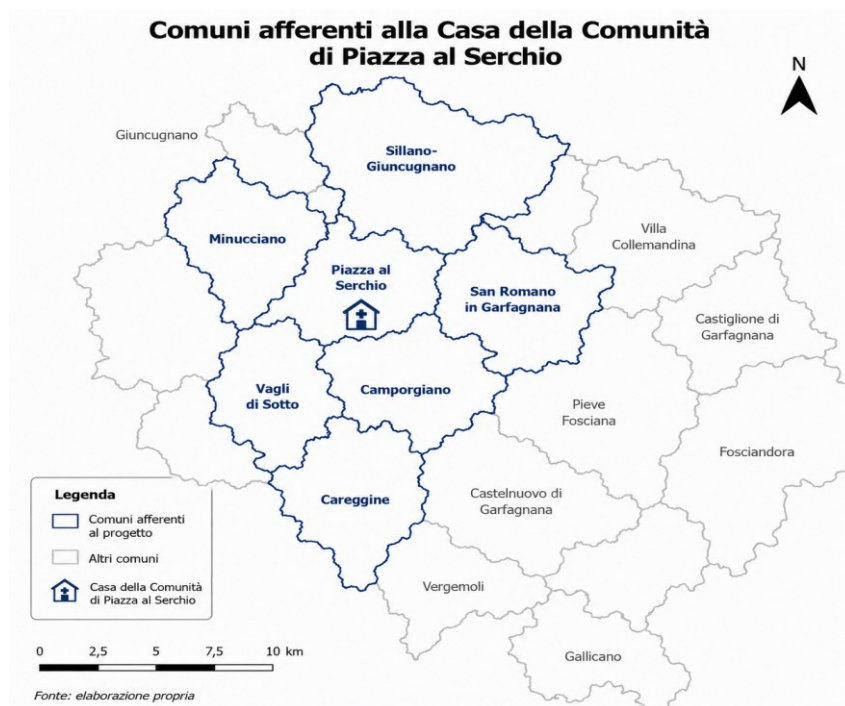
IL CONTESTO TERRITORIALE E IL SISTEMA DI CAREGIVING

2.1 Il territorio di riferimento

Il presente lavoro si concentra sull'analisi dei bisogni dei caregiver all'interno di un territorio sito nella Regione Toscana. In premessa va evidenziato che la Regione Toscana ha recentemente introdotto la Legge Regionale 22 agosto 2025, n. 55, recante "Disposizioni per la promozione ed il riconoscimento della figura del caregiver familiare", riconoscendo formalmente il caregiver come componente della rete integrata dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. Particolarmente significativo appare inoltre il riconoscimento del bisogno di supporto del caregiver stesso. La legge regionale introduce infatti interventi orientati all'informazione, all'orientamento, al supporto psicologico e alla prevenzione del burden assistenziale, evidenziando una crescente attenzione verso la tutela della qualità di vita del caregiver e verso il riconoscimento della sua funzione sociale all'interno dei modelli contemporanei di assistenza territoriale. Considerata tale premessa, si descrive brevemente il territorio contesto di analisi e successivamente si sposta l'attenzione sulle dinamiche più rappresentative del fenomeno oggetto di osservazione.

Il territorio identificato è costituito dai comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio, situata nella provincia di Lucca. La scelta di questo ambito territoriale risponde all'esigenza di delimitare il campo di indagine a un contesto specifico e omogeneo, in cui sia possibile osservare in modo approfondito le dinamiche tra bisogni, servizi e reti di cura.

In particolare, il territorio di riferimento – rappresentato nella mappa che segue - comprende i comuni di Minucciano, Sillano-Giuncugnano, Piazza al Serchio, San Romano in Garfagnana, Camporgiano, Vagli di Sotto e Careggine. Si tratta di un insieme di realtà locali accomunate da caratteristiche geografiche, demografiche e socio-economiche simili, che consentono di considerare l'area come un sistema territoriale unitario ai fini dell'analisi.



Il territorio si colloca all'interno della Garfagnana e dell'alta Valle del Serchio, un'area caratterizzata da specificità riconducibili alla definizione di "area interna". Secondo la classificazione adottata dalla Strategia Nazionale per le Aree Interne (SNAI), tali territori sono contraddistinti da una distanza significativa dai principali centri di offerta dei servizi essenziali, quali sanità, istruzione e mobilità²¹.

Dal punto di vista demografico, il territorio è caratterizzato da un marcato invecchiamento della popolazione, con un'elevata incidenza della popolazione anziana e un progressivo aumento delle condizioni di non autosufficienza. A ciò si associano fenomeni di spopolamento e riduzione della popolazione attiva, che incidono sulla disponibilità di reti familiari e di supporto informale.

Le aree interne presentano generalmente caratteristiche strutturali che incidono in modo rilevante sull'organizzazione dei servizi e sulla qualità della vita della popolazione. Tra queste si evidenziano la bassa densità abitativa, la dispersione territoriale, la presenza di piccoli comuni e la difficoltà di accesso ai servizi. Tali elementi contribuiscono a determinare condizioni di fragilità territoriale, che si riflettono sia sulla domanda di assistenza sia sulla capacità del sistema di rispondere in modo efficace.

²¹ L'Agenzia per la Coesione Territoriale definisce la Strategia Nazionale per le Aree Interne (SNAI) come il quadro di riferimento per la classificazione delle aree interne italiane e per la programmazione di interventi finalizzati al rafforzamento dei servizi essenziali. Il documento identifica tali territori come aree caratterizzate da una significativa distanza dai servizi di sanità, istruzione e mobilità e da condizioni di fragilità demografica, economica e socio-territoriale, promuovendo modelli di sviluppo orientati al rafforzamento dei servizi territoriali, della prossimità assistenziale e della coesione sociale. Cfr. *Agenzia per la Coesione Territoriale, Strategia Nazionale per le Aree Interne: definizione, obiettivi, strumenti e governance*, Roma, 2014.

In questo contesto, il ruolo dei caregiver, soprattutto quelli informali, assume una rilevanza ancora maggiore, configurandosi come elemento centrale nella gestione quotidiana della cura.

In questo senso, l'analisi territoriale non si limita a fornire un inquadramento descrittivo, ma costituisce una base fondamentale per comprendere le dinamiche che influenzano l'emersione dei bisogni e la capacità del sistema di rispondere in modo adeguato. Il territorio diventa quindi non solo uno sfondo, ma un elemento attivo nella costruzione dei bisogni e nella definizione delle possibili risposte.

2.2 Profilo socio-demografico e fragilità

L'analisi del profilo socio-demografico del territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio consente di individuare i principali fattori che incidono sulla distribuzione dei bisogni e sulla presenza di caregiver informali. Come già anticipato, il territorio comprende i comuni di: Minucciano, Sillano-Giuncugnano, Piazza al Serchio, San Romano in Garfagnana, Camporgiano, Vagli di Sotto e Careggine.

2.2.1. Struttura della popolazione

L'analisi della struttura demografica dei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio evidenzia caratteristiche tipiche dei territori delle aree interne, contraddistinti da una popolazione numericamente ridotta, distribuita in piccoli centri montani e caratterizzata da un marcato processo di invecchiamento.

I dati demografici mostrano infatti una significativa prevalenza della popolazione anziana rispetto alle fasce più giovani. In tutti i comuni considerati, l'indice di vecchiaia risulta ampiamente superiore ai valori regionali e aziendali, confermando la presenza di un forte squilibrio generazionale. Tale indicatore rappresenta il rapporto tra la popolazione con età pari o superiore a 65 anni e la popolazione compresa tra 0 e 14 anni, moltiplicato per 100; valori elevati indicano quindi una maggiore presenza di popolazione anziana rispetto alla popolazione giovane.

Tabella 1 – Profilo socio-demografico dei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio (2025).

Comune	Popolazione totale	Popolazione 0-14 anni	Residenti 65+	Indice di vecchiaia	Stranieri residenti
Minucciano	1.757	128	664	518,75	55
Sillano-Giuncugnano	967	68	338	497,06	n.d.
Piazza al Serchio	2.056	138	689	499,28	64
San Romano in Garfagnana	1.309	134	358	267,16	44
Camporgiano	1.988	166	655	394,58	123
Vagli di Sotto	792	39	300	769,23	n.d.
Careggine	500	43	185	430,23	18

Fonte: elaborazione dell'autrice su dati ISTAT – Popolazione residente al 1° gennaio 2025.

La Valle del Serchio presenta un indice di vecchiaia pari a 314,17, significativamente superiore sia alla media regionale toscana (242,51) sia a quella dell'Azienda USL Toscana Nord-Ovest (257,09). Particolarmente rilevanti risultano i valori registrati nei comuni maggiormente periferici del territorio, soprattutto a Vagli di Sotto, Minucciano, Piazza al Serchio e Sillano-Giuncugnano, che evidenziano un marcato squilibrio tra popolazione anziana e popolazione giovane.

Oltre all'invecchiamento, il territorio risulta interessato da progressive dinamiche di spopolamento.

Nel Comune di San Romano in Garfagnana, ad esempio, la popolazione residente è passata da 1.412 abitanti nel 2005 a 1.328 nel 2024, con una riduzione complessiva pari al 5,9%. Tali dinamiche risultano coerenti con i processi di riduzione della popolazione residente che caratterizzano numerose aree interne italiane, spesso associati alla migrazione delle fasce più giovani verso i principali centri urbani. Tra i comuni presi in analisi, San Romano in Garfagnana rappresenta inoltre l'unico ente ad aver elaborato un Bilancio di genere, documento realizzato nell'ambito del progetto "Alla Pari – Comunità insieme per il gender mainstreaming", finanziato attraverso il PR FSE+ 2021-2027 e approvato con D.D. n. 23767 del 21/10/2024. L'iniziativa, finalizzata alla promozione e realizzazione del bilancio di genere delle Province, della Città Metropolitana di Firenze e dei Comuni toscani, ha consentito di sviluppare un'analisi approfondita delle caratteristiche sociali, demografiche e assistenziali del territorio comunale²².

Sebbene tali dati si riferiscano specificamente al Comune di San Romano in Garfagnana, le dinamiche emerse appaiono coerenti con le caratteristiche osservabili anche negli altri comuni dell'area, accomunati da analoghi processi di invecchiamento, fragilità territoriale e progressiva riduzione della popolazione residente.

²²Cfr. Regione Toscana, *Parità di genere: finanziamenti per attività di sensibilizzazione e di sostegno*, Regione Toscana. [Regione Toscana – Parità di genere e finanziamenti](#).

La presenza di cittadini stranieri risulta generalmente contenuta rispetto ai contesti urbani, confermando la limitata capacità di ricambio demografico tipica delle aree interne. Nel Comune di San Romano in Garfagnana, la popolazione straniera residente al 1° gennaio 2024 ammontava a 40 abitanti, con una prevalenza femminile pari al 60%. Il documento evidenzia inoltre come le donne straniere risultino frequentemente impegnate nelle attività di cura e nei servizi alla famiglia, elemento che sottolinea ulteriormente la centralità del lavoro assistenziale all'interno del contesto territoriale.

2.2.2. Giovani, istruzione e dinamiche sociali

Le dinamiche demografiche del territorio evidenziano una progressiva riduzione della popolazione giovane, fenomeno strettamente connesso ai processi di spopolamento che caratterizzano le aree interne. Nei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio, la popolazione nelle fasce più giovani risulta numericamente contenuta rispetto alla popolazione anziana, evidenziando un marcato squilibrio generazionale e una progressiva riduzione della popolazione attiva.

Le dinamiche migratorie risultano frequentemente caratterizzate dallo spostamento delle fasce più giovani verso i principali centri urbani, determinato dalla ricerca di opportunità formative, lavorative e sociali maggiormente accessibili. Tale fenomeno contribuisce progressivamente alla riduzione della popolazione residente e al conseguente indebolimento delle reti familiari e comunitarie di supporto.

Il fenomeno dello spopolamento emerge anche nel Comune di San Romano in Garfagnana, dove la popolazione residente è diminuita del 5,9% tra il 2005 e il 2024. Sebbene il dato si riferisca a un singolo comune, esso appare coerente con le dinamiche osservabili nell'intero territorio della Valle del Serchio.

Anche i dati relativi agli iscritti ai corsi universitari evidenziano la limitata consistenza numerica della popolazione giovanile residente nei comuni montani dell'area.

Nei comuni afferenti alla Valle del Serchio si osservano infatti valori contenuti di studenti universitari residenti, particolarmente nei comuni più periferici, come Careggine, dove nel 2017 risultavano iscritti 8 studenti universitari, e Camporgiano, con 62 iscritti. Tali dati riflettono indirettamente le difficoltà legate alla permanenza delle giovani generazioni nei territori interni e la necessità di spostamento verso i principali poli formativi e occupazionali.

Nei territori delle aree interne, la ridotta densità abitativa e la distanza dai principali servizi educativi, formativi e culturali possono incidere significativamente sulle opportunità di partecipazione sociale delle fasce più giovani della popolazione. Parallelamente, le reti comunitarie locali continuano a rappresentare una risorsa importante per la coesione sociale e il supporto reciproco, pur risentendo progressivamente degli effetti dell'invecchiamento e della riduzione della popolazione residente.

L'altro aspetto da osservare è la ridotta partecipazione delle fasce più giovani alle attività di volontariato rappresenta un ulteriore elemento di fragilità per i territori interni.

Tale fenomeno può essere influenzato da molteplici fattori, tra cui i cambiamenti nelle modalità di partecipazione sociale, la crescente precarietà lavorativa e la progressiva riduzione della popolazione giovanile residente.

Tuttavia, la carenza di ricambio generazionale nel volontariato rischia, nel lungo periodo, di compromettere la sostenibilità delle reti associative e dei servizi di supporto garantiti dal terzo settore, particolarmente rilevanti nei territori caratterizzati da elevata fragilità territoriale e limitata accessibilità ai servizi. In questo contesto, una progressiva riduzione delle reti comunitarie potrebbe determinare un ulteriore aumento del carico assistenziale sulle famiglie e sui caregiver informali.

Nel complesso, le dinamiche giovanili e sociali del territorio evidenziano criticità strettamente connesse alle caratteristiche delle aree interne, ma sottolineano al tempo stesso l'importanza di rafforzare politiche territoriali orientate alla prossimità, alla partecipazione comunitaria e al mantenimento delle reti sociali e familiari di supporto.

2.2.3. Invecchiamento e non autosufficienza

L'invecchiamento della popolazione rappresenta uno degli elementi maggiormente rilevanti per l'analisi dei bisogni socio-sanitari del territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio. L'elevata presenza di popolazione anziana, associata alla progressiva riduzione delle fasce più giovani, determina infatti un aumento delle condizioni di fragilità, cronicità e non autosufficienza, con conseguente crescita della domanda di assistenza continuativa e di supporto domiciliare.

I dati demografici analizzati evidenziano come tutti i comuni del territorio presentino valori dell'indice di vecchiaia superiori ai riferimenti regionali e aziendali, confermando la presenza di un marcato squilibrio generazionale. Tale configurazione demografica risulta particolarmente significativa nei comuni maggiormente periferici e caratterizzati da bassa densità abitativa, dove la prevalenza della popolazione anziana si associa frequentemente a condizioni di isolamento sociale, ridotta accessibilità ai servizi e maggiore dipendenza dalle reti informali di supporto.

Dal confronto tra popolazione giovane e popolazione anziana emerge con evidenza il progressivo squilibrio demografico che caratterizza il territorio. Nei comuni maggiormente periferici, la popolazione anziana risulta ampiamente prevalente rispetto alle fasce giovanili, evidenziando una progressiva riduzione della popolazione attiva e delle reti familiari potenzialmente coinvolte nelle attività di cura. A livello regionale, i dati ISTAT e del sistema "Health for All" evidenziano una progressiva crescita delle condizioni croniche e delle situazioni di fragilità nella popolazione anziana. Tale fenomeno risulta particolarmente accentuato nei territori delle aree interne, caratterizzati da maggiore marginalità geografica e minore disponibilità di servizi specialistici e socio-sanitari.

L'aumento della popolazione anziana si associa inoltre a una crescente diffusione delle condizioni di non autosufficienza e multimorbilità, che richiedono percorsi assistenziali continuativi e una significativa integrazione tra assistenza sanitaria, sociale e domiciliare.

I dati regionali relativi agli indicatori socio-sanitari confermano ulteriormente la rilevanza della domanda assistenziale nel territorio della Valle del Serchio.

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare integrata (ADI), la Valle del Serchio presenta un rapporto pari a 7,93 pazienti trattati, valore superiore sia alla media regionale toscana (6,77) sia a quella dell'Azienda USL Toscana Nord-Ovest (6,27).

Anche gli indicatori relativi agli anziani non autosufficienti in trattamento socio-sanitario residenziale evidenziano valori superiori ai riferimenti regionali e aziendali. La Valle del Serchio registra infatti un rapporto pari a 43,03, rispetto al 37,31 della Regione Toscana e al 34,06 dell'Azienda USL Toscana Nord-Ovest.

Tabella 2 – Indicatori socio-sanitari: assistenza domiciliare e non autosufficienza

Indicatore	Valle del Serchio	Toscana	AUSL Nord-Ovest
Pazienti trattati in ADI (rapporto)	7,93	6,77	6,27
Anziani non autosufficienti in trattamento residenziale	43,03	37,31	34,06

Fonte: Indicatori socio-sanitari in Toscana – Regione Toscana. ARS

Il Bilancio di genere del Comune di San Romano in Garfagnana evidenzia inoltre indicatori di carico assistenziale superiori ai riferimenti provinciali. In particolare, il rapporto tra popolazione anziana over 80 e donne in età attiva (50-64 anni) risulta pari al 74,3%, rispetto a una media provinciale del 69,3%.

Analogamente, il carico complessivo di cura raggiunge il 40,92%, valore superiore rispetto al dato provinciale del 37,7%.

Tabella 3 – Indicatori di carico assistenziale

Indicatore	San Romano in Garfagnana	Provincia di Lucca
Carico anziani over 80 / donne 50-64	74,3%	69,3%
Carico complessivo di cura	40,92%	37,7%

Fonte: Bilancio di genere del Comune di San Romano in Garfagnana, 2025.

Tali dati evidenziano come il territorio presenti una significativa pressione assistenziale sulle reti familiari e informali di supporto, con un ruolo particolarmente rilevante svolto dalle donne nelle attività di cura.

La combinazione tra elevato invecchiamento della popolazione, dispersione territoriale e difficoltà di accesso ai servizi contribuisce quindi ad aumentare il carico assistenziale sostenuto dalle famiglie e a rafforzare la necessità di servizi territoriali integrati, orientati alla prossimità, alla domiciliarità e alla presa in carico multidimensionale delle persone fragili.

2.2.4. Condizioni socio-economiche e isolamento

Le condizioni socio-economiche del territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio risultano strettamente influenzate dalle caratteristiche tipiche delle aree interne, quali bassa densità abitativa, dispersione geografica, progressivo invecchiamento della popolazione e riduzione delle opportunità occupazionali e formative. I dati relativi all'Indice composito di fragilità comunale evidenziano livelli di vulnerabilità elevati nei comuni del territorio, confermando la presenza di criticità non esclusivamente sanitarie, ma anche sociali ed economiche. In particolare, gli indicatori

relativi alla dipendenza della popolazione mostrano una significativa pressione sulle fasce di età attiva, frequentemente chiamate a sostenere bisogni assistenziali, familiari ed economici in un contesto caratterizzato da progressiva riduzione della popolazione residente.

La riduzione delle opportunità lavorative e la migrazione delle fasce più giovani verso i principali centri urbani contribuiscono inoltre al progressivo indebolimento delle reti sociali e familiari. Tale fenomeno risulta particolarmente rilevante nei piccoli comuni montani, dove la ridotta presenza di popolazione attiva può incidere sulla capacità del territorio di sostenere i bisogni assistenziali della popolazione anziana e fragile.

I dati relativi alla distribuzione dei contribuenti per fascia reddituale evidenziano inoltre la prevalenza di redditi medio-bassi nei comuni del territorio.

Nei comuni montani maggiormente periferici, come Careggine, Vagli di Sotto e Sillano-Giuncugnano, la maggior parte dei contribuenti risulta concentrata nelle fasce reddituali inferiori, mentre appare molto limitata la presenza di redditi elevati.

Tabella 5 – Distribuzione dei contribuenti per fascia reddituale nei comuni del territorio

Comune	0-15.000 €	15.000-26.000 €	26.000-55.000 €	Oltre 55.000 €
Camporgiano	564	511	412	36
Careggine	195	122	64	0
Piazza al Serchio	617	504	420	36
San Romano in Garfagnana	327	322	299	25
Vagli di Sotto	246	210	182	5
Sillano-Giuncugnano	355	257	158	9

Fonte: elaborazione dell'autrice su dati MEF – dichiarazioni dei redditi comunali.

Nell'interpretazione dei dati reddituali è inoltre necessario considerare le caratteristiche demografiche del territorio, contraddistinto da un'elevata presenza di popolazione anziana e da una significativa componente femminile nelle fasce di età più avanzate. Tale elemento può incidere sulla distribuzione dei redditi dichiarati, anche in relazione alle differenze storicamente presenti nei percorsi lavorativi e contributivi tra uomini e donne. In particolare, molte donne appartenenti alle generazioni più anziane presentano carriere lavorative discontinue o una limitata contribuzione previdenziale, risultando frequentemente titolari di pensioni di importo ridotto o di pensioni indirette e di reversibilità. Tali aspetti contribuiscono a influenzare il profilo socio-economico del territorio e possono incidere sulla capacità delle famiglie di sostenere autonomamente i bisogni assistenziali e di cura.

Il Bilancio di genere del Comune di San Romano in Garfagnana evidenzia inoltre come il lavoro di cura non retribuito rappresenti una componente essenziale del benessere territoriale, pur rimanendo frequentemente invisibile e poco riconosciuto all'interno dei sistemi tradizionali di programmazione e rendicontazione pubblica.

Le condizioni socio-economiche e relazionali del territorio risultano quindi strettamente connesse alla sostenibilità dei percorsi assistenziali territoriali e domiciliari, rendendo necessario il rafforzamento di interventi orientati alla prossimità, all'integrazione socio-sanitaria e al supporto delle reti formali e informali di cura.

Sintesi interpretativa

L'analisi socio-demografica e territoriale dei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio evidenzia caratteristiche tipiche delle aree interne, contraddistinte da progressivo invecchiamento della popolazione, riduzione della popolazione residente, dispersione geografica e difficoltà di accesso ai servizi essenziali.

I dati analizzati mostrano infatti un marcato squilibrio generazionale, con indici di vecchiaia significativamente superiori ai riferimenti regionali e aziendali, associati a una progressiva riduzione delle fasce più giovani della popolazione. Tale configurazione demografica contribuisce ad aumentare la prevalenza delle condizioni di fragilità, cronicità e non autosufficienza, determinando una crescente complessità dei bisogni assistenziali e sociali del territorio.

Anche i dati socio-economici evidenziano la prevalenza di redditi medio-bassi e una limitata presenza di contribuenti nelle fasce reddituali più elevate, elemento coerente con le caratteristiche delle aree interne e potenzialmente rilevante rispetto alla sostenibilità dei bisogni assistenziali e di cura. In tale contesto, assumono particolare rilevanza anche le differenze di genere nei percorsi lavorativi e previdenziali, soprattutto nella popolazione anziana femminile, frequentemente caratterizzata da pensioni di importo ridotto o discontinue.

2.3 Il sistema locale di cura

La configurazione territoriale incide inoltre in modo significativo sull'accessibilità ai servizi socio-sanitari. La distanza dai presidi ospedalieri, la limitata presenza di servizi specialistici e le difficoltà legate alla mobilità rappresentano fattori che possono ostacolare la presa in carico delle persone fragili. In tale scenario, la Casa della Comunità di Piazza al Serchio si configura come uno strumento fondamentale per rafforzare la prossimità dei servizi, favorire l'integrazione tra i diversi livelli di assistenza e garantire una maggiore continuità delle cure. La Casa della Comunità rappresenta, nel quadro della riorganizzazione dell'assistenza territoriale prevista dal Decreto Ministeriale n. 77/2022, un nodo centrale del sistema socio-sanitario locale, configurandosi come punto di accesso unitario ai servizi e come luogo di integrazione tra ambito sanitario e sociale. Essa svolge una funzione strategica nella presa in carico delle persone fragili e nel coordinamento degli interventi, ponendosi come riferimento per la popolazione residente nei comuni afferenti.

L'analisi del sistema locale di cura rappresenta un passaggio fondamentale per comprendere le modalità attraverso cui i bisogni della popolazione vengono intercettati e gestiti nel territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio. In questo contesto, il sistema di caregiving si configura come un insieme articolato di attori, formali e informali, che interagiscono tra loro contribuendo, in misura diversa, alla presa in carico delle persone in condizioni di fragilità. A differenza di un modello lineare, il sistema di cura assume una configurazione reticolare, in cui servizi sanitari, servizi

sociali, terzo settore, volontariato e reti familiari si intrecciano dando origine a una rete complessa di relazioni. La qualità e l'efficacia dell'assistenza dipendono non solo dalla presenza dei singoli attori, ma anche dal grado di integrazione e coordinamento tra essi.

2.3.1. Salute e accesso ai servizi socio sanitari

Le caratteristiche geografiche e demografiche del territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio incidono significativamente sull'accessibilità ai servizi sanitari e socio-sanitari. La tipica conformazione montana, infatti, specifiche criticità legate agli spostamenti, ai collegamenti territoriali e alla prossimità dei servizi essenziali. Al fine di rappresentare in modo più realistico le difficoltà di accesso ai servizi territoriali, è stata eseguita un'analisi dei tempi di percorrenza, tenendo in considerazione alcune delle frazioni maggiormente periferiche dei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio.

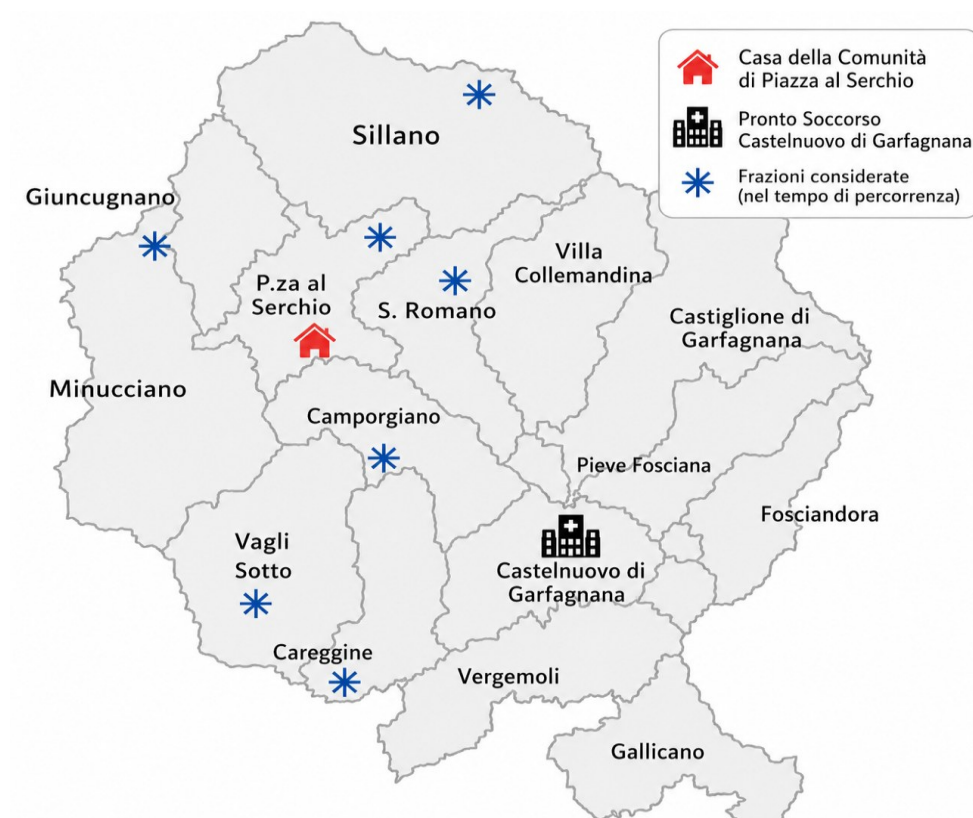
Tabella 4 – Tempi di percorrenza dai territori periferici ai principali servizi sanitari

Comune	Frazione considerata	Casa della Comunità Piazza al Serchio	Pronto Soccorso Castelnuovo Garfagnana
San Romano in Garfagnana	Caprignana	5,5 km – 11 min	19 km – 28 min
Minucciano	Pieve San Lorenzo	17 km – 26 min	35 km – 46 min
Sillano-Giuncugnano	Metello	14 km – 25 min	30 km – 44 min
Careggine	Isola Santa	31 km – 42 min	14 km – 21 min
Vagli di Sotto	Campocatino	15 km – 27 min	23 km – 38 min
Camporgiano	Vitoio	8,5 km – 14 min	17 km – 25 min
Piazza al Serchio	Livignano	8,5 km – 14 min	17 km – 25 min

Fonte: elaborazione dell'autrice su dati Google Maps, 2026.

I tempi di percorrenza verso la Casa della Comunità di Piazza al Serchio e verso il Pronto Soccorso di Castelnuovo di Garfagnana mostrano differenze significative tra i diversi comuni del territorio, evidenziando condizioni di accessibilità variabili e, in alcuni casi, particolarmente critiche per la popolazione residente nelle frazioni più periferiche.

Le difficoltà di spostamento possono incidere significativamente sulla continuità assistenziale, sull'aderenza ai percorsi di cura e sulla possibilità di mantenimento al domicilio delle persone anziane e fragili. La mappa sottostante mostra visivamente le frazioni prese in considerazione e le strutture socio-sanitarie.



Secondo la classificazione adottata dalla Strategia Nazionale per le Aree Interne (SNAI), gran parte dei comuni dell'area in oggetto rientra nelle categorie di territorio “periferico” o “ultra-periferico”, in relazione alla distanza dai principali centri di offerta dei servizi fondamentali, quali sanità, istruzione e mobilità.

I dati relativi “all’Indice composito di fragilità comunale”, estrapolati da ARS Regione Toscana, evidenziano condizioni di vulnerabilità significative nei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio. I livelli di fragilità risultano elevati in tutti i comuni considerati, con valori particolarmente alti per Camporgiano, Careggine e Vagli di Sotto. Anche gli indicatori ARS relativi all’accessibilità ai servizi e alla dipendenza della popolazione confermano le criticità tipiche delle aree interne, caratterizzate da difficoltà di accesso ai servizi essenziali, progressivo invecchiamento della popolazione e crescente pressione assistenziale sulle fasce di età attiva (vedi tabella 5).

Tabella 5 – Indicatori territoriali di fragilità e accessibilità nei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio

Comune	Fragilità comunale (decile)	Accessibilità ai servizi	Dipendenza popolazione	Tasso occupazione (%)
Camporgiano	9	66,2	85,99	72,91
Careggine	8	70,0	94,66	62,60
Minucciano	7	61,3	91,21	66,21
Piazza al Serchio	8	68,2	76,97	67,31
San Romano in Garfagnana	8	61,2	70,57	69,81
Vagli di Sotto	8	75,9	89,12	69,39
Sillano-Giuncugnano	7	75,4	83,33	70,00

Fonte: elaborazione dell'autrice su dati ISTAT – Indice composito di fragilità comunale, 2022.

Il tasso di occupazione rappresenta inoltre un indicatore indirettamente rilevante per l'analisi del caregiving, poiché incide sulla disponibilità delle reti familiari e sulla possibilità di conciliare lavoro-cura. Nei territori caratterizzati da elevata dipendenza della popolazione e progressivo invecchiamento, la riduzione della popolazione attiva può infatti determinare un aumento del carico assistenziale sulle famiglie.

Inoltre, la distanza dai principali centri ospedalieri e specialistici rappresenta per la popolazione anziana e fragile di quest'area, condizioni tali da incidere significativamente sulla continuità assistenziale, sull'aderenza ai percorsi di cura e sulla possibilità di mantenimento al domicilio.

In questo scenario, assumono particolare rilevanza i modelli organizzativi orientati alla prossimità, alla domiciliarità e all'integrazione socio-sanitaria previsti dal DM 77/2022, che individuano nella Casa della Comunità uno strumento centrale per il rafforzamento dell'assistenza territoriale e per la riduzione delle disuguaglianze di accesso ai servizi, fondamentale per le aree interne.

La presenza di reti familiari, caregiver, servizi domiciliari e professionisti territoriali rappresenta quindi un elemento essenziale per sostenere la permanenza della persona fragile nel proprio contesto di vita.

2.3.2. Servizi socio - sanitari territoriali

Nel territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio, l'organizzazione sanitaria fa riferimento alla Zona Distretto Valle del Serchio dell'Azienda USL Toscana

Nord-Ovest e si caratterizza per un modello orientato alla prossimità, alla domiciliarità e alla presa in carico continuativa della persona fragile. Di seguito verranno descritti i servizi dell'area.

La Casa della Comunità di Piazza al Serchio

La Casa della Comunità HUB di Piazza al Serchio costituisce il principale presidio territoriale di riferimento per la popolazione dell'area interna considerata. Al suo interno risultano presenti diversi servizi sanitari e socio-sanitari integrati, orientati sia alla risposta ai bisogni assistenziali della popolazione generale sia alla gestione delle condizioni croniche e di fragilità. La struttura ospita servizi di medicina generale, continuità assistenziale, ambulatori infermieristici, attività IFEC e cure domiciliari, specialistica ambulatoriale, servizio prelievi, fisioterapia, supporto psicologico, servizio sociale e attività di front office e CUP.

Medicina generale e continuità assistenziale

La medicina generale rappresenta uno dei principali punti di accesso al sistema sanitario territoriale. Presso la Casa della Comunità operano tre medici di medicina generale con elevato carico assistenziale, ciascuno con un numero di assistiti superiore ai 1700 pazienti. La presenza integrata della continuità assistenziale consente inoltre di garantire una copertura medica sulle 24 ore per sette giorni alla settimana, elemento

particolarmente rilevante in un territorio caratterizzato da dispersione geografica e difficoltà di accesso ai servizi ospedalieri.

Infermieristica territoriale e assistenza domiciliare integrata

Particolare rilevanza assume il modello infermieristico territoriale. Nell'area afferente alla Casa della Comunità operano cinque infermiere domiciliari IFEC, organizzate secondo cellule-area territoriali di riferimento. Il servizio garantisce attività assistenziale dal lunedì al sabato per dodici ore giornaliere e una copertura domenicale dedicata prevalentemente alla gestione delle urgenze assistenziali. La tendenza fino ad ora descritta trova conferma anche nei dati relativi alle attivazioni dell'assistenza infermieristica domiciliare (CIA) nel territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio. Le prese in carico domiciliari evidenziano infatti una significativa domanda di assistenza territoriale, legata prevalentemente alla gestione di condizioni croniche, fragilità e bisogni assistenziali continuativi. In questo contesto, la permanenza della persona assistita al domicilio dipende frequentemente dal supporto garantito dai caregiver familiari, che assumono un ruolo centrale nella gestione quotidiana della cura, nel monitoraggio delle condizioni cliniche e nel mantenimento della continuità assistenziale. I dati relativi all'assistenza domiciliare integrata (ADI) e alla non autosufficienza confermano infatti la centralità dei percorsi assistenziali continuativi e della domiciliarità nella gestione dei bisogni della popolazione residente. Accanto all'assistenza domiciliare risultano presenti tre infermiere di famiglia e di comunità

impegnate nella gestione degli ambulatori infermieristici di prossimità e cronicità, all'interno della CDC di Piazza al Serchio. Le attività comprendono monitoraggio clinico, educazione sanitaria, promozione della salute e prevenzione, sviluppate anche in collaborazione con enti del terzo settore e di ricerca nell'ambito della progettualità del proximity care.

Servizio sociale territoriale

Anche il servizio sociale territoriale risulta organizzato secondo un modello orientato alla prossimità. Nell'area afferente alla Casa della Comunità operano tre assistenti sociali, che svolgono la propria attività sia all'interno della Casa della Comunità sia direttamente nei comuni del territorio, garantendo una presenza periodica presso gli enti locali almeno una volta alla settimana. Tale modalità organizzativa appare particolarmente rilevante in un contesto caratterizzato da dispersione geografica e difficoltà di accesso ai servizi, poiché consente una maggiore vicinanza ai bisogni della popolazione e facilita il raccordo tra servizi sanitari, servizi sociali e amministrazioni comunali.

Assistenza domiciliare sociale (SAD)

Tra i principali interventi socio-assistenziali territoriali assume particolare rilevanza il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD), rivolto prevalentemente a persone anziane, fragili o non autosufficienti. Nel territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza

al Serchio, il servizio viene attivato attraverso la Zona Distretto Valle del Serchio dell'Azienda USL Toscana Nord-Ovest, mentre l'erogazione operativa degli interventi risulta affidata a una cooperativa sociale esterna. Il servizio è presente dal lunedì al sabato. Tale modello organizzativo evidenzia una forte integrazione tra sistema pubblico e terzo settore nella gestione dei bisogni assistenziali territoriali.

Gli interventi domiciliari comprendono attività di supporto nella gestione della quotidianità, assistenza alla persona e sostegno alla permanenza al domicilio.

In un territorio caratterizzato da elevata presenza di popolazione anziana e difficoltà di accesso ai servizi, il SAD rappresenta uno strumento particolarmente rilevante per il mantenimento della persona fragile nel proprio contesto di vita e per il supporto alle famiglie e ai caregiver.

Strutture residenziali e intermedie

Il sistema locale di cura comprende inoltre una rete di strutture residenziali, intermedie e socio-sanitarie distribuite sul territorio.

Nel Comune di Sillano-Giuncugnano è presente una RSA in gestione global service affidata a una cooperativa sociale, con 25 posti letto, mentre nel Comune di Piazza al Serchio è presente una struttura privata di tipo “casa famiglia” per anziani con 12 posti. Nel Comune di San Romano in Garfagnana, in località Villetta, sono presenti un hospice con 6 posti letto e un modulo di cure intermedie da 10 posti, gestiti dall'Azienda USL Toscana Nord-Ovest.

Nella stessa area è inoltre presente una struttura appartamento per utenti psichiatrici, gestita da cooperativa sociale, con 6 posti disponibili.

Risulta inoltre in fase di realizzazione una struttura dedicata ai percorsi “Dopo di Noi”.

Servizi specialistici e strutture di riferimento

Alcuni servizi territoriali specialistici risultano collocati al di fuori dell’area direttamente afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio.

Nel territorio della Valle del Serchio sono presenti due Centri Diurni, uno a Pieve Fosciana, rivolto a persone con disabilità e dotato di 15 posti, e l’altro a Castelnuovo di Garfagnana, dedicato ai soggetti con Alzheimer e demenza, con 10 posti diurni e 10 posti RSA.

Tale configurazione territoriale evidenzia come parte dell’assistenza specialistica richieda ancora spostamenti significativi per la popolazione residente nelle aree maggiormente periferiche.

Ospedale di riferimento

L’Ospedale di Castelnuovo di Garfagnana, pur collocato al di fuori dell’area direttamente considerata, rappresenta il principale presidio ospedaliero di riferimento per il territorio. Si tratta di un presidio ospedaliero di dimensioni contenute, dotato di pronto soccorso, medicina generale, chirurgia, ortopedia, radiologia, attività ambulatoriali, fisioterapia e consultorio.

Tabella 6 – Principali servizi sanitari e socio-sanitari del territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio

Servizio/ Struttura	Localizzazione	Gestione	Funzione principale	Elementi rilevanti
Casa della Comunità HUB	Piazza al Serchio	ASL Toscana Nord-Ovest	Coordinamento servizi territoriali e presa in carico	Presidio territoriale principale dell'area
Medici di Medicina Generale	Piazza al Serchio	Convenzionati SSN	Assistenza sanitaria di base	3 MMG con >1700 assistiti ciascuno
Continuità assistenziale	Piazza al Serchio	ASL Toscana Nord-Ovest	Assistenza medica notturna e festiva	Copertura medica H24/7
IFEC e cure domiciliari	Territorio CdC	ASL Toscana Nord-Ovest	Assistenza domiciliare e presa in carico territoriale	5 IFEC organizzate per cellule-area
Ambulatori infermieristici di prossimità e cronicità	Piazza al Serchio	ASL Toscana Nord-Ovest	Monitoraggio clinico, prevenzione e educazione sanitaria	Gestiti da 3 infermiere di famiglia e comunità
Servizio sociale territoriale	Territorio CdC e comuni	Zona Distretto Valle del Serchio	Valutazione sociale e presa in carico	3 assistenti sociali con presenza nei comuni
Servizio Assistenza Domiciliare (SAD)	Territorio CdC	Attivazione Zona Distretto / gestione cooperativa sociale	Supporto domiciliare socio-assistenziale	Integrazione pubblico-terzo settore
RSA Magliano	Sillano-Giuncugnano	Cooperativa sociale	Residenzialità anziani	25 posti letto
Casa-famiglia per anziani	Cogna – Piazza al Serchio	Privata	Assistenza residenziale anziani	12 posti
Hospice e cure intermedie	Villetta – San Romano in Garfagnana	ASL Toscana Nord-Ovest	Cure palliative e post-acuzie	6 posti hospice + 10 cure intermedie
Appartamenti psichiatrici	Villetta – San Romano in Garfagnana	Cooperativa sociale	Supporto residenziale salute mentale	6 posti
Struttura “Dopo di Noi”	Villetta – San Romano in Garfagnana	In realizzazione	Supporto residenziale disabilità	In fase di costruzione

Servizio/ Struttura	Localizzazione	Gestione	Funzione principale	Elementi rilevanti
FUORI AREA OSSERVATA				
Centro Diurno “Il Granaio”	Pieve Fosciana	Servizio territoriale	Centro diurno disabilità	15 posti
“Domus Aurea”	Castelnuovo di Garfagnana	Servizio territoriale	Centro Alzheimer e RSA	10 posti diurni + 10 RSA
Ospedale Castelnuovo Garfagnana	Castelnuovo di Garfagnana	ASL Toscana Nord-Ovest	Presidio ospedaliero di riferimento	PS, medicina, chirurgia, ortopedia, radiologia, consultorio

Fonte: elaborazione dell'autrice su dati Azienda USL Toscana Nord-Ovest e documentazione della Casa della Comunità di Piazza al Serchio.

2.4. Terzo settore e volontariato

Un ulteriore elemento di rilievo riguarda il ruolo delle reti informali e del terzo settore, che nelle aree interne, come anche in quelle urbane, assumono spesso una funzione complementare rispetto ai servizi pubblici.

Le associazioni locali, il volontariato e le comunità territoriali contribuiscono infatti a sostenere le persone in condizioni di fragilità, costruendo reti di supporto che si affiancano ai servizi istituzionali. Tuttavia, tali reti risultano spesso frammentate e non sempre integrate in modo strutturato nel sistema di welfare.

In un territorio come quello preso in esame, le organizzazioni associative e di volontariato contribuiscono in maniera significativa al supporto della popolazione fragile e al mantenimento della “coesione sociale comunitaria”. L’analisi degli enti iscritti al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) evidenzia la presenza di una rete diffusa di organizzazioni distribuite nei diversi comuni del territorio. Le realtà presenti appartengono prevalentemente alle categorie delle organizzazioni di volontariato (ODV) e delle associazioni di promozione sociale (APS), con attività che spaziano dal supporto sociale e relazionale alle iniziative comunitarie, culturali e di sostegno alla popolazione fragile.

Nel territorio risultano particolarmente presenti associazioni legate al volontariato storico locale, come Misericordie, gruppi Fratres, Pro Loco e associazioni di promozione sociale, che svolgono un ruolo rilevante non solo sul piano aggregativo e comunitario, ma anche nel supporto concreto alla popolazione anziana, fragile e con ridotta autonomia. La presenza di tali organizzazioni appare particolarmente significativa nei piccoli comuni montani, dove le reti associative contribuiscono spesso a compensare le difficoltà legate alla distanza dai servizi e alla ridotta presenza di risorse istituzionali.

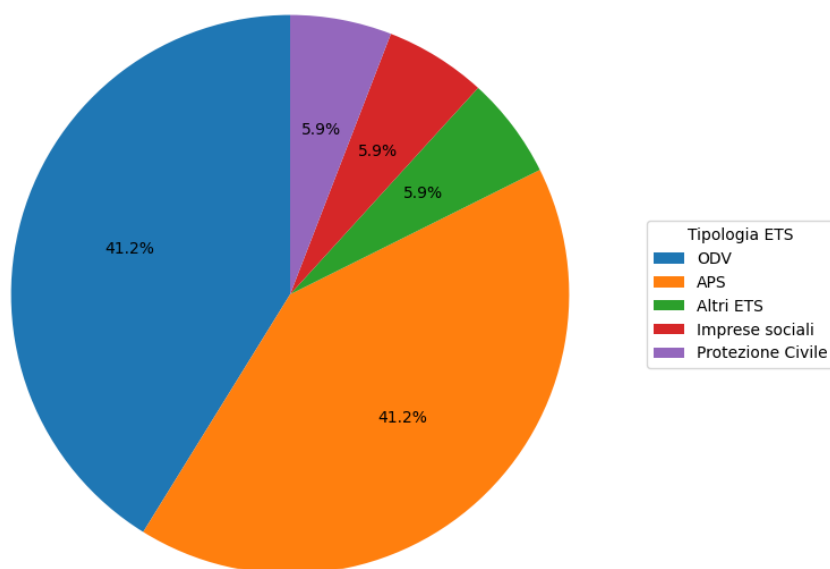
In questi contesti, il volontariato assume frequentemente una funzione di prossimità sociale, facilitando il mantenimento delle relazioni comunitarie e contrastando condizioni di isolamento sociale e relazionale.

Tabella 7 – Principali realtà del Terzo Settore presenti nei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio

Comune	Principali tipologie di enti	Esempi di realtà presenti
Minucciano	ODV, APS	Misericordia di Minucciano, Fratres Gorfigliano, Pro Loco
Careggine	ODV, APS	Fratres Careggine, APS Monte Sumbra
Vagli di Sotto	ODV, APS, Protezione Civile	Misericordia Vagli di Sopra, Gruppo Protezione Civile
Camporgiano	ODV, APS, imprese sociali	Misericordia Camporgiano, Fratres, cooperative di comunità
San Romano in Garfagnana	ODV, APS	Verrucole Insieme ODV, Fratres
Sillano-Giuncugnano	ODV, APS	Compagnia Il Giunco ODV, Pro Loco Sillano
Piazza al Serchio	ODV, APS, ETS	Misericordia Piazza al Serchio, Teatro Aretè ETS

Fonte: elaborazione dell'autrice su dati RUNTS, 2026.

Distribuzione delle tipologie di ETS nell'area afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio



Di grande rilevanza, in queste aree, sono le associazioni di volontariato che operano nell'ambito del trasporto sociale e dell'accompagnamento ai servizi sanitari e socio-sanitari.

In particolare, le Misericordie e alcune associazioni territoriali, comprese diverse Pro Loco, contribuiscono al trasporto di persone anziane, fragili o con disabilità verso visite mediche, attività ambulatoriali e servizi territoriali.

Non presente in quest'area studiata, ma comunque da citare, è l'Associazione CAV di Pieve Fosciana che consente l'accompagnamento ai centri diurni collocati al di fuori della zona di riferimento, o meglio dei comuni afferenti alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio. Molte delle associazioni di volontariato, discusse, partecipano inoltre in maniera significativa anche al sistema dell'emergenza-urgenza territoriale. In particolare, la Misericordia di Piazza al Serchio gestisce una postazione di emergenza territoriale con ambulanza India, dotata della presenza infermieristica a bordo, operativa nell'ambito del sistema 118/112 dell'emergenza sanitaria regionale.

Le altre Misericordie del territorio contribuiscono anch'esse alla copertura del servizio di emergenza-urgenza territoriale, garantendo a rotazione la disponibilità di mezzi di soccorso sulle 24 ore, prevalentemente con equipaggi di volontari senza personale sanitario a bordo.

Tabella 8 – Principali attività svolte dal volontariato territoriale

Ambito di attività	Principali soggetti coinvolti	Funzione svolta
Trasporto sociale	Misericordie, Pro Loco, associazioni territoriali	Accompagnamento a visite mediche, ambulatori e servizi territoriali
Supporto alla popolazione fragile	ODV e APS locali	Attività relazionali, comunitarie e supporto informale
Emergenza-urgenza territoriale	Misericordie del territorio	Copertura emergenza sanitaria territoriale
Ambulanza India	Misericordia Piazza al Serchio	Soccorso avanzato con infermiere a bordo
Accompagnamento ai centri diurni	Associazioni territoriali	Trasporto utenti fragili verso strutture socio-sanitarie
Attività comunitarie e aggregative	APS, Pro Loco, ETS	Contrasto isolamento sociale e mantenimento relazioni comunitarie

Fonte: elaborazione dell'autrice su dati RUNTS e informazioni territoriali raccolte nel corso della ricerca.

Nel territorio considerato risultano inoltre presenti forme di collaborazione tra enti del terzo settore, servizi sanitari territoriali e amministrazioni comunali, soprattutto nell'ambito di attività di promozione della salute, prevenzione e supporto alla popolazione anziana, uno degli esempi è il progetto ProximityCare.

Le infermiere di famiglia e di comunità della Casa della Comunità di Piazza al Serchio sviluppano attività di prossimità e promozione sanitaria, quasi tutte in collaborazione con associazioni e realtà territoriali locali, con l'intento di sensibilizzare il più possibile la popolazione.

Tuttavia, nonostante la presenza diffusa di organizzazioni associative, il sistema appare ancora caratterizzato da modalità collaborative spesso informali e non sempre strutturate, come i gruppi parrocchiali.

A riassunto di quanto visto, possiamo affermare che il terzo settore non assume esclusivamente una funzione integrativa rispetto ai servizi pubblici, ma rappresenta anche un elemento fondamentale di presidio sociale, comunitario e di supporto quotidiano delle persone fragili e delle loro famiglie.

2.5. Reti informali e caregiver

Accanto al supporto familiare, anche le relazioni di vicinato e la dimensione comunitaria assumono un ruolo importante, soprattutto nei piccoli comuni montani, dove la conoscenza reciproca e la vicinanza sociale possono contribuire a contrastare condizioni di isolamento e fragilità.

Nel territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio, il ruolo delle reti informali assume una rilevanza particolarmente significativa, anche in relazione alle caratteristiche tipiche delle aree interne, quali dispersione geografica, invecchiamento della popolazione e difficoltà di accesso ai servizi. In molti casi, infatti, la permanenza al domicilio delle persone anziane, croniche o non autosufficienti risulta possibile grazie al supporto quotidiano garantito dai familiari e dalle reti di prossimità.

Nel territorio risultano inoltre presenti gruppi informali di mutuo aiuto e supporto comunitario che, pur non essendo formalmente costituiti come associazioni, svolgono attività significative di sostegno relazionale e prossimità sociale.

Tra questi assumono particolare rilevanza alcuni gruppi parrocchiali e reti spontanee di comunità che contribuiscono al supporto delle persone anziane e sole, anche attraverso attività quotidiane di compagnia, vicinanza relazionale e aiuto informale.

In molti piccoli contesti territoriali permane infatti una forte dimensione comunitaria e relazionale, nella quale il “fare compagnia” rappresenta ancora una pratica sociale diffusa e culturalmente radicata. Tali forme di prossimità informale possono assumere una funzione importante nel contrasto all’isolamento sociale e nel mantenimento del benessere relazionale della popolazione fragile.

Tuttavia, la forte centralità delle reti informali si accompagna frequentemente a un elevato carico assistenziale, organizzativo ed emotivo per i caregiver, soprattutto in presenza di bisogni complessi, assistenza continuativa o limitata disponibilità di supporti formali. Tale condizione può determinare situazioni di sovraccarico e aumentare la vulnerabilità delle famiglie coinvolte nei percorsi di cura.

Nel contesto territoriale analizzato, la sostenibilità del sistema di caregiving appare quindi strettamente legata alla capacità di integrazione tra reti informali, servizi territoriali e comunità locale, evidenziando l’importanza di modelli assistenziali orientati alla prossimità, al supporto domiciliare e alla continuità della presa in carico.

2.6. Relazioni e integrazione tra gli attori

Abbiamo visto dall'analisi del sistema locale di cura, come la gestione dei bisogni assistenziali nel territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio si basi su una rete articolata di relazioni tra servizi sanitari, servizi sociali, enti del terzo settore, volontariato e reti informali di supporto.

Nel contesto delle aree interne, tale integrazione assume una rilevanza particolarmente significativa, poiché la complessità dei bisogni assistenziali richiede frequentemente il coinvolgimento simultaneo di più soggetti e professionalità. In particolare, la presa in carico delle persone anziane, fragili o non autosufficienti necessita spesso di un raccordo continuo tra assistenza sanitaria territoriale, supporto sociale, domiciliarità e reti familiari.

Nel territorio osservato risultano presenti diverse forme di collaborazione tra i servizi e gli attori della comunità locale, ad esempio le infermiere di famiglia e di comunità con le loro attività di prevenzione e promozione della salute in collaborazione con enti del terzo settore, associazioni e realtà territoriali, e il servizio sociale territoriale che mantiene un rapporto diretto con le amministrazioni comunali e con le reti di prossimità locali.

In molti casi, le reti informali e associative rappresentano inoltre un elemento fondamentale di collegamento tra la persona fragile, la famiglia e i servizi territoriali.

Presso il presidio ospedaliero di Castelnuovo di Garfagnana è inoltre presente la Centrale Operativa Territoriale (COT), prevista dal DM 77/2022 quale strumento di

“coordinamento della presa in carico territoriale e raccordo tra ospedale e territorio”.

Nel contesto osservato, essa svolge una funzione di filtro e gestione dei percorsi di dimissione ospedaliera, orientando il paziente verso il domicilio, le cure intermedie o altri setting assistenziali territoriali.

La COT rappresenta inoltre un punto di raccordo per l’attivazione dei servizi sanitari domiciliari richiesti dai medici di medicina generale, contribuendo alla continuità assistenziale e alla transizione tra ospedale e territorio. Tuttavia, nel territorio analizzato, il ruolo della Centrale Operativa Territoriale appare ancora maggiormente focalizzato sugli aspetti organizzativi e gestionali legati alle dimissioni e attivazioni assistenziali, più che su una funzione di integrare la multidisciplinarietà territoriale.

Nonostante la presenza di relazioni collaborative diffuse, il sistema appare quindi ancora caratterizzato da modalità di integrazione spesso informali, legate prevalentemente alla conoscenza diretta tra operatori e alla gestione dei singoli casi, piuttosto che a modelli strutturati e multidisciplinari.

In questo contesto, la Casa della Comunità rappresenta una significativa opportunità di rafforzamento dell’integrazione territoriale, configurandosi come luogo di raccordo tra professionisti, servizi e comunità locale. Il modello organizzativo previsto dal DM 77/2022 individua, infatti, nella Casa della Comunità come uno strumento centrale per promuovere prossimità, integrazione socio-sanitaria e presa in carico multidimensionale della persona. La piena realizzazione di tale modello richiede tuttavia un investimento continuo in termini di organizzazione, comunicazione tra servizi, condivisione delle

informazioni e costruzione di reti collaborative stabili tra gli attori (professionisti sanitari, enti del terzo settore e comunità locale).

La sostenibilità del sistema di cura appare quindi strettamente connessa alla capacità di consolidare relazioni tra i diversi soggetti coinvolti, e rafforzando i percorsi di coordinamento come il servizio COT.

2.7. Sintesi interpretativa

L'analisi del sistema locale di cura afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio evidenzia la presenza di una rete territoriale articolata, nella quale servizi sanitari, servizi sociali, terzo settore e reti informali concorrono alla gestione dei bisogni della popolazione fragile.

La Casa della Comunità di Piazza al Serchio rappresenta il principale punto di riferimento del territorio dell'area Alta Garfagnana, dove all'interno si integrano attività sanitarie, sociali e domiciliari. Particolarmente rilevante appare il ruolo dell'infermieristica territoriale e dell'Infermieristica di Famiglia e di Comunità, organizzate secondo una logica di prossimità e presa in carico di tutto il territorio. Affianco ai servizi istituzionali, il terzo settore e il volontariato svolgono funzioni fondamentali nel supportare non autosufficienti e disabili, soprattutto attraverso attività di trasporto sociale, accompagnamento ai servizi sanitari, e gestione dell'emergenza territoriale. In un territorio caratterizzato da collegamenti limitati e distanze significative

dai principali servizi, tali attività contribuiscono concretamente all'accessibilità ai percorsi di cura, in rispetto del principio di equità.

Anche le reti informali mantengono un ruolo particolarmente significativo. Nei piccoli contesti montani, le relazioni di vicinato, le comunità e le forme spontanee di mutuo aiuto rappresentano ancora oggi una risorsa importante nel per contrastare l'isolamento sociale. Tali elementi risultano coerenti con le caratteristiche socio-economiche delle aree interne e possono incidere sulla capacità delle famiglie di sostenere autonomamente i bisogni assistenziali e di cura, aumentando la dipendenza dalle reti territoriali e dai servizi pubblici di supporto.

Il territorio evidenzia un sistema di cura fortemente radicato nella comunità locale, nel quale la sostenibilità della presa in carico dipende in larga misura dalla capacità di integrazione tra servizi territoriali, volontariato e reti informali di supporto.

Nonostante la presenza di una rete territoriale articolata e di numerose risorse comunitarie, il sistema locale di cura afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio presenta diversi elementi di criticità, strettamente connessi alle caratteristiche socio-demografiche e geografiche del territorio.

Uno dei principali elementi riguarda la dispersione territoriale e le difficoltà di accesso ai servizi, soprattutto per la popolazione residente nelle frazioni più periferiche. Le distanze dai principali servizi sanitari, la limitata disponibilità di trasporto pubblico e la presenza di collegamenti complessi possono incidere significativamente sulla continuità

assistenziale e sull'aderenza ai percorsi di cura, in particolare per le persone anziane, fragili o con ridotta mobilità.

A tali criticità si associa una forte dipendenza dalle reti familiari e informali di supporto. In molti casi, la permanenza al domicilio delle persone non autosufficienti risulta possibile soprattutto grazie al ruolo svolto dai caregiver familiari, dal volontariato locale e dalle reti comunitarie di prossimità. Sebbene tale dimensione rappresenti una risorsa significativa del territorio, essa comporta anche un elevato carico assistenziale, organizzativo ed emotivo per le famiglie coinvolte.

Anche il sistema dei servizi territoriali, pur caratterizzato da esperienze rilevanti di prossimità e domiciliarità, appare ancora in parte condizionato da modalità di integrazione spesso informali e basate prevalentemente sulla collaborazione diretta tra operatori.

La presenza della Centrale Operativa Territoriale (COT) rappresenta un importante elemento di raccordo tra ospedale e territorio, sebbene il suo ruolo risulti attualmente maggiormente orientato alla gestione delle dimissioni ospedaliere e all'attivazione dei servizi domiciliari piuttosto che a un coordinamento multidisciplinare strutturato dei percorsi assistenziali.

Ulteriori elementi di criticità riguardano la limitata disponibilità di alcuni servizi specialistici direttamente all'interno dell'area osservata e il progressivo aumento della pressione assistenziale sul sistema territoriale.

L'elevata presenza di popolazione anziana, associata alla riduzione della popolazione attiva e al progressivo spopolamento delle aree interne, pone infatti interrogativi rilevanti rispetto alla sostenibilità futura dei percorsi di cura e assistenza. In particolare, alcune strutture e servizi territoriali risultano già caratterizzati da una condizione di elevata saturazione. I posti disponibili presso la RSA del territorio risultano attualmente occupati con presenza di lista di attesa, così come il centro diurno dedicato alla disabilità e alla fragilità presenta una piena occupazione dei posti disponibili. Tali elementi evidenziano una domanda assistenziale crescente, soprattutto nell'ambito della non autosufficienza e della presa in carico continuativa delle persone fragili. Parallelamente, nel territorio risultano limitate anche le opportunità di socializzazione e supporto rivolte alla popolazione anziana autosufficiente ma socialmente fragile. Attualmente non sono presenti centri diurni o spazi strutturati dedicati specificamente agli anziani soli privi di patologie cognitive o disabilità conclamate. Tale assenza può contribuire ad aumentare il rischio di isolamento sociale, soprattutto nei piccoli comuni montani caratterizzati da dispersione abitativa, ridotta mobilità e progressiva rarefazione delle reti relazionali. In questo contesto, le attività svolte dal volontariato locale, dai gruppi parrocchiali e dalle reti informali di comunità assumono spesso una funzione compensativa importante, pur in assenza di servizi strutturati dedicati alla socializzazione e alla prevenzione della solitudine nella popolazione anziana.

Nel complesso, il territorio evidenzia quindi un sistema di cura fortemente sostenuto dalla prossimità comunitaria e dalle reti informali, ma al tempo stesso esposto a criticità

legate alla sostenibilità assistenziale, alla pressione crescente sui servizi territoriali e alla necessità di rafforzare l'integrazione tra i diversi attori coinvolti nella presa in carico della fragilità. Alla luce di queste caratteristiche, il territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio rappresenta un contesto particolarmente significativo per l'analisi dei bisogni dei caregiver. La combinazione tra invecchiamento della popolazione, fragilità territoriale e centralità delle reti informali rende infatti evidente la necessità di sviluppare strumenti di lettura dei bisogni in grado di cogliere la complessità delle situazioni di cura.

CAPITOLO 3

ANALISI DEI BISOGNI DEI CAREGIVER

3.1 Metodologia della ricerca

La presente ricerca tende all'utilizzo di un focus group, come un modello di valutazione partecipativo, in quanto questa tecnica, oltre a dar voce a coloro che vi partecipano, permette loro di "assistere alla costruzione collettiva delle asserzioni e alla negoziazione dei significati in una dimensione che si avvicina notevolmente a quella tipica del mondo della vita".²³

In coerenza con l'impostazione teorica che è stata adottata in tutti i capitoli precedenti, lo studio si basa su una prospettiva orientata ai bisogni (*needs-based approach*), superando quegli approcci che si basano esclusivamente sulla domanda di servizi, cercando di mirare il quanto più possibile a intercettare anche i bisogni latenti e non espressi.

Per tale prospettiva, la progettazione e la conduzione del focus group sono state guidate dai principi dell'approccio sistematico dell'Health Needs Assessment (HNA), che mira a identificare i bisogni di salute di una popolazione, definire le priorità di intervento e orientare la pianificazione dei servizi attraverso l'integrazione dei dati epidemiologici,

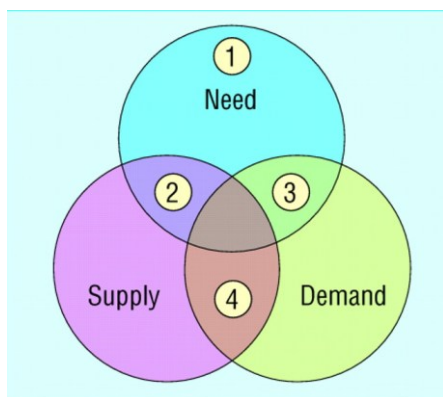
²³Cfr. S. Cataldi, *Come si analizzano i focus group*, FrancoAngeli, Milano, 2009, p. 14.

di evidenze scientifiche e di prospettive dei soggetti direttamente coinvolti.²⁴ Tutti aspetti che sono stati analizzati nei capitoli 1 e 2 del presente elaborato.

L'Health Needs Assessment ha come scopo quello di analizzare e dare priorità ai bisogni assistenziali, e come obiettivo quello di orientare la programmazione dei servizi e l'allocazione delle risorse coerentemente con le necessità della popolazione.

Come anticipato, uno degli elementi centrali di questo approccio riguarda soprattutto il concetto di “bisogno non soddisfatto” a differenza di modelli fondati prevalentemente sulla domanda di servizi. Tale approccio risulta particolarmente rilevante proprio nel contesto del caregiving, dove una parte significativa dell'attività di cura viene svolta in ambito informale da questa figura che però rischia di rimanere poco visibile ai servizi territoriali.

Modello dello sviluppo e dell'importanza della valutazione dei bisogni di salute.



Legenda. 1 = bisogni non espressi e non soddisfatti; 2 = bisogni presenti con offerta disponibile ma senza domanda; 3 = bisogni espressi ma non soddisfatti (unmet needs); 4 = domanda e offerta in assenza di un reale bisogno.

Sono le aree 1 e 3, che permettono di intercettare i bisogni latenti e i bisogni non soddisfatti dei caregiver familiari, spesso non rilevabili attraverso la sola analisi della domanda di servizi.

²⁴ Cfr. J. Wright, R. Williams, J.R. Wilkinson, *Development and Importance of Health Needs Assessment*, in *BMJ*, vol. 316, 1998, pp. 1310-1313.

Fonte: Wright, J., R. Williams e J. R. Wilkinson, "Development and Importance of Health Needs Assessment," *BMJ* 316, n. 7140 (1998): 1311.

Il modello HNA si caratterizza oltre che per il suo approccio multidimensionale e integrato, anche per l'importanza che i dati qualitativi derivanti dal coinvolgimento diretto della comunità, e quindi degli stakeholder.

Con questo studio si vuole superare una lettura esclusivamente istituzionale dei bisogni, ma soprattutto di valorizzare invece le esperienze vissute, le criticità percepite e le difficoltà incontrate nella gestione quotidiana dell'assistenza.

Per la definizione delle aree tematiche oggetto di approfondimento, è stato invece assunto come riferimento il modello proposto da Ding et al.. Lo stesso studio sottolinea come i bisogni dei caregiver siano multidimensionali e riconducibili a diverse aree, tra cui salute e cura di sé, supporto emotivo e psicologico, supporto pratico, informazione, comunicazione e orientamento ai servizi, vita sociale e relazionale, autonomia e partecipazione alla vita quotidiana, nonché supporto spirituale, culturale ed esistenziale.²⁵

La figura che segue espone delle aree identificate nello studio.

²⁵ Ding et al. hanno condotto una *rapid scoping review* finalizzata a mappare gli strumenti disponibili per la valutazione dei bisogni dei caregiver familiari e informali. Attraverso l'analisi comparativa dei principali strumenti di *caregiver needs assessment*, gli autori hanno individuato sette domini ricorrenti che descrivono in maniera multidimensionale i bisogni dei caregiver. Secondo gli autori una valutazione efficace dei bisogni del caregiver richiede, pertanto un approccio multidimensionale, capace di integrare aspetti sanitari, psicologici, relazionali, organizzativi e sociali. Tale classificazione è stata assunta come framework teorico di riferimento per la costruzione della traccia del focus group e per l'organizzazione dell'analisi tematica dei risultati del presente studio.

Cfr. X. Ding, R. Alavi Toussi, F.L.F. Dal Pizzol, A. Grewal, A. Hyde, J. Parmar, S. Anderson, P. Tandon, *Mapping Caregiver Needs' Assessment Tools for Family and Friend Caregivers: A Rapid Scoping Review*, in *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 23, 2026, p. 300.

Table 2. Caregiver-defined support needs domains and instrument coverage (needs for support items only).

Category	Example Support Need Items	Instruments with ≥ 1 Needs for Support Item in This Domain **	n (%) *
Caregiver health & self-care support needs	"Do you need more support looking after your own health?" (CSNAT)	CSNAT; PCQN; PHN; SCNS-P&C; CAT; CNA; CARE Tool; interRAI	8 (40%)
Emotional & psychological support needs	"Do you need more support dealing with your feelings and worries?" (CSNAT)	CSNAT; FNQ; SCNS-P&C; CAT; CNA; CARE Tool; PHN; PCQN; interRAI	9 (45%)
Information, communication & navigation support needs	"Understanding relative's illness" (CSNAT); "Who to call in an emergency..." (CAT)	CSNAT; CNA; CAT; FNQ; SCNS-P&C; FNS; FNA; PCQN; PHN; interRAI; CARE Tool	11 (55%)
Practical & instrumental support needs	"Do you need more support with financial, legal, or work issues?" (CSNAT)	CSNAT; FNQ; FNA; CNA; CAT; CNS; PHN; PCQN; SCNS-P&C; CARE Tool	10 (50%)
Social & relational support needs	"Support from relatives/manage change in relations" (CNA)	CNA; SCNS-P&C; FNQ; FNS; FNA; CSNAT; PHN; CARE Tool	8 (40%)
Autonomy, identity & life participation support needs	"Finding more time for myself" (FNS); "participating in social occasions..." (FNA)	FNS; FNA; CSNAT; FNQ; CNA; interRAI; CARE Tool	7 (35%)
Spiritual, cultural & existential support needs	"Your beliefs or spiritual concerns" (CSNAT); "emotional or spiritual care..." (CAT)	CSNAT; CNA; CAT; FNA; FNS; PCQN; SCNS-P&C	7 (35%)

Fonte: Ding, Xiaoxu, Rose Alavi Toussi, Fernanda L. F. Dal Pizzol, Angie Grewal, Ashley Hyde, Jasneet Parmar, Sharon Anderson e Puneeta Tandon, "Mapping Caregiver Needs' Assessment Tools for Family and Friend Caregivers: A Rapid Scoping Review," *International Journal of Environmental Research and Public Health* 23 (2026): 300, tabella 2, p. 11.

Queste aree sono state, quindi, spunto per la strutturazione del focus group, con l'intento di approfondire tali dimensioni. Nella traccia del focus group, è stato deciso anche di indagare il territorio. La scelta non è casuale: come anticipato nei capitoli precedenti, l'area di analisi dei bisogni dei caregiver oggetto di questa tesi è una zona altamente rurale. L'intento è stato, quindi, quello di verificare se i bisogni siano o meno accentuati o influenzati dagli aspetti territoriali e dalle caratteristiche del contesto in cui i caregiver vivono e prestano assistenza.

La raccolta dei dati, effettuata attraverso un focus group semi-strutturato, è stata rivolta a caregiver informali residenti nel territorio della Garfagnana Alta (comuni afferenti alla Casa di Comunità di Piazza al Serchio). Nel rispetto dei principi di anonimato,

riservatezza e tutela delle informazioni raccolte, i partecipanti hanno ricevuto e sottoscritto il consenso informato alla partecipazione.

L'incontro è stato audio-registrato previo consenso dei partecipanti e successivamente trascritto mediante l'utilizzo di un sistema di trascrizione automatica. La trascrizione ottenuta è stata riletta criticamente e integrata con gli appunti raccolti dalla ricercatrice durante lo svolgimento del focus group.

I dati sono stati quindi sottoposti ad un'analisi tematica, finalizzata all'identificazione di temi frequenti-ricorrenti, esperienze condivise e bisogni espressi dai caregiver, successivamente organizzati secondo le sette aree tematiche previste nella traccia di discussione. Infine, i risultati emersi dal focus group sono stati interpretati alla luce delle caratteristiche del contesto territoriale e del sistema locale dei servizi descritte nel Capitolo 2. In particolare, sono stati presi in considerazione gli elementi socio-demografici, economici e geografici propri delle aree interne, nonché le principali risorse e criticità del sistema di offerta territoriale.

Il confronto tra i bisogni espressi o inespressi dai caregiver e le caratteristiche del contesto locale ha consentito di evidenziare alcuni possibili scostamenti tra i bisogni assistenziali delle famiglie e la capacità di risposta dei servizi di welfare disponibili nell'area, offrendo spunti di riflessione utili non solo per l'interpretazione dei risultati ma anche per la programmazione territoriale.

3.2 Disegno della ricerca e partecipanti

I partecipanti sono stati individuati attraverso un campionamento intenzionale definito “*purposive sampling*”, un metodo utile che permette al ricercatore di individuare questi soggetti con capacità-competenze tali da fornire informazioni rilevanti rispetto alla domanda di ricerca.²⁶

L’obiettivo, quindi, non è ottenere un campione statisticamente rappresentativo della popolazione, ma individuare soggetti che posseggano esperienze, conoscenze o caratteristiche significative per comprendere il problema sottoposto ad analisi.

In questo studio, il coinvolgimento dei caregiver informali, ognuno proveniente da differenti esperienze assistenziali, ha permesso di raccogliere punti di vista eterogenei rispetto ai bisogni di cura, alle relazioni instauratesi con i servizi territoriali e alle difficoltà incontrate nella gestione quotidiana dell’assistenza dei propri cari.

Sono stati presi in considerazione soggetti che si occupavano di assistere persone fragili, con disabilità o non autosufficienza.

Non è stato tenuto in considerazione la presenza di un riconoscimento formale del ruolo di caregiver.

²⁶ Tajik e collaboratori descrivono il *purposive sampling* come una tecnica di campionamento non probabilistico molto utilizzata nella ricerca qualitativa, nella quale i partecipanti vengono selezionati in modalità intenzionale dai ricercatori sulla base della loro capacità di fornire informazioni rilevanti e pertinenti rispetto al quesito studiato. Gli autori sottolineano quanto il metodo è particolarmente indicato negli studi esplorativi orientati all’analisi di gruppi specifici e di contesti complessi. Cfr. O. Tajik, J. Golzar, S. Noor, *Purposive Sampling*, in *International Journal of Education & Language Studies*, vol. 2, n. 2, 2024.

I partecipanti sono stati individuati tra i caregiver che frequentavano la Casa della Comunità di Piazza al Serchio accedendo direttamente o accompagnando il familiare ai diversi servizi presenti (ambulatorio infermieristico di prossimità, segreteria dei Medici di Medicina Generale, CUP e Servizio Sociale).

La richiesta di partecipazione è avvenuta verbalmente, con una breve spiegazione dell'obiettivo di ricerca, la modalità di svolgimento del focus group e l'ipotetica data di coinvolgimento. A seguito, tutti i soggetti individuati per lo studio sono stati avvisati telefonicamente riguardo all'orario, giorno e sede.

Prima dell'avvio dell'incontro, ai partecipanti è stato somministrato un questionario utile alla raccolta di informazioni socio-assistenziali, comprendenti età, genere, comune di residenza, rapporto con la persona assistita, durata dell'attività di caregiving, intensità dell'impegno assistenziale, condizione occupazionale e utilizzo dei servizi territoriali. Tali informazioni hanno consentito permesso l'analisi del campione e di contestualizzare i contenuti emersi durante la discussione.

Il campione finale era costituito da sette caregiver informali, caratterizzati da differenti profili socio-demografici e da diverse tipologie di esperienza assistenziale (Tabella 9).

Tabella 9. Caratteristiche dei partecipanti

Caratteristica		Valore
Numero totale partecipanti	Donne	5
	Uomini	2
Relazione con la persona assistita	Figli/e	4
	Coniuge	1
	Genitore	1
	Nipote	1
Fascia d'età dei caregiver	31-45 anni	1
	46-60 anni	5
	61-75 anni	1
Età della persona assistita	18-64 anni	1
	65-74 anni	1
	75-84 anni	2
	≥85 anni	3
Convivenza con la persona assistita	Sì	4
	No	3
Servizi territoriali utilizzati	Badante	1
	Centro diurno e trasporto sociale	2
	SAD	3
	Educatore professionale	1
	Nessun servizio formale dichiarato	2
Partecipazione ad attività di volontariato	Sì	1
	No	6
Condizione occupazionale	Lavoratore dipendente full-time	1
	Lavoratore autonomo	1
	Pensionato	1
	Attività prevalente di caregiving	4

Le informazioni evidenziano una composizione prevalentemente femminile e impegnata specialmente nell'assistenza a genitori anziani. La maggior parte delle persone assistite

appartiene alle fasce di età più avanzate, con una prevalenza di soggetti ultra-ottantacinquenni. Sempre dai dati si evince, inoltre, una significativa presenza di caregiver che dedicano gran parte del proprio tempo all'assistenza familiare, spesso in assenza di un supporto da parte dei servizi. Tali caratteristiche risultano coerenti con l'analisi eseguita nel capito 2, legato al territorio e alla sua composizione demografica.

3.3. Aree tematiche, obiettivi esplorativi e domande guida del focus group

Il focus group si è svolto il 4 giugno 2026 presso la sala riunioni della Casa della Comunità di Piazza al Serchio e ha coinvolto i sette caregiver precedentemente selezionati. La discussione è iniziata alle ore 20:30 e, nonostante fosse stata prevista una durata massima di circa 90 minuti, si è conclusa alle ore 22:14, dovuto dal coinvolgimento dei partecipanti e dalle numerose aree analizzate.

La conduzione del focus group, come anticipato, è stata sviluppata dall'autrice, che ha svolto il ruolo di moderatore, con il supporto di un dispositivo cellulare per la registrazione che è stata a sua volta inserita in un applicativo per la trascrizione (Memo-Iphone). La costruzione della traccia del focus group è stata guidata dai sette domini dei bisogni individuati da Ding et al. Le domande sono state elaborate in modo da esplorare ciascun dominio, adattandone la formulazione agli obiettivi della ricerca e alle specificità del contesto territoriale della Valle del Serchio.²⁷

²⁷Cfr. X. Ding, R. Alavi Toussi, F.L.F. Dal Pizzol, A. Grewal, A. Hyde, J. Parmar, S. Anderson, P. Tandon, *Mapping Caregiver Needs' Assessment Tools for Family and Friend Caregivers: A Rapid Scoping Review*, in *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 23, 2026, art. 300

Tale scelta metodologica ha consentito di adottare una prospettiva multidimensionale del bisogno, coerente con il quadro teorico presentato nei capitoli precedenti.

Figura 3.1 – Aree tematiche esplorate nel focus group

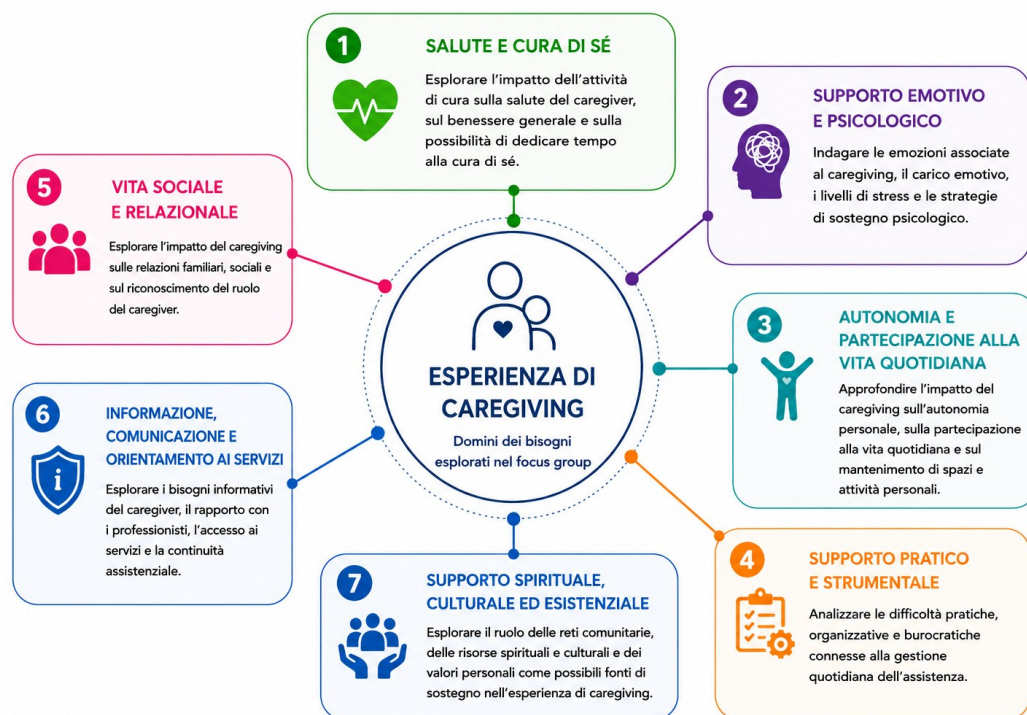


Immagine riprodotta tramite supporto AI.

Lo sviluppo delle domande somministrate ai partecipanti, in rispetto alle aree e gli obbiettivi sono riportate nella Tabella 10.

Tabella 10 – Aree tematiche, obiettivi esplorativi e domande guida del focus group

Area tematica	Obiettivo esplorativo	Domande usate nella traccia del Focus Group
Salute e cura di sé	Analizzare l'impatto dell'attività di cura sul benessere fisico e sulla salute dei caregiver.	L'attività di cura ha avuto ripercussioni sulla vostra salute fisica o sul vostro benessere generale? Riuscite a prendervi cura anche di voi stessi? Quali aspetti della cura risultano maggiormente faticosi sul piano fisico?
Supporto emotivo e psicologico	Indagare le emozioni associate al caregiving, il carico emotivo e i livelli di stress percepiti.	Quali emozioni associate più frequentemente all'esperienza di caregiving? Vi capita di sentirvi stressati o sopraffatti? Avete persone con cui condividere le difficoltà emotive?
Autonomia e partecipazione alla vita quotidiana	Approfondire le modificazioni della vita personale e la possibilità di mantenere spazi e attività dedicate a sé stessi.	Come è cambiata la vostra vita personale da quando svolgete il ruolo di caregiver? Riuscite a mantenere spazi personali? Ci sono attività che avete dovuto limitare?
Supporto pratico e strumentale	Analizzare le difficoltà pratiche, organizzative e burocratiche connesse all'assistenza quotidiana.	Quali sono le principali difficoltà nella gestione quotidiana dell'assistenza? La gestione burocratica rappresenta un problema?
Vita sociale e relazionale	Esplorare l'impatto del caregiving sulle relazioni familiari, amicali e sulla partecipazione sociale.	Le reti familiari o amicali rappresentano un supporto importante? L'esperienza di caregiver ha modificato le vostre relazioni? Vi sentite riconosciuti nel vostro ruolo?
Informazione, comunicazione e orientamento ai servizi	Esplorare i bisogni informativi del caregiver, la capacità di orientarsi nella rete dei servizi, il rapporto con i professionisti e le criticità nell'accesso e nella continuità assistenziale	Vi sentite sicuri nella gestione della persona assistita? La distanza dai servizi incide sull'esperienza di cura? Avete incontrato difficoltà nella continuità assistenziale? Quali servizi territoriali utilizzate maggiormente? I servizi rispondono ai bisogni della persona assistita e del caregiver? Quali interventi o supporti ritenete mancanti?
Supporto spirituale, culturale ed esistenziale	Esplorare il ruolo delle reti comunitarie, dei valori personali e delle risorse spirituali o culturali come possibili fonti di sostegno nell'esperienza di caregiving.	Nel vostro percorso di assistenza ci sono realtà della comunità (ad esempio associazioni, parrocchie, gruppi di volontariato o altre reti informali) che rappresentano o hanno rappresentato un sostegno significativo?

Fonte: elaborazione dell'autrice adattata dalle principali dimensioni di bisogno del caregiver descritte in letteratura (Ding et al., 2026).

La discussione è stata avviata attraverso domande introduttive finalizzate a favorire la partecipazione dei presenti e a creare un clima relazionale aperto e collaborativo. Successivamente il confronto si è sviluppato attraverso domande aperte e stimoli narrativi che hanno consentito ai partecipanti di condividere esperienze, difficoltà, strategie di adattamento e bisogni percepiti nell'ambito dell'assistenza quotidiana.

Le informazioni emerse durante l'incontro sono state estrapolate dalla trascrizione integrale della discussione del focus group e dagli appunti redatti dal moderatore-autrice.

Al termine dell'incontro, il materiale raccolto è stato riletto e organizzato dall'autrice al fine di ricostruire i contenuti emersi e individuare i principali temi ricorrenti.

L'analisi dei dati è stata condotta attraverso un processo di analisi tematica e i contenuti emersi, per l'appunto, sono stati raggruppati per categorie o “contenitori” coerenti con le sette aree esplorate durante il focus group.

Dopo il raggruppamento è stata fatta una valutazione focalizzata ad individuare la frequenza dei bisogni più condivisi, le criticità ricorrenti e risorse percepite dai caregiver.

I risultati dell'analisi verranno presentati nel capitolo successivo.

3.4. Risultati

L'analisi della trascrizione e degli appunti raccolti durante il focus group ha consentito di approfondire l'esperienza di caregiving facendo emergere i loro bisogni, le criticità che riscontrano quotidianamente e risorse/strategie messe in atto.

I contenuti emersi, come descritto nel capitolo precedente, sono stati organizzati secondo le sette aree tematiche individuate dallo studio di Ding et al. e per ciascuna area sono state somministrate una serie di domande (tabella 10). Questo ovviamente ha portato la direzione di analisi già dalla partenza su un approccio di tipo deduttivo, o meglio, come definito da Braun e Clark, un “Theory -driven”.²⁸

Per facilitare la comprensione dei risultati, sono stati strutturati dei sottoparagrafi per ogni area esplorata e cosa è emerso da ciascuna domanda.

Le citazioni che affiancano ogni tematica rappresentano la trascrizione originale, se non per alcuni casi in cui è stata necessaria una leggera rielaborazione della frase (pulizia della dialettica locale e in alcuni casi di nomi che non garantiscano l’anonimato), sono comunque tutte estremamente fedeli a quanto citato dai partecipanti.

Si precisa che in questo paragrafo non verrà eseguita l’interpretazione dei risultati ma bensì la semplice restituzione del Focus Group.

3.4.1 Area 1. Salute e cura di sé

L'area della salute comprende l'impatto che l'attività che i caregiver svolgono quotidianamente, per prendersi cura del proprio caro, ha sul benessere corporeo e sulle loro condizioni di salute. Nello specifico, le domande hanno voluto analizzare quegli

²⁸ Braun e Clarke descrivono la *theory-driven thematic analysis* come un approccio nel quale il quadro teorico di riferimento guida il processo di codifica e l'identificazione dei temi, a differenza delle analisi induttive, nelle quali i temi emergono direttamente dai dati. Cfr. V. Braun, V. Clarke, *Thematic Analysis*, in H. Cooper et al. (a cura di), *APA Handbook of Research Methods in Psychology*, vol. 2, American Psychological Association, Washington, DC, 2012, pp. 57-71.

aspetti legati all'affaticamento fisico, all'impossibilità di dedicare tempo alla cura per sé stessi e altre difficoltà affini all'area.

I principali temi emersi sono riassumibili nei seguenti aspetti.

Il primo aspetto riguarda le ripercussioni dell'attività di cura sulla salute fisica e sul benessere generale, i caregiver hanno evidenziato un importante affaticamento fisico associato all'assistenza continuativa, una riduzione delle energie personali e una maggiore percezione della fatica con l'avanzare dell'età. Tra le affermazioni raccolte emergono espressioni come: *“La stanchezza.”*, *“Mi sento sempre stanco.”*, *“Mi ci sono rovinata la schiena a forza di alzarla.”*, *“L'età che avanza.”*

Il secondo aspetto riguarda la possibilità di prendersi cura anche di sé stessi, è emersa una difficoltà nel dedicare tempo alla propria salute, con rinvio o rinuncia a visite e controlli personali. I partecipanti hanno inoltre evidenziato la complessità di conciliare l'assistenza con i propri bisogni e quanto possano incidere le liste d'attesa. Alcune delle affermazioni raccolte sono: *“Non avere tempo per neppure una visita medica.”*, *“Non avere tempo per sé, per riposare, per curarsi.”*, *“Non riesco a trovare il tempo per fare una visita.”*, *“Ho dovuto spostare più volte gli appuntamenti.”*, *“Ho terrore di ammalarmi ma non riesco a fare i controlli che mi ha prescritto la dottoressa.”*

Il terzo aspetto riguarda la gestione quotidiana della cura maggiormente faticosi dal punto di vista fisico, sono emerse difficoltà nella mobilitazione della persona assistita, nella gestione dell'igiene personale e dell'alimentazione, nell'assistenza a persone con disabilità e disturbi del sonno, soprattutto nei caregiver di persone affette da demenza o

malattia di Alzheimer. Tra le frasi riportate dai partecipanti si trovano: *“Difficoltà fisiche: sollevamento, gestione dell'igiene, gestione del pasto.”*, *“Vivo da sola, ho difficoltà per fargli la doccia.”*, *“La notte mi devo alzare spesso.”*

3.4.2 Area 2. Supporto emotivo e psicologico

L'area di supporto emotivo e psicologico comprende l'impatto che l'assistenza, continuativa o frammentata, può esercitare sul benessere psicologico del caregiver. Lo stress, il senso di preoccupazione e di sopraffazione, le emozioni, la presenza di spazi o figure di supporto con cui condividere sono le tematiche più analizzate in quest'area.

I principali temi emersi sono riassumibili nei seguenti aspetti.

Il primo aspetto è la solitudine del caregiver. Il sentimento maggiormente condiviso dai partecipanti è quello della solitudine. Molti caregiver trascorrono gran parte della giornata esclusivamente con la persona assistita, con limitate occasioni di interazione sociale. L'importanza della presenza di altri familiari non alleggerisce solo il carico “lavorativo” ma soprattutto quello emotivo. A supporto, i partecipanti hanno dichiarato: *“Poco tempo per me.”*, *“Il sentirsi non più una donna ma un robot”*.

Il secondo aspetto è il sovraccarico mentale e organizzativo. I caregiver riferiscono un costante impegno cognitivo legato alla gestione di appuntamenti, visite, esami, pratiche amministrative, procedure burocratiche e comunicazioni con i servizi. La complessità del sistema assistenziale viene percepita come un ulteriore elemento di stress. Le

affermazioni sono state:” *Non poter MAI staccare la spina.*”, *“Le principali difficoltà si riscontrano nel momento in cui io mi dovessi assentare per malattia.”*

Il terzo aspetto è lo stress cronico. L’assistenza continuativa produce una condizione di tensione costante. Molti partecipanti descrivono la sensazione di dover essere sempre presenti e sempre disponibili, senza possibilità di interrompere il proprio ruolo di caregiver. Infatti, alcuni hanno dichiarato: *“Abbiamo bisogno di sollievo per noi stessi.”*, *“Il futuro è un'incognita che non si può sopportare.”*

Il quarto aspetto è il burnout assistenziale. Particolarmente significativa appare l’esperienza dei caregiver che assistono persone affette da demenza o malattia di Alzheimer. La combinazione tra assistenza continuativa, disturbi comportamentali, alterazione del sonno e vigilanza costante genera condizioni assimilabili a un importante esaurimento psicofisico. Si pensi che alcuni hanno dichiarato: *“Non si dorme mai veramente.”*, *“Ansia, senso di responsabilità ed esaurimento emotivo.”*

Insufficienza dei momenti di sollievo. Anche i caregiver che usufruiscono di alcuni servizi territoriali riferiscono che il supporto disponibile non sempre risulta sufficiente a garantire un reale recupero delle energie fisiche ed emotive. Emerge quindi un bisogno di sollievo più strutturato e continuativo. Le principali dichiarazioni dei partecipanti sono state: *“Supporto continuativo quando uno è stanco.”*, *“Possibilità di vivere come coppia.”*, *Supporto psicologico.”*, *“Supporto psicologico e medico.”*,

3.4.3 Area 3. Autonomia e partecipazione alla vita quotidiana

L'area dell'autonomia e della vita quotidiana comprende l'analisi di tutti quei cambiamenti che l'esperienza di caregiving può determinare nella vita delle persone che si prendono cura. Nello specifico sono stati approfonditi gli aspetti legati alla possibilità di mantenere spazi e attività dedicati a sé stessi, al mantenimento della propria autonomia e alle rinunce correlate all'impegno assistenziale.

I principali temi emersi sono riassumibili nei seguenti aspetti.

Il primo aspetto riguarda la riduzione della libertà personale. I caregiver riferiscono che la presenza di una persona fragile da assistere condiziona molte delle decisioni. Attività normalmente considerate spontanee e normali nelle vite di tutti, come una gita, una vacanza o un'uscita fuori zona, richiedono una complessa pianificazione anticipatoria. La possibilità di assentarsi è spesso subordinata alla disponibilità di altri familiari o di figure sostitutive. Alcuni caregiver dichiarano: *“Limitazione d'attività personale.”*, *“Ogni decisione deve essere programmata.”*, *“Per andare via devo sapere che qualcuno può sostituirmi.”*

Il secondo aspetto riguarda la limitazione della progettualità personale e familiare. L'attività di cura influenza l'intero nucleo familiare. Le scelte riguardanti il tempo libero, le vacanze, le attività dei figli e la vita di coppia vengono frequentemente adattate alle esigenze della persona assistita. In alcuni casi emerge la sensazione che la vita familiare ruoti costantemente attorno ai bisogni assistenziali. Le citazioni emerse: *“Non riesco più a decidere con leggerezza.”*, *“Anche le scelte dei figli cambiano.”*

Il terzo aspetto riguarda la riduzione del tempo dedicato a sé stessi. Molti caregiver riferiscono di avere progressivamente ridotto hobby, attività ricreative, momenti di svago, occasioni di riposo e cura della relazione di coppia. L'autonomia personale risulta fortemente limitata dal ruolo assistenziale. A tal proposito alcuni caregiver hanno dichiarato: *Tempo mio personale.*”, *“Non avere tempo per sé.”*

Il quarto aspetto riguarda la indipendenza dalle reti informali di supporto. Le rare occasioni di sollievo risultano spesso possibili esclusivamente grazie alla disponibilità di parenti o familiari. La possibilità di concedersi un periodo di riposo o un breve vacanza appare fortemente legata all'esistenza di una rete informale affidabile. Tra le testimonianze raccolte emergono: *“L'unica settimana di ferie è stata possibile grazie ad una parente che si è resa disponibile”*, *“Ci vorrebbe una rete dove anche i famigliari potessero contare.”*

Il quinto aspetto è il bisogno di preservare la relazione di coppia. I caregiver evidenziano la difficoltà nel ritagliarsi momenti dedicati alla vita affettiva e familiare. A tal proposito è stato affermato: *“Possibilità di vivere come coppia.”*

Il sesto aspetto è la difficoltà di conciliazione tra caregiving, lavoro e famiglia. I partecipanti evidenziano la complessità nel bilanciare responsabilità assistenziali, attività lavorativa, impegni familiari ed esigenze personali. La conciliazione risulta particolarmente problematica per chi svolge lavoro autonomo o è impegnato nell'assistenza continuativa. Alcuni partecipanti hanno: *“Il lavoro deve adattarsi”*, *“È difficile far coincidere tutto.”*, *“Ho dovuto mettere da parte il mio percorso lavorativo.”*

Il settimo aspetto riguarda l'invisibilità del bisogno di sollievo nei caregiver di persone disabili. In particolare, il genitore di una persona con disabilità riferisce come il ruolo di cura venga considerato una naturale estensione della genitorialità, determinando un limitato riconoscimento dei propri bisogni di supporto. Un partecipante ha affermato:

“Come padre ... incontro la difficoltà del non avere un padre prima.”

L'ottavo aspetto riguarda i condizionamenti culturali e senso del dovere. Il bisogno di dedicare tempo a sé stessi o alla coppia viene talvolta percepito come secondario rispetto alle responsabilità di cura, generando rinunce considerate "normali" o addirittura doverose. È stato affermato: *“Ci si sente quasi in colpa nel ritagliarsi uno spazio personale.”*

3.4.4. Area 4. Supporto pratico e strumentale

L'area del supporto pratico e strumentale esplora l'incidenza che l'attività di cura ha nell'organizzazione della vita quotidiana del caregiver, con particolare attenzione alle difficoltà pratiche e burocratiche, alla percezione di competenza e supporto nella cura della persona assistita.

I principali temi emersi sono riassumibili nei seguenti aspetti.

Il primo aspetto riguarda la famiglia come principale fonte di supporto pratico. Molti partecipanti riferiscono di sentirsi sicuri soprattutto grazie alla presenza di familiari che, pur non essendo presenti tutto il tempo o coinvolti continuativamente nell'assistenza, rappresentano comunque punto di riferimento molto importante nelle situazioni di

necessità. Tuttavia, tale supporto risulta spesso limitato ad alcune ore della giornata, lasciando il caregiver principale solo nella gestione quotidiana della cura. A tale proposito sono emerse le seguenti affermazioni: *“Le difficoltà emergono soprattutto quando mi dovessi assentare.”*, *“Trovare persone preparate che possano sostituirmi.”*, *“Persone che sostituiscano.”*

Il secondo aspetto è la gestione simultanea di molteplici responsabilità. I caregiver descrivono la difficoltà di occuparsi contemporaneamente della persona assistita, della casa, della famiglia e, in alcuni casi, dell'attività lavorativa. La necessità di garantire una presenza costante rende complessa la gestione del tempo e delle priorità quotidiane. Tra le testimonianze raccolte troviamo: *“Occuparsi di tantissime cose.”*, *“Riuscire a gestire le esigenze dell'assistito, la casa e la famiglia.”*, *“Garantire la presenza 24 ore.”*

Il terzo aspetto riguarda le differenze di genere nell'esperienza di cura. Le donne risultano maggiormente esposte alla rinuncia lavorativa, alla riduzione dell'autonomia economica e alla limitazione delle opportunità professionali. I caregiver uomini riportano invece una maggiore possibilità di mantenere l'attività lavorativa, spesso grazie ad una diversa distribuzione delle responsabilità assistenziali. A tal proposito è stato dichiarato: *“Per le donne è più difficile conciliare tutto.”*

Quarto aspetto riguarda il Sovraccarico burocratico e la semplificazione amministrativa. La gestione di impegnative, piani terapeutici, certificazioni, rinnovi e pratiche amministrative viene vissuta come un ulteriore carico che si aggiunge all'assistenza quotidiana. Tutti i partecipanti evidenziano la necessità di una maggiore semplificazione

delle procedure amministrative. Tra le testimonianze: *“Burocrazie varie.”*, *“Trovare le informazioni”*. *“Sburocratizzerei tutte le procedure.”*, *“Meno burocrazia, semplificherei tutto.”*

Il quinto aspetto è la criticità nella gestione dei piani terapeutici e dei presidi-ausili. Alcuni caregiver riportano come eccessivamente onerosa la necessità di spostarsi verso strutture ospedaliere distanti per il rinnovo di prescrizioni o l'ottenimento di ausili, percependo queste procedure come aspetti prevalentemente amministrativi. Alcuni partecipanti dichiarano: *“Tutti i passaggi complicati per avere gli ausili.”*, *“Spostamenti.”*

Il sesto aspetto è la ricerca autonoma di informazioni e bisogno di orientamento. I partecipanti riferiscono di dover reperire autonomamente molte delle informazioni necessarie alla gestione della cura e dei servizi disponibili. Emerge il bisogno di punti di riferimento affidabili e facilmente accessibili e/o rintracciabili. Tra le testimonianze: *“Trovare le informazioni.”*, *“Un servizio solido dove avere risposte veritiere.”*

Il settimo aspetto è legato agli strumenti di conciliazione tra lavoro e assistenza. Anche nei casi in cui siano presenti strumenti di tutela, come i permessi previsti dalla Legge 104/1992, emergono difficoltà organizzative nella gestione delle assenze lavorative e nel coordinamento tra esigenze assistenziali e attività professionale. A tal proposito un partecipante afferma: *“La Legge 104 sul posto di lavoro non sempre viene capita.”*

3.4.5 Area 5. Vita sociale e relazionale

L'area della vita sociale e relazione ha come obiettivo l'analisi della rete formale e informale di supporto all'attività di caregiving. Vengono tenuti in considerazione e analizzati i ruoli dei familiari e della comunità e le criticità maggiori che il ruolo di caregiver comporta in questa sfera.

I principali temi emersi sono riassumibili nei seguenti aspetti.

Il primo aspetto riguarda la centralità della famiglia come principale rete di supporto. Nonostante la progressiva riduzione delle reti comunitarie, la famiglia continua a rappresentare il principale punto di riferimento per i caregiver. Il sostegno proviene prevalentemente dai familiari più vicini, mentre risultano meno percepiti il supporto della comunità e delle istituzioni. A supporto i partecipanti hanno dichiarato: *“Se riusciamo a prenderci una pausa è grazie ai familiari.”*, *“Le persone che ci aiutano sono soprattutto quelle di casa.”*

Il secondo aspetto riguarda l'isolamento relazionale. La riduzione delle occasioni di incontro e socializzazione aumenta il rischio di isolamento. Per alcuni caregiver le relazioni si limitano prevalentemente ai contatti familiari o telefonici. Alcuni hanno dichiarato: *“Ci si vede solo sul “telefonino” (riferito ai social network), “Molti rapporti si mantengono solo per telefono.”*

Il terzo aspetto è il divario digitale e isolamento territoriale. Alcuni partecipanti riferiscono di non utilizzare strumenti digitali, mentre altri evidenziano criticità infrastrutturali ancora presenti nelle frazioni più periferiche, dove internet e la rete

telefonica risultano inefficaci. A tal proposito alcuni hanno dichiarato: *“In alcune zone il telefono non prende ancora bene.”*, *“Non tutti utilizzano i social o internet.”*

Il quarto aspetto è il bisogno di inclusione e partecipazione sociale. In particolare, i caregiver di persone con disabilità evidenziano la necessità di maggiori servizi di inclusione e di relazione, che consentano ai propri familiari di vivere esperienze sociali significative. A supporto i partecipanti hanno dichiarato: *“Servirebbe più attività di occupazione dopo la scuola.”*, *“Inclusione e socializzazione.”*, *“Attività estive per mia figlia.”*

Il quinto aspetto è lo scarso riconoscimento sociale del ruolo di caregiver. I partecipanti esprimono la percezione che il lavoro di cura svolto quotidianamente sia poco visibile e riconosciuto sia dalla comunità, sia soprattutto dalle istituzioni. Tra le testimonianze: *“Poca considerazione o quasi nessuna considerazione.”*, *“Non essere capiti dalla scuola, non siamo un'estensione di mia figlia siamo delle persone anche noi.”*

3.4.6 Area 6. Informazione, comunicazione e orientamento ai servizi

L'area comprende tutti quegli aspetti legati ai bisogni informativi, i rapporti con i professionisti, l'accesso ai servizi e il territorio.

I principali temi emersi sono riassumibili nei seguenti aspetti.

Il primo aspetto riguarda il bisogno di informazione, orientamento e accompagnamento nel sistema dei servizi. Diversi caregiver dichiarano di non aver mai ricevuto indicazioni specifiche o una formazione adeguata sulle attività assistenziali, per la gestione del

proprio caro. Molti riferiscono di aver imparato "facendo", affidandosi all'esperienza personale o ai consigli di altre persone-conoscenti. In assenza di riferimenti chiari, i caregiver cercano informazioni attraverso reti informali, amici o persone che hanno vissuto esperienze simili alle loro. Anche l'accesso ai contributi economici e alle opportunità di sostegno appare fortemente "dipendente" dal passaparola, evidenziando così una disuguaglianza informativa tra le famiglie. Alcuni partecipanti hanno dichiarato: *"Ci siamo dovuti arrangiare."*, *"Nessuno ci ha spiegato come fare."*, *"Trovare le informazioni è difficile."*, *"Molte cose le scopriamo tramite il passaparola."*, *"Se non me lo avesse detto un'amica, non lo avrei mai saputo."*

Il secondo aspetto riguarda le criticità di accesso ai servizi nelle aree interne. I partecipanti evidenziano come la distanza geografica dai servizi specialistici, la scarsità di mezzi attrezzati, la difficoltà nel reperire volontari per il trasporto sociale, per non parlare del peso economico legato agli spostamenti, rappresentino importanti ostacoli nella gestione della cura. Molti servizi, soprattutto sanitari, risultano concentrati nei centri maggiori, rendendo necessari frequenti spostamenti verso Lucca, Pisa o altre sedi ospedaliere, con conseguente aumento dei costi e del tempo dedicato all'assistenza. I partecipanti hanno dichiarato: *"Anche trovare qualcuno che accompagni alle visite è diventato difficile."*, *"Tra benzina, trasporti e tempo, il costo è notevole."*, *"Per una visita perdiamo una giornata intera."*, *"Servizi sanitari e riabilitativi più accessibili."*

Il terzo aspetto riguarda il rapporto con i servizi territoriali. Alcuni dei caregiver riferiscono di utilizzare servizi già presenti sul territorio, sebbene con modalità differenti.

Tra i partecipanti emergono: l'utilizzo del contributo economico per l'assistente familiare, Servizio di Assistenza Domiciliare, Servizi Educativi Domiciliari e centro diurno, spesso accomunato col servizio di trasporto. I servizi vengono percepiti come orientati prevalentemente ai bisogni della persona assistita e meno alle necessità dei caregiver. I servizi offerti risultano utili anche se coprono solo parzialmente i bisogni economici, relazionali e di sollievo. Alcuni partecipanti riconoscono comunque un miglioramento dell'offerta territoriale, in particolar modo grazie allo sviluppo della Casa della Comunità di Piazza al Serchio. Tra le principali dichiarazioni raccolte: *“L'infermiere veniva per il catetere, ma nessuno ci ha insegnato il resto”, “Educatore”, “Centro diurno”, “Trasporto.”, “Assistenza alla figlia per visite.”, “Sicuramente abbiamo bisogno di risorse economiche e di supporto sociale”, “Nessun ente dà contributi”, “Maggiore supporto economico”, “Rispetto a prima alcune cose si riescono a fare qui”.*

Quarto e ultimo aspetto riguardano le proposte formulate dai caregiver per migliorare il sistema di assistenza territoriale. I partecipanti riconoscono il ruolo fondamentale svolto dal volontariato, in particolare dalle Misericordie e dalle associazioni dedicate alla disabilità, ma evidenziano la necessità di rafforzare i servizi di sollievo, come i centri diurni, il supporto domiciliare temporaneo e il sostegno psicologico. Emerge inoltre il forte desiderio di una medicina di prossimità, caratterizzata da una maggiore vicinanza alle famiglie e da una relazione più diretta con il medico di medicina generale. Alcuni partecipanti hanno dichiarato: *“Centro diurno.”, “Tempo per sé.”, “Staccare la spina.”, “Assistenza domiciliare e medica.”, “Educatori e assistenti preparati.”, “Aiuto alle*

famiglie.”, “Vorrei tornare a quando il medico veniva a casa.”, “Vicinanza alle famiglie.”

3.4.7 Area 7. Supporto spirituale, culturale e esistenziale

L'area analizza il ruolo delle risorse comunitarie, culturali e spirituali nel sostenere l'esperienza di *caregiving*, considerando il contributo delle reti informali, delle associazioni, delle realtà parrocchiali e dei valori personali nella gestione quotidiana dell'assistenza.

I principali temi emersi sono riassumibili nel seguente aspetto.

L'unico aspetto emerso riguarda il progressivo indebolimento delle reti comunitarie e del sostegno di prossimità. Diversi partecipanti hanno evidenziato come nel territorio sia diminuita la “tradizionale” rete di vicinato che in passato caratterizzava la vita dei piccoli paesi montani. Secondo loro, rispetto al passato le persone tendono a frequentarsi meno e ad aiutarsi meno. Alcuni partecipanti hanno inoltre evidenziato come, nel corso degli anni, si sia progressivamente ridotto il ruolo svolto dalle realtà parrocchiali nel sostegno alle persone anziane e alle loro famiglie. In passato, la presenza di gruppi di volontariato legati alla parrocchia rappresentava un'importante occasione di compagnia, vicinanza e supporto relazionale per gli anziani e, indirettamente, anche per i caregiver. Alcuni partecipanti hanno dichiarato: *“Una volta c'era sempre qualcuno che passava per un caffè... ora ognuno resta chiuso in casa.”, “Prima venivano quelli della chiesa a trovare gli anziani... ora non viene più nessuno.”*

Le evidenze raccolte consentono di avere un quadro ben articolato della quotidianità e dei bisogni dei partecipanti, evidenziando aspetti relativi alla salute fisica ed emotiva, alla gestione della vita personale e familiare, alle relazioni sociali, al rapporto con i servizi e alle risorse territoriali percepite come maggiormente significative.

3.5 Interpretazione dei risultati

La presentazione dei risultati osservati nel paragrafo precedente non esaurisce tuttavia la complessità dei fenomeni legati ai bisogni dei caregiver. Nei sottoparagrafi successivi, saranno analizzate le risposte provenienti dal focus group e interpretate alla luce del quadro teorico sviluppato nel primo capitolo, con particolare riferimento ai concetti di bisogno, caregiving e assistenza territoriale e saranno poste in relazione con le caratteristiche socio-demografiche, organizzative e territoriali descritte, invece, nel secondo capitolo. Tale lettura integrata consentirà di approfondire il rapporto tra bisogni espressi dai caregiver e contesto locale di riferimento, al fine di individuare elementi utili alla riflessione sul sistema dei servizi e sulle possibili prospettive di sviluppo della programmazione territoriale.

3.5.1 I caregiver tra risorsa assistenziale e soggetto portatore di bisogni

Come evidenziato nel primo capitolo il caregiver, alla luce soprattutto della nuova riforma territoriale, ha acquisito un ruolo fondamentale all'interno dei sistemi di

assistenza, e quindi doveroso definirlo “colonna portante” per la garanzia della permanenza delle persone fragili nel proprio ambiente di vita. Grazie ai caregiver è possibile garantire continuità assistenziale, supporto emotivo e coordinamento delle attività necessarie alla persona assistita.

Tuttavia, come abbiamo visto, questa figura viene considerata solo in funzione del contributo offerto alla persona assistita e non come soggetto portatore di bisogni propri, a conferma di questo aspetto è opportuno mettere in luce che ad oggi le valutazioni legate ai caregiver sono tendenzialmente focalizzate quasi esclusivamente sull’analisi della presenza di burnout.

I modelli di analisi dei bisogni, come abbiamo visto in precedenza, soprattutto l’approccio orientato all’ Health Needs Assessment, hanno evidenziato la necessità di adottare una prospettiva più ampia quando si esplora la sfera dei caregiver.,

Le evidenze emerse dal focus group sembrano confermare la presenza di necessità non risolte dai servizi di welfare, e possono quindi trasformarsi in fattori di rischio per il burnout.

Le esperienze dei partecipanti al focus group hanno fatto emergere che non solo le istituzioni ma anche la comunità tende a “subordinare” i bisogni di coloro che si prendono cura a quelli della persona assistita. Il timore di “incappare” in qualcosa che limiti la loro attività di cura, come la malattia, o la difficoltà nel dedicare tempo alla propria salute, la rinuncia a fare visite e controlli medici e la percezione di non potersi

concedere momenti di “normalità quotidiana” (gite, attività di coppia, ecc.) rappresentano alcuni degli aspetti maggiormente ricorrenti nelle narrazioni raccolte.

Da mettere in luce è sicuramente la “pesantezza”, non tanto del carico assistenziale legato all’attività pratiche di cura, tanto più alle percezioni emotive e alla sensazione di responsabilità continua, alla difficoltà nel "staccare" dal proprio ruolo, alla riduzione degli spazi e dei tempi personali, alla rinuncia ad attività significative come la carriera lavorativa e alla difficoltà di poter progettare momenti da dedicare alla famiglia a.

L’esperienza del prendersi cura attraversa quindi molteplici dimensioni dell'esistenza della persona che assiste, influenzando e incidendo non soltanto il benessere fisico, ma anche l'equilibrio psicologico, le relazioni sociali, la partecipazione alla vita comunitaria e l'organizzazione della quotidianità.

I risultati sono coerenti con quanto riportato dalla revisione di letteratura di Ding e collaboratori, richiamata nel Capitolo 1, dimostrando la presenza di bisogni e criticità in ciascuna delle sette aree analizzate. Ma le aree, anche se analizzate come se fossero “settori” in realtà sono completamente intrecciate tra loro, pensiamo alla stanchezza e alla salute che si collegano al disagio emotivo; al bisogno di sollievo che si collega alla difficoltà di mantenere spazi di autonomia personale; alle criticità organizzative che incidono in maniera rilevante sulla qualità delle relazioni familiari; alla percezione di sicurezza che è strettamente dipende dalla disponibilità di reti formali e informali di supporto.

I risultati suggeriscono pertanto la necessità di riconoscerne la duplice natura del caregiver: da un lato soggetto attivo e protagonista dei percorsi di presa in carico dei soggetti fragili, dall'altro, come una persona esposta a condizioni di vulnerabilità e portatrice di bisogni specifici a cui dobbiamo dare risposte concrete di sostegno.

Il concetto è semplice “prendersi cura di chi si prende cura”.

I risultati emersi dal focus group saranno discussi alla luce delle diverse aree di bisogno analizzate

Area 1. Salute e cura di sé – Analisi dei risultati

L'analisi dei risultati relativi a questa area ha mostrato come il ruolo di caregiver impatta in maniera importante sul benessere di chi presta assistenza. Molti partecipanti hanno raccontato di sentirsi costantemente stanchi e di avere difficoltà a trovare del tempo da dedicare alla propria salute. Emerge chiaramente come, nella quotidianità, i bisogni del familiare assistito vengano spesso messi al primo posto, mentre i propri vengano trascurati.

Diversi caregiver hanno affermato di aver rinviato visite mediche e controlli per mancanza di tempo o per la difficoltà di trovare qualcuno che potesse sostituirli nell'assistenza. In alcuni casi, anche le lunghe liste di attesa hanno inciso e reso ancora più complicata la possibilità di prendersi cura di sé stessi. Questo evidenzia la necessità di trovare soluzioni o servizi che possano garantire momenti di sollievo e supporto ai caregiver anche per prendersi cura della propria salute.

Altre difficoltà fisiche emerse dal focus group sono legate alle attività quotidiane di assistenza, come la mobilitazione della persona assistita, l'igiene personale e la gestione dei pasti, soprattutto quando il caregiver si trova ad affrontare tali attività da solo. Nei casi di assistenza a persone affette da demenza o malattia di Alzheimer, il disturbo del sonno è apparso come un ulteriore elemento di fatica, a causa dei frequenti risvegli notturni legati allo stato confusionale della persona assistita.

L'impatto del caregiving sulla salute e sulla cura di sé rappresenta uno degli aspetti maggiormente conosciuti e già osservati anche dai servizi socio-sanitari. Tuttavia, il focus group ha portato alla luce un ulteriore elemento di riflessione: la necessità di costruire una rete di supporto più strutturata, non necessariamente gestita in modo esclusivo dai servizi pubblici. I partecipanti hanno infatti evidenziato l'importanza di poter contare su forme di sostegno offerte anche dal Terzo Settore e dal volontariato, capaci di garantire momenti di sostituzione temporanea nell'assistenza e di creare spazi e tempi che permettano ai caregiver di prendersi cura della propria salute, e di effettuare visite mediche.

Area 2. Supporto emotivo e psicologico – Analisi dei risultati

L'analisi dei risultati relativi a quest'area ha mostrato come il ruolo di caregiver non abbia ripercussioni solo dal punto di vista fisico, ma anche emotivo. Dalle parole dei partecipanti emerge un forte senso di responsabilità. Molti hanno raccontato di sentirsi

spesso stanchi anche mentalmente, di avere la sensazione di dover essere sempre presenti e di non potersi permettere di “mollare”, neanche nei momenti più difficili.

Alcuni caregiver hanno riferito di avere familiari o amici con cui condividere le proprie preoccupazioni, e a cui chiedere consiglio nella gestione del proprio caro. Tuttavia, a una delle emozioni che è condivisa da tutti i partecipanti è soprattutto la sensazione di solitudine-isolamento.

Quello che colpisce è che il peso emotivo della cura viene spesso considerato "normale" da chi assiste, quasi fosse parte del ruolo. In realtà, dietro questa normalità si nascondono fatica, paura e bisogno di essere ascoltati.

Il supporto psicologico del caregiver rappresenta un aspetto ad oggi abbastanza conosciuto e analizzato anche dai servizi socio-sanitari. Molte delle schede di valutazione utilizzate dai professionisti prendono infatti in considerazione queste dimensioni, quasi in maniera prioritaria, collegandole alla valutazione dello stress e al rischio di burnout.

Ci sono però due aspetti che meritano di essere messi in evidenza. Il primo riguarda la scarsità di servizi pubblici e gratuiti dedicati specificamente al sostegno emotivo dei caregiver, e purtroppo ad oggi l'individuazione di stress o burnout non implica l'accesso ai servizi di psicologia.

Attualmente, nel territorio, soltanto i familiari di persone che frequentano il centro diurno Alzheimer hanno la possibilità di partecipare ad iniziative strutturate di supporto psicologico, come gli "Alzheimer Café".

Il secondo aspetto riguarda il rischio che molti caregiver rimangano invisibili, questo perché non tutte le situazioni di caregiving, entrano in contatto con i servizi socio-sanitari, di conseguenza, numerosi caregiver possono non essere intercettati e valutati. Questo porta a riflettere sulla necessità di sviluppare modalità più proattive di individuazione e supporto, capaci di raggiungere anche coloro che oggi restano ai margini dei percorsi assistenziali e di strutturare servizi equi per tutti.

Area 3. Autonomia e partecipazione alla vita quotidiana – Analisi dei risultati

I risultati relativi a quest'area mostrano come l'esperienza di caregiving comporti importanti cambiamenti nella vita personale.

Molti caregiver raccontano di aver modificato le proprie abitudini, rinunciando ad attività che prima facevano parte della loro quotidianità. Il tempo libero, gli hobby e, in alcuni casi, anche le relazioni di coppia vengono spesso messi in secondo piano per rispondere ai bisogni della persona assistita.

Si evince dall'analisi quanto il ruolo di caregiver tenda ad occupare gran parte della giornata e soprattutto dei pensieri. Alcuni dei partecipanti hanno comunque riferito di riuscire ancora a ritagliarsi piccoli spazi di tempo per sé stessi, grazie alla rete familiare che ancora oggi rappresenta il supporto non solo dei soggetti fragili ma anche di coloro che si prendono cura di loro.

Il bisogno di preservare la propria identità è emerso in tutti i partecipanti, che sentono il ruolo di caregiver in primo piano rispetto a sé stessi, alle proprie priorità, ai propri bisogni e desideri.

La perdita di autonomia, il passare al secondo piano rispetto alla persona assistita rappresentano una problematica già analizzata nel Capitolo uno dalle osservazioni dell'associazione Eurocarers. I risultati emersi confermano quindi il bisogno, e mostrano anche quanto questo sia più accentuato nelle zone rurali (aspetto che verrà approfondito successivo). Resta quindi, anche per questa area valutata, la necessità di individuare possibili interventi a supporto del caregiver, non solo quindi per il mantenimento della propria salute ma anche per il recupero di autonomia e della propria immagine.

Area 4. Supporto pratico e strumentale – Analisi dei risultati

L'analisi dei dati correlati a quest'area ha evidenziato come la gestione quotidiana dell'assistenza comporti un importante livello di organizzazione. Le difficoltà riguardano la conciliazione tra la persona assistita, la gestione della casa, della famiglia e, per alcuni, anche del lavoro. Le situazioni quali la presenza del caregiver è richiesta costantemente rende estremamente difficile questa conciliazione. L'altro aspetto che è emerso in tutti i partecipanti è il grande impegno e fatica nella gestione degli aspetti burocratici, e da qui la loro necessità di sistemi un po' più "sburocraticizzati". Anche la ricerca di informazioni sui servizi disponibili, sui propri diritti e su come accedervi e

usufruirne è stato un tema molto sentito. E' emersa la necessità di avere nei sistemi punti di riferimento chiari e facilmente accessibili.

Il tema del ruolo “amministrativo” e il bisogno del caregiver di “vivere” in un contesto meno burocratico e di essere alleggerito da alcune incombenze è uno dei risultati più interessanti emersi, proprio per la sua peculiarità di non essere emerso nella letteratura presa in esame. Negli ultimi decenni tutta la cittadinanza sta affrontando il compito di essere sempre più “amministratori” dei propri doveri. Emerge quindi la necessità di una riflessione da parte delle autorità competenti sull'individuazione di strategie per semplificare e alleggerire il carico burocratico della popolazione.

Area 5. Vita sociale e relazionale – Analisi dei risultati

L'analisi dei risultati di quest'area ha evidenziato come la famiglia continui ad essere il principale punto di riferimento per i caregiver. La sola presenza, infatti, permette a coloro che si occupano a tempo pieno di assistenza di avere una pausa e un supporto sia fisico che emotivo. Al contrario, il supporto della comunità e delle istituzioni appare meno percepito. I partecipanti hanno fatto emergere un'importante riduzione delle reti informali che, in queste zone rurali hanno sempre rappresentato un punto di forza della comunità. Il vicinato sta lentamente andando a scomparire. Tutto questo aumenta la sensazione di “isolamento”. Un altro aspetto degno di attenzione è l'evoluzione delle relazioni sociali verso forme di contatto indiretto, come la telefonia e i social network,

e come questo aumenti il divario e la solitudine per coloro che vivono in frazioni dove ancora ad oggi la rete rappresenta un ostacolo. Emerge quindi il bisogno di maggiori opportunità di inclusione e partecipazione sociale, sia per i caregiver che per coloro a cui prestano assistenza.

Per quanto riguarda il riconoscimento del ruolo di caregiver, i partecipanti dichiarano di non sentirsi riconosciuti, non solo dalla comunità ma anche dalle stesse istituzioni.

Interessante è proprio questo aspetto della solitudine, le variazioni demografiche, lo spopolamento e l'introduzione di diverse forme di comunicazioni come quelle digitali stanno mettendo in crisi una popolazione che fino ad un decennio fa si avvaleva delle reti come il vicinato e comunità, elementi che nelle aree urbane sono tradizionalmente meno presenti. A tale proposito emerge la necessità di interrogarsi “come mai le relazioni dirette stanno andando a scomparire?” e come gli enti locali e l'associazionismo dovrebbero iniziare a interrogarsi su possibili soluzioni.

Area 6. Informazione, comunicazione e orientamento ai servizi- Analisi dei risultati

L'analisi dei risultati evidenzia come uno dei principali bisogni espressi dai caregiver riguardi la difficoltà di orientarsi all'interno del sistema sociosanitario. I partecipanti riferiscono che buona parte delle informazioni le hanno ricevute attraverso l'esperienza diretta e il confronto con altri caregiver o il supporto di familiari e conoscenti.

È inoltre emersa l'assenza di percorsi strutturati di formazione e accompagnamento rivolti ai caregiver. I servizi domiciliari vengono percepiti come prevalentemente orientati ai bisogni clinico-assistenziali della persona assistita.

Un ulteriore elemento riguarda la difficoltà di individuare un punto di riferimento stabile all'interno della rete dei servizi. I partecipanti evidenziano il bisogno di poter contare su figure capaci di orientare le famiglie, fornire informazioni chiare sui servizi disponibili. Le caratteristiche delle aree interne amplificano tali criticità. La distanza dai servizi specialistici, le difficoltà nei trasporti, i costi della mobilità sanitaria e la non omogenea distribuzione delle risorse territoriali rendono più complesso l'accesso ai servizi. Tutto questo contribuisce anche ad aumentare il carico organizzativo dei caregiver.

I risultati confermano quanto evidenziato dalla letteratura internazionale, secondo cui i bisogni informativi, comunicativi e di orientamento rappresentano sono fondamentali per lo svolgimento del ruolo di caregiving. Nelle aree interne tali criticità risultano ulteriormente accentuate dalle caratteristiche territoriali, rendendo particolarmente rilevante lo sviluppo di modelli organizzativi orientati alla prossimità, alla necessità di potenziare l'accompagnamento al ruolo e all'integrazione tra servizi sanitari, sociali e risorse della comunità.

Area 7. Supporto spirituale, culturale ed esistenziale– Analisi dei risultati

L'analisi di quest'area ha evidenziato come, specialmente nelle aree interne, il sostegno al caregiver non dipende esclusivamente dai servizi socio-sanitari e sanitari, ma anche dalle reti comunitarie e il volontariato. Più che una sfera prettamente spiritual econ i partecipanti è stato richiamato il “valore ella comunità”, come anche un fattore di riduzione al rischio di isolamento. In queste aree, dove i paesi sono piccoli la comunità ha sempre rappresentato un punto di forza del sistema, che purtroppo ad oggi sta venendo a mancare.

Il quadro conferma quanto descritto nei capitoli precedenti, ovvero l'importanza di potenziare le reti comunitarie .Le risorse informali sono una di quelle dimensioni più difficili da analizzare, poiché non sempre presenti, si sviluppano secondo modalità differenti e sono influenzate fortemente dalle caratteristiche socio-culturali del territorio. Particolarmente significativo è il riferimento, emerso durante il focus group, alla progressiva riduzione delle visite domiciliari organizzate dalle realtà parrocchiali e alla generale diminuzione delle reti di vicinato che in passato caratterizzavano i piccoli comuni. Questi cambiamenti vengono percepiti dai partecipanti come una perdita di capitale sociale e di prossimità, che impatta negativamente non solo sulla qualità della vita della persona assistita, ma anche sul benessere del caregiver.

Alla luce dell'analisi dei vari risultati, è necessario approfondire lo studio interrogandosi come i bisogni dei caregiver si intreccino con le caratteristiche territoriali. Per questo motivo, il paragrafo successivo approfondirà il rapporto tra le evidenze emerse dal focus group e le caratteristiche della zona presa in analisi, descritta nel Capitolo 2.

3.5.2 Il ruolo del territorio nella costruzione della vulnerabilità

I risultati emersi dal focus group risultano coerenti con la letteratura analizzata in tutto l'elaborato di tesi; tuttavia, è fondamentale che i bisogni vengano letti tenendo in considerazione il territorio dove l'attività di caregiving viene sviluppata.

Il secondo capitolo ha evidenziato come la Valle del Serchio presenti tutte le tipiche caratteristiche delle aree interne: dispersione geografica, progressivo invecchiamento della popolazione, riduzione delle nascite, spopolamento dei piccoli centri, fragilità economica e difficoltà di accesso ai servizi specialistici.

Queste caratteristiche, da quanto è emerso nel focus group, sembrano incidere significativamente sulle necessità e sui bisogni dei caregiver.

Alcuni bisogni appaiono più accentuati nei caregiver che abitano in quest'area, mentre altri sembrano nascere proprio dalle criticità legate al territorio rurale.

Pensiamo alle difficoltà legate alle liste d'attesa, ad esempio, che rappresentano una criticità diffusa in tutto il sistema sanitario regionale e nazionale, ma che nelle aree interne risultano ancora più complesse. Si pensi alle distanze e al tempo necessario che, oltre al problema di reperire un appuntamento, richiedono un'organizzazione maggiore, legata all'individuazione di eventuali sostituti nella gestione dell'assistito e ad affrontare spostamenti spesso molto lunghi verso strutture sanitarie maggiori localizzate nelle aree urbane. . In questo contesto, una visita specialistica che, nella normalità, avrebbe una durata di pochi minuti può così trasformarsi in un "lavoro vero e proprio" di quattro o

cinque ore, tenendo in considerazione i tempi di percorrenza, l'attesa, la visita stessa e, ovviamente, il viaggio di ritorno. A ciò si aggiunge il fatto che molte prestazioni non risultano disponibili nel territorio di prossimità e richiedono spostamenti verso Lucca, Pisa o altre sedi ospedaliere.

Con il sistema unico di prenotazione, la Regione Toscana, come altre, ha cercato di mettere a disposizione più punti possibili dove svolgere le visite, con l'intento anche di abbattere le liste d'attesa. Questa politica, per quanto possa risultare efficace, può determinare una rappresentazione delle liste d'attesa, differente da quella percepita dai residenti delle aree interne.

Nella realtà, gli abitanti delle zone rurali come la Garfagnana tendono ad approcciarsi a servizi privati, dato che i costi verso alcuni ospedali maggiori come Firenze o Siena possono essere investiti in una visita magari anche più celere.

E su questo aspetto sarebbe da porre ulteriori approfondimenti; possiamo comunque riprendere uno dei concetti del Capitolo 2, dove i costi per la popolazione delle aree interne sembrano essere maggiori.

Anche servizi più ordinari, come le farmacie, uffici postali o istituti bancari, possono presentare un problema in termini di distanza per coloro che risiedono nelle frazioni più periferiche.

L'accesso alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio, pur rappresentando un importante presidio di prossimità, non riesce ad abbattere del tutto le criticità legate alla

distanza (si considerino, ad esempio, alle precedenti citate frazioni di Campocatino o Casini di Corte).

Le caratteristiche demografiche del territorio in oggetto influenzano significativamente anche il benessere emotivo e le reti di supporto dei caregiver. Lo spopolamento dei piccoli paesi e la migrazione dei più giovani verso aree urbane ha determinato un progressivo impoverimento delle reti familiari e vicinato-comunitarie.

I caregiver si trovano quindi a prendersi cura del proprio assistito con una rete sempre più stretta su cui contare, e anche il vicinato appare indebolito. Il calo decennale delle nascite nelle aree interne ha contribuito ulteriormente ad aumentare il rischio di isolamento e solitudine.

Le lunghe distanze dai servizi e la scarsità di supporto psicologico strutturato per i caregiver aumentano il “senso di responsabilità” e la difficoltà nel condividere il “peso emotivo” della cura.

Per quanto riguarda il bisogno di autonomia e di sollievo, come abbiamo visto, il focus group ha messo in luce la ridotta disponibilità di servizi territoriali e quindi al grande problema di essere “sollevati temporaneamente” dal ruolo di caregiver.

I centri diurni risultano distanti da molte aree e purtroppo non sempre facilmente accessibili. Anche il Servizio di Assistenza Domiciliare e quello Infermieristico, ad esempio, non sembrano garantire un supporto sufficiente a soddisfare il bisogno di sollievo dei caregiver.

Un ulteriore elemento emerso riguarda il sovraccarico burocratico descritto dai partecipanti, che li obbliga a spostarsi frequentemente tra i diversi servizi, a raggiungere spesso uffici collocati in sedi differenti (ad esempio la Farmaceutica Territoriale, presente solo presso l'Ospedale di Barga) e a reperire informazioni, che sembrano non essere sempre di facile accesso

In queste aree uno dei grandi problemi è proprio quello delle distanze e quindi dei trasporti, aspetto che coinvolge non solo le istituzioni ma anche il Terzo Settore. Come nelle aree più urbanizzate, le organizzazioni di volontariato stanno attraversando una profonda crisi legata al numero dei volontari. Questo aspetto si riversa direttamente nella criticità per gli ETS di dare risposta al bisogno di trasporto e quindi di garantire gli accompagnamenti.

Un altro elemento riguarda la dimensione economica della cura, come abbiamo accennato precedentemente.

Come abbiamo visto dall'analisi del territorio, la zona si caratterizza per una popolazione mediamente più anziana, con redditi contenuti, sotto la media regionale, ed è rappresentata maggiormente da donne over 65, che spesso sono portatrici di pensioni minime. Quest'ultimo dato, è pensabile sia frutto del ruolo di cura delle donne che, avendo dedicato gran parte della propria vita al lavoro di cura familiare, percepiscono oggi pensioni modeste o pensioni di reversibilità.

È proprio in questo scenario che i costi indiretti dell'assistenza (come carburante, parcheggi, trasporti, giornate lavorative perse e spese non coperte dai servizi) possono

incidere significativamente sui bilanci familiari. Il fenomeno dell'isolamento è quindi maggiormente accentuato dalla povertà economica, fattore che influenza anche le opportunità di cura e di sostegno.

Negli anni anche il ricorso alle assistenti familiari sembra aver subito importanti trasformazioni; risulta sempre più difficile reperire personale disponibile a lavorare nelle aree interne.

Le lavoratrici straniere che tradizionalmente hanno rappresentato nel nostro paese una risorsa fondamentale per il mantenimento dei propri cari a domicilio sembrano diminuire e comunque preferire aree più urbane. Questo dato, analizzato nel Capitolo 2, sembra essere legato alla carenza di trasporti nelle aree rurali e attrattività di carattere sociale. Tale fenomeno aggrava ulteriormente il carico assistenziale delle famiglie e riduce le possibilità di conciliare il lavoro e il ruolo di caregiver.

Le criticità legate al territorio rurale incidono anche sulla dimensione sociale e relazionale del caregiving.

Oltre alla riduzione delle occasioni di incontro tipiche dei piccoli paesi, alcuni partecipanti hanno evidenziato il gap legato al digitale.

In alcune frazioni più periferiche si registrano ancora difficoltà di connessione telefonica e di accesso a internet, limitando le opportunità di relazione, e di informazione, aumentando quindi il rischio di isolamento, che non sarà più solo geografico ma anche comunicativo.

Le difficoltà di accesso ai servizi incidono inoltre sul senso di sicurezza percepito dai caregiver, soprattutto per le distanze più lunghe necessarie per effettuare visite specialistiche o comunque per l'accesso al pronto soccorso; in relazione quindi a tempi e a una maggiore fatica, questo aspetto aumenta i fattori di rischio di sviluppare stress e burnout.

Infine, la conformazione territoriale sembra influenzare anche l'assistenza domiciliare in merito ai tempi necessari per raggiungere le diverse abitazioni, limitando così il numero di accessi effettuabili dagli operatori, e incidendo sulla continuità del supporto offerto alle famiglie.

Altro problema è legato alla disinformazione, che porta molte famiglie a conoscere opportunità e contributi soltanto attraverso il passaparola o reti personali.

È comunque una problematica non attribuibile alla sola area presa in analisi ma comunque da tenere in considerazione.

Nelle aree interne, la vulnerabilità associata alla cura sembra essere il risultato dell'interazione tra fragilità degli individui, responsabilità assistenziali e le disuguaglianze territoriali; tenere in considerazione questi elementi è fondamentale per orientare interventi e politiche capaci di rispondere ai bisogni dei caregiver.

3.5.3 Spunti per la programmazione territoriale a partire dai bisogni

Le evidenze emerse dal presente studio consentono di individuare alcuni elementi di riflessione utili alla programmazione dei servizi territoriali nelle aree interne.

Senza avere la pretesa di delineare modelli organizzativi definitivi, i risultati suggeriscono l'opportunità di orientare maggiormente gli interventi verso una lettura dei bisogni non solo sull'assistito ma anche su colui che se ne prende cura.

Un primo elemento riguarda le modalità di valutazione dei bisogni dei caregiver. In Toscana, così come in molte altre realtà regionali, la Zarit Burden Interview rappresenta uno degli strumenti maggiormente utilizzati per rilevare il carico assistenziale percepito. Pur trattandosi di uno strumento utile nell'identificazione delle condizioni di burden, esso appare prevalentemente orientato alla misurazione del sovraccarico e meno efficace nell'esplorazione dei bisogni multidimensionali emersi nel corso del focus group. Le esperienze raccolte evidenziano infatti la presenza di bisogni legati alla salute fisica, al benessere psicologico, alla necessità di sollievo, all'orientamento ai servizi, alla formazione e alla disponibilità di risorse territoriali.

Alla luce di tali considerazioni, potrebbe risultare utile affiancare agli strumenti attualmente in uso ulteriori modalità di rilevazione orientate all'identificazione dei bisogni del caregiver, al fine di favorirne la creazione di un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) e di promuovere, quindi, interventi personalizzati.

Tabella 11 - Proposta di integrazione della Zarit Burden Interview con domande orientate ai bisogni del caregiver²⁹

Area di bisogno	Domanda esplorativa	Possibili implicazioni per il PAI
Salute e cura di sé	<i>Ha difficoltà a prendersi cura della sua salute o a dedicare tempo a sé stesso?</i>	Attivazione di interventi di sollievo e monitoraggio del benessere fisico del caregiver.
Supporto emotivo e psicologico	<i>Ritiene di avere uno spazio o persone con cui condividere le difficoltà emotive legate all'assistenza?</i>	Attivazione di interventi di supporto psicologico, gruppi di sostegno o counselling.
Autonomia e vita quotidiana.	<i>L'assistenza le impedisce di mantenere attività o spazi personali importanti per lei?</i>	Accompagnamento nei percorsi assistenziali e semplificazione organizzativa.
Gestione pratica e organizzativa	<i>Si sente adeguatamente supportato nella gestione pratica, organizzativa e burocratica dell'assistenza?</i>	Orientamento ai servizi e accompagnamento nei percorsi assistenziali.
Vita sociale e relazionale	<i>Può contare su una rete familiare, amicale o di vicinato quando ha bisogno?</i>	Coinvolgimento delle risorse informali e contrasto all'isolamento.
Informazione, comunicazione e orientamento ai servizi	<i>Sa a chi rivolgersi per ricevere informazioni, orientamento e supporto all'accesso ai servizi?</i>	Educazione al caregiving, orientamento ai servizi e definizione di un referente per la presa in carico.
Supporto spirituale, culturale ed esistenziale	<i>Ritiene di poter contare sulle risorse della comunità (volontariato, associazioni, parrocchie o altre realtà significative) per affrontare l'esperienza di caregiving?</i>	Attivazione delle risorse comunitarie e valorizzazione del Terzo Settore nel PAI

Un secondo elemento riguarda la necessità di sviluppare risposte territoriali e servizi coerenti con le caratteristiche del territorio. I risultati suggeriscono come servizi socio-

²⁹Nota. Le domande proposte rappresentano una possibile integrazione esplorativa della Zarit Burden Interview derivata dai risultati del presente studio. Esse non costituiscono uno strumento validato, ma intendono favorire una rilevazione maggiormente orientata ai bisogni multidimensionali del caregiver e alla loro inclusione nel Piano Assistenziale Individualizzato (PAI).

sanitari uniformi possano risultare meno efficaci in territori caratterizzati da dispersione geografica, invecchiamento della popolazione, fragilità economica e ridotta disponibilità di reti informali. In tali contesti, la rilevazione dei bisogni espressi dalle famiglie potrebbe rappresentare uno strumento utile per orientare la programmazione, cercando appropriatezza ed equità.

Particolare attenzione deve essere data al tema del supporto psicologico e dell'accompagnamento dei caregiver. I partecipanti hanno evidenziato il bisogno di spazi di ascolto, confronto e sostegno. In tale prospettiva, appare interessante riflettere sulle potenzialità offerte dal modello delineato dal Decreto Ministeriale 77/2022, che individua nello psicologo di comunità una possibile risorsa per il territorio. Anche se, al momento, tale figura è ancora poco presente nelle diverse realtà territoriali. I risultati evidenziano inoltre l'importanza di interventi di informazione e formazione rivolti ai caregiver sin dalle prime fasi dell'esperienza assistenziale.

Percorsi educativi, momenti di follow-up periodici e occasioni di orientamento potrebbero contribuire a rafforzare le competenze delle famiglie e a ridurre il senso di incertezza percepito nella gestione quotidiana della cura.

Anche la creazione e l'utilizzo di strumenti digitali o applicativi di supporto potrebbero essere delle buone alternative, così da permettere ai caregiver di reperire informazioni in qualsiasi momento, riducendo il rischio di utilizzo di canali poco "raccomandabili" o, meglio, di fonti informative non sempre affidabili.

Ulteriori spunti riguardano il tema della semplificazione organizzativa e dell'accessibilità alle informazioni. L'utilizzo di strumenti digitali, come accennato prima, potrebbe favorire una migliore fruibilità dei servizi e ridurre il peso di alcuni adempimenti burocratici; tuttavia, tali opportunità dovrebbero essere accompagnate dal potenziamento del sistema locale di connettività, soprattutto nelle aree maggiormente periferiche.

Infine, le testimonianze raccolte richiamano l'importanza delle reti comunitarie e del Terzo Settore nel sostenere le famiglie. Le trasformazioni demografiche in atto e il progressivo invecchiamento dei volontari suggeriscono l'opportunità di riflettere su modalità innovative di promozione della partecipazione e della solidarietà locale, valorizzando il contributo della comunità come componente integrante dei percorsi di cura.

Gli elementi qui richiamati non rappresentano indicazioni prescrittive, bensì possibili piste di approfondimento emerse dall'analisi della letteratura, del contesto territoriale e dalle esperienze dei caregiver coinvolti nello studio. Pur nei limiti di uno studio qualitativo condotto su un numero ristretto di partecipanti, i risultati costituiscono pertanto una base di riflessione utile per interrogarsi sulle future evoluzioni dell'assistenza territoriale nelle aree interne e, più in generale, anche in altri contesti territoriali.

CONCLUSIONI

Come potenziare i servizi socio-sanitari a livello territoriale è uno degli argomenti più studiati negli ultimi anni. Abbandonare la gestione ospedale-centrica e mantenere le persone più a lungo possibile nel proprio luogo di vita è l'obiettivo non solo nazionale, ma anche europeo. E mentre molti studi si stanno focalizzando su modelli di approccio e di gestione più legati ai professionisti, all'organizzazione e alle strutture di prossimità, questo lavoro è nato dall'interesse di approfondire i bisogni dei caregiver informali, che all'interno di questo grande disegno sono una delle "colonne portanti" della gestione a domicilio della persona fragile.

Lo studio ha preso in considerazione un territorio di riferimento specifico, la Valle del Serchio, o meglio i Comuni afferenti della Casa di Comunità di Piazza al Serchio, con l'intento di analizzare una area definita dalla Strategia Nazionale Aree Interne "ultra-periferica".

Decidere di osservare una zona così complessa per le sue criticità permette di intercettare molte delle problematiche legate ai cambiamenti demografici, sociali e di salute che accomunano tutti i paesi occidentali, con un'ottica di previsione futura. È infatti noto come questi territori possano essere considerati "sentinella" per i bisogni futuri e come "laboratori" per sviluppare servizi innovativi.³⁰

³⁰Il centro di ricerca ARCO (Action Research for CO-development), della Fondazione PIN – Polo Universitario "Città di Prato" e collegato all'Università degli Studi di Firenze, sottolinea come le aree interne non debbano essere considerate esclusivamente territori marginali, ma contesti ricchi di risorse e potenzialità, capaci di anticipare trasformazioni demografiche e sociali e di rappresentare veri e propri laboratori per la sperimentazione di nuove politiche e modelli di sviluppo locale. Cfr. ARCO – Action

Attraverso l'integrazione tra analisi della letteratura, studio del contesto territoriale e approfondimento qualitativo mediante focus group, è stato possibile ricostruire un quadro articolato dell'esperienza di caregiving e delle sfide che quotidianamente accompagnano le famiglie impegnate nell'assistenza di persone fragili.

La revisione della letteratura ha permesso di approfondire il concetto di caregiver e di bisogno, cercando evidenze su approcci di rilevazione di questi anche a livello internazionale. Molti studi evidenziano come il caregiver rappresenti una risorsa fondamentale all'interno dei sistemi di assistenza territoriale, si pensi al ruolo fondamentale nella co-produzione e co-design dei servizi, ma che allo stesso tempo sia considerato soprattutto in funzione del contributo assistenziale offerto, mentre i suoi bisogni specifici rischiano sempre di rimanere nascosti.

L'esperienza raccolta attraverso il focus group ha confermato la natura multidimensionale dei bisogni dei caregiver, analizzata nel capitolo 1.

Oltre alla fatica fisica e al sovraccarico emotivo, sono emerse difficoltà legate alla conciliazione tra assistenza e vita personale, alla gestione organizzativa e burocratica, alla riduzione delle relazioni sociali, alla necessità di orientamento e alla ricerca di servizi di sollievo e supporto. Un altro elemento particolarmente interessante emerso è che nessun caregiver intervistato ha mostrato desiderio nell'essere sostituito dal suo

Research for CO-development, *Aree interne e small municipalities: rigenerazione e valorizzazione*, Fondazione PIN – Polo Universitario "Città di Prato", consultato il 17 giugno 2026.

ruolo, ma solamente il bisogno di essere accompagnati, sostenuti e riconosciuti lungo il percorso assistenziale.

Uno degli elementi più significativi emersi dall'analisi riguarda il rapporto tra bisogni e territorio. I risultati non suggeriscono l'esistenza di bisogni qualitativamente differenti tra caregiver residenti in contesti urbani e caregiver delle aree interne, tranne per le difficoltà legate alla rete. La grande differenza è legata piuttosto l'intensità con cui tali bisogni vengono vissuti e la possibilità di trovare risposte adeguate. Le caratteristiche proprie delle aree interne sembrano infatti, amplificare le vulnerabilità già presenti, aumentando il rischio che bisogni comuni si trasformino in bisogni insoddisfatti.

Un ulteriore elemento emerso nel corso del presente lavoro riguarda il modo in cui i sistemi di welfare leggono e intercettano i bisogni delle persone. Storicamente, la programmazione dei servizi socio-sanitari si è sviluppata soprattutto a partire dalla domanda espressa, cioè dalle richieste formalmente avanzate dai cittadini. Questo approccio, se da un lato permette di organizzare i servizi sulla base degli accessi e delle prestazioni richieste, dall'altro rischia di lasciare in ombra quei bisogni che non riescono a trasformarsi in una vera e propria domanda di aiuto. I caregiver si trovano infatti ad affrontare non solo bisogni assistenziali, ma anche difficoltà organizzative, emotive, economiche e relazionali che raramente vengono espresse in maniera esplicita.

Le testimonianze raccolte durante il focus group mostrano come molti caregiver tendano a normalizzare la fatica e a considerare inevitabili le rinunce personali che il ruolo di cura comporta. In alcuni casi non riconoscono neppure i propri bisogni come meritevoli

di attenzione; in altri, la scarsa conoscenza delle opportunità presenti sul territorio impedisce perfino di formulare una richiesta di aiuto. Questo fenomeno è ancora più accentuato nelle aree interne, dove la distanza dai servizi, la frammentazione delle informazioni e l'indebolimento delle reti sociali rischiano di rendere invisibili bisogni che incidono profondamente sulla qualità della vita dei caregiver. In questa prospettiva, è stato quindi fondamentale analizzare anche gli strumenti attualmente utilizzati per la valutazione dei caregiver. Il principale, usato in Toscana ma anche in altre regioni, è la scala Zarit Burden Interview, che, pur rappresentando un valido supporto nell'identificazione del sovraccarico assistenziale, rischia di restituire una lettura parziale dei bisogni del caregiver. Dopo lo studio condotto, utilizzando come riferimento la ricerca di Ding et al. sulle aree di bisogno, è interessante valutare l'opportunità di aggiungere alla scala Zarit altri item focalizzati sul caregiver. Integrare la valutazione del burden con una maggiore attenzione ai bisogni potrebbe favorire la personalizzazione del Piano Assistenziale Individualizzato.

Oltre alle istituzioni di carattere socio-sanitario, lo studio mette in luce anche il ruolo fondamentale che devono giocare gli enti locali, soprattutto nell'ottica di programmare servizi realmente efficaci; ovviamente questo richiede la capacità di ascoltare le comunità e costruire interventi coerenti con i bisogni, espressi e non espressi, di chi vive quotidianamente l'esperienza della cura.

La ricerca condotta è stata realizzata con un piccolo gruppo di partecipanti al focus group. Sarebbe interessante realizzare ulteriori studi per approfondire differenti realtà territoriali e sperimentare modalità di valutazione maggiormente orientate ai bisogni.

In conclusione, in un tempo in cui la sostenibilità dei sistemi di cura dipende sempre più dalla capacità delle famiglie di farsi carico della fragilità, e fondamentale riconoscere e sostenere chi presta assistenza, anche in un'ottica di equità, giustizia sociale e responsabilità collettiva.

“Prendersi cura di chi si prende cura” significa, prendersi cura della tenuta stessa delle nostre comunità e del futuro dell'assistenza territoriale, se è veramente questa la traiettoria che a livello nazionale vogliamo raggiungere.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

- Asadi-Lari, M., C. Packham, D. Gray, *Need for Redefining Needs*, in *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 1, 2003, art. 34.
- Ascoli, U., *Il welfare in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2011.
- Brandsen, T., T. Steen, B. Verschuere, *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*, Routledge, London, 2018.
- Braun, V., V. Clarke, *Using Thematic Analysis in Psychology*, in *Qualitative Research in Psychology*, vol. 3, n. 2, 2006, pp. 77-101.
- Cataldi, S., *Come si analizzano i focus group*, FrancoAngeli, Milano, 2009.
- Censis, *Il welfare familiare e il ruolo dei caregiver in Italia*, Censis, Roma, 2022.
- Darwich, A.S., A.M. Boström, S. Guidetti, J. Raghothama, S. Meijer, *Investigating the Connections Between Delivery of Care, Reablement, Workload, and Organizational Factors in Home Care Services: Mixed Methods Study*, in *JMIR Human Factors*, vol. 10, 2023, e42283.
- Ding, X., R. Alavi Toussi, F.L.F. Dal Pizzol, A. Grewal, A. Hyde, J. Parmar, S. Anderson, P. Tandon, *Mapping Caregiver Needs' Assessment Tools for Family and Friend Caregivers: A Rapid Scoping Review*, in *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 23, 2026, art. 300.
- Doyal, L., I. Gough, *A Theory of Human Need*, Macmillan, London, 1991.

- Eurocarers, *The Impact of Caregiving on Informal Carers*, Eurocarers, Brussels, 2021.
- Ferrera, M., *Le politiche sociali*, Il Mulino, Bologna, 2012.
- Giosa, J., P. Holyoke, P. Stolee, *Let's Get Real About Person- and Family-Centred Geriatric Home Care: A Realist Synthesis*, in *Canadian Journal on Aging*, vol. 38, 2019, pp. 449-467.
- Gori, C., *Il welfare sociale in Italia: realtà e prospettive*, Carocci, Roma, 2017.
- Kitson, A., A. Marshall, K. Bassett et al., *What Are the Core Elements of Patient-Centred Care?*, in *Journal of Advanced Nursing*, vol. 69, n. 1, 2013, pp. 4-15.
- Lindahl, B., E. Lidén, M. Lindblad, *A Meta-Synthesis Describing the Relationships Between Patients, Informal Caregivers and Health Professionals in Home-Care Settings*, in *Journal of Clinical Nursing*, vol. 20, 2011, pp. 454-463.
- Loeffler, E., T. Bovaird, *From Participation to Co-Production: Widening and Deepening the Contributions of Citizens to Public Services and Outcomes*, in E. Ongaro, S. Van Thiel (a cura di), *The Palgrave Handbook of Public Administration and Management in Europe*, Palgrave Macmillan, London, 2017, pp. 403-423.
- Marasca, S., C. Travaglini, A. D'Andrea et al., *Capturing the Created Value in Homecare Service: The "Hidden" Performance Dimensions*, in *Journal of Management and Governance*, 2026.

- Marmot, M., *Fair Society, Healthy Lives: The Marmot Review*, London, 2010. .
- Sanerma, P., S. Miettinen, E. Paavilainen, P. Åstedt-Kurki, *A Client-Centered Approach in Home Care for Older Persons: An Integrative Review*, in *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, vol. 38, n. 4, 2020, pp. 369-380.
- Schulz, R., J. Eden, *Families Caring for an Aging America*, National Academies Press, Washington, DC, 2016.
- Smart, J., *Needs Assessment*, Australian Institute of Family Studies, Melbourne, 2019.
- Sorrentino, M., M. Sicilia, M. Howlett, *Understanding Co-Production as a New Public Governance Tool*, in *Policy and Society*, vol. 37, 2018, pp. 277-293.
- Stevens, A., J. Raftery, *Health Care Needs Assessment: The Epidemiologically Based Needs Assessment Reviews*, Radcliffe Medical Press, Oxford, 1994.
- Thomas, J., A. Harden, *Methods for the Thematic Synthesis of Qualitative Research in Systematic Reviews*, in *BMC Medical Research Methodology*, vol. 8, 2008, art. 45.
- Tajik, O., J. Golzar, S. Noor, *Purposive Sampling*, in *International Journal of Education & Language Studies*, vol. 2, n. 2, 2024.
- Travaglini, C., *Valutare l'Assistenza Domiciliare Integrata*, Università di Bologna, 2024. doi:10.6092/unibo/amsacta/7537.
- Verschuere, B., T. Brandsen, V. Pestoff, *Co-Production: The State of the Art in Research and the Future Agenda*, in *VOLUNTAS*, vol. 23, 2012, pp. 1083-1101.

- Whittemore, R., K. Knafl, *The Integrative Review: Updated Methodology*, in *Journal of Advanced Nursing*, vol. 52, 2005, pp. 546-553.
- Wright, J., R. Williams, J.R. Wilkinson, *Development and Importance of Health Needs Assessment*, in *BMJ*, vol. 316, 1998, pp. 1310-1313.

RIFERIMENTI NORMATIVI

- Ministero della Salute, *Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77. Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale*, Roma, 2022.
- Parlamento Italiano, *Legge 23 dicembre 1978, n. 833. Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*, 1978.
- Parlamento Italiano, *Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. Riordino della disciplina in materia sanitaria*, 1992.
- Parlamento Italiano, *Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229. Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale*, 1999.
- Parlamento Italiano, *Legge 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, 2000.
- Regione Toscana, *Legge Regionale 24 febbraio 2005, n. 40. Disciplina del servizio sanitario regionale*, Firenze, 2005.

SITOGRAFIA E RAPPORTI ISTITUZIONALI

- Agenas, *Linee di indirizzo Infermiere di Famiglia o Comunità*, Agenas, Roma, 2023.
- Agenzia Regionale di Sanità della Toscana (ARS Toscana), *Dati epidemiologici, demografici e indicatori di salute della popolazione toscana*, ARS Toscana, Firenze, 2023-2025.
- ARCO – Action Research for CO-development, *Aree interne: percorsi di valorizzazione e rigenerazione*, Fondazione PIN – Polo Universitario "Città di Prato", consultato il 17 giugno 2026.
- ISTAT, *Rapporto annuale 2023. La situazione del Paese*, Istituto Nazionale di Statistica, Roma, 2023.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, *Framework on Integrated People-Centred Health Services*, World Health Organization, Ginevra, 2016.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, *Global Status Report on Long-Term Care*, World Health Organization, Ginevra, 2021.

Allegati

- *Allegato 1. Modulo di consenso informato*
- *Allegato 2. Traccia del focus group*
- *Allegato 3. Scheda socio-anagrafica dei partecipanti*

Studio sui bisogni dei caregiver nelle aree interne

Modulo informativo e consenso alla partecipazione al focus group

La presente attività si inserisce nell'ambito della tesi di laurea di Stefania Caraffi, studentessa del Corso di Laurea Magistrale in *Management Pubblico e dei Sistemi Socio-Sanitari* presso l'Università Politecnica delle Marche.

Lo studio è dedicato all'analisi dei bisogni dei caregiver nel territorio afferente alla Casa della Comunità di Piazza al Serchio, con particolare attenzione alle specificità delle aree interne, dell'assistenza territoriale e delle reti informali di supporto.

L'obiettivo della ricerca è approfondire le principali difficoltà, criticità e bisogni vissuti dai caregiver, al fine di contribuire a una migliore comprensione del fenomeno e alla riflessione sullo sviluppo dei servizi territoriali e sociosanitari.

La partecipazione al focus group è volontaria e gratuita. L'incontro avrà una durata indicativa di circa 60–90 minuti.

Le informazioni raccolte saranno utilizzate esclusivamente per finalità di studio e ricerca. I dati saranno trattati in forma anonima e aggregata nel rispetto del Regolamento UE 2016/679 (GDPR).

La partecipazione potrà essere interrotta in qualsiasi momento senza alcuna conseguenza.

Consenso alla partecipazione

- ☐ di aver ricevuto informazioni chiare sugli obiettivi dello studio;
- ☐ di partecipare volontariamente al focus group;
- ☐ di autorizzare il trattamento dei dati raccolti esclusivamente per finalità di studio e ricerca;
- ☐ di autorizzare l'eventuale registrazione audio dell'incontro ai fini dell'analisi dei contenuti.

Nome e Cognome _____
Data _____ Firma _____

Traccia del Focus Group

Obiettivo del focus group: approfondire l'esperienza dei caregiver nel territorio della Valle del Serchio, con particolare attenzione ai bisogni assistenziali, al rapporto con i servizi territoriali, alle reti informali di supporto e alle specificità delle aree interne.

Introduzione: presentare il progetto di analisi ringraziando la partecipazione e chiedendo ad ognuno di presentarsi così da creare un clima favorevole all'incontro. (non più di 15 minuti)

1. Salute e cura di sé

- L'attività di cura ha avuto ripercussioni sulla vostra salute fisica o sul vostro benessere generale?
- Riuscite a prendervi cura anche di voi stessi o percepite difficoltà nel dedicare tempo alla vostra salute?
- Quali aspetti della gestione quotidiana della cura risultano maggiormente faticosi dal punto di vista fisico?

2. Supporto emotivo e psicologico

- Quali emozioni associate più frequentemente all'esperienza di caregiving?
- Vi capita di sentirvi stanchi emotivamente, stressati o sopraffatti dalla situazione assistenziale?
- Sentite di avere spazi o persone con cui condividere le difficoltà emotive legate alla cura?

3. Autonomia e partecipazione alla vita quotidiana

- Come è cambiata la vostra vita personale da quando svolgete il ruolo di caregiver?
- Riuscite a mantenere spazi personali, attività quotidiane o momenti dedicati a voi stessi?
- Ci sono aspetti della vostra vita che avete dovuto limitare o modificare a causa dell'assistenza?

4. Carico organizzativo e gestione dell'assistenza

- Quali sono le principali difficoltà che incontrate nella gestione quotidiana dell'assistenza?
- La gestione pratica, burocratica o organizzativa della cura rappresenta per voi una difficoltà?

- Vi sentite adeguatamente preparati o supportati nella gestione della persona assistita?

5. Informazione, comunicazione e orientamento ai servizi

- Quali servizi territoriali utilizzate maggiormente?
- I servizi riescono a rispondere ai bisogni della persona assistita e del caregiver?
- Vi sentite sicuri e supportati nella gestione della persona assistita?
- La distanza dai servizi o le difficoltà territoriali incidono sulla vostra esperienza di cura?
- Ci sono situazioni nelle quali avete percepito difficoltà nell'accesso ai servizi o nella continuità assistenziale?

6. Vita sociale e relazionale

- Le reti familiari o amicali rappresentano per voi un supporto importante?
- L'esperienza di caregiving ha modificato le vostre relazioni sociali o familiari?
- Vi sentite compresi e riconosciuti nel vostro ruolo di caregiver?
- Quali supporti ritenete oggi maggiormente necessari per i caregiver?
- Quali bisogni restano ancora senza risposta?
- Se poteste cambiare un aspetto del sistema di assistenza territoriale, quale sarebbe?

7. Supporto spirituale, culturale ed esistenziale

- Il volontariato, il Terzo Settore, la comunità o le reti territoriali rappresentano per voi risorse realmente accessibili?

Allegato 3. Scheda socio-anagrafica dei partecipanti

Scheda partecipante – Focus group caregiver

Informazioni generali

Età

- ☐ 18–30 anni
- ☐ 31–45 anni
- ☐ 46–60 anni
- ☐ 61–75 anni
- ☐ Oltre 75 anni

Genere (*facoltativo*)

- ☐ Femmina
- ☐ Maschio
- ☐ Altro
- ☐ Preferisco non rispondere

Informazioni relative al caregiving

Qual è il suo rapporto con la persona assistita?

- ☐ Coniuge/partner
- ☐ Figlio/a
- ☐ Genitore
- ☐ Fratello/sorella
- ☐ Altro familiare
- ☐ Amico/a o vicino/a
- ☐ Altro _____

Età della persona assistita

- ☐ 0–17 anni
- ☐ 18–64 anni
- ☐ 65–74 anni
- ☐ 75–84 anni
- ☐ 85 anni o più

Convive con la persona assistita?

- ☐ Sì
- ☐ No

Da quanto tempo svolge attività di caregiving?

- ☐ Meno di 1 anno
- ☐ 1–3 anni
- ☐ 4–6 anni
- ☐ Oltre 6 anni

Quanto tempo dedica mediamente all'assistenza?

- ☐ Meno di 10 ore settimanali
- ☐ 10–20 ore settimanali
- ☐ 21–40 ore settimanali
- ☐ Oltre 40 ore settimanali
- ☐ Assistenza continuativa / quotidiana

Servizi e reti di supporto

La persona assistita utilizza servizi territoriali? (possibili risposte multiple)

- ☐ ADI – Assistenza Domiciliare Integrata
- ☐ SAD – Servizio Assistenza Domiciliare
- ☐ Centro Diurno
- ☐ Supporto psicologico
- ☐ Trasporto sociale
- ☐ Assistente familiare / badante
- ☐ Nessun servizio
- ☐ Altro _____

Fa parte di associazioni, gruppi o reti di supporto?

- ☐ Sì
- ☐ No

Se sì, quali?

Situazione occupazionale attuale

- ☐ Lavoratore/trice a tempo pieno
- ☐ Lavoratore/trice part-time
- ☐ Libero professionista/autonomo
- ☐ Pensionato/a
- ☐ Disoccupato/a
- ☐ Studente/studentessa
- ☐ Mi occupo prevalentemente dell'assistenza/cura della persona assistita
- ☐ Altro _____