

Titolo: Nonostante l'emofilia: potenzialità e risorse personali e familiari nella prospettiva dei caregiver

Negri Luca^a, Lassandro Giuseppe^b, Aru Anna Brigida^c, Cannavò Antonino^d, Rocino Angiola^e, Santoro Cristina^f, Sottilotta Gianluca^g, Buzzi Andrea^h, Castegnaro Claudio^h, Giordano Paola^b, Mazzucconi Maria Gabriella^f, Mura Rosamaria^c, Peyvandi Flora^d, Delle Fave Antonella^a.

^a Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano, Milano.

^b Dipartimento di Scienze Biomediche ed Oncologia Umana – Sezione di Pediatria, Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”, Bari.

^c Oncoematologia Pediatrica e Patologia della Coagulazione, Ospedale Regionale per le Microcitemie, Cagliari.

^d Angelo Bianchi Bonomi Hemophilia and Thrombosis Center, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano.

^e Centro Emofilia e Trombosi, Ospedale S. G. Bosco, Napoli.

^f Ematologia, Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia, Sapienza Università di Roma, Roma

^g Centro Emofilia, Servizio Emostasi e Trombosi, Azienda Ospedaliera “Bianchi-Malacrino-Morelli”, Reggio Calabria.

^h Fondazione Paracelso, Milano.

Premessa Teorica: La maggior parte delle ricerche sulla qualità di vita dei familiari di minori con patologie croniche si concentrano sulla valutazione di deficit e limitazioni associate al ruolo di caregiver. Nonostante il ruolo svolto da tali fattori sull'esperienza quotidiana, essi forniscono una rappresentazione parziale della qualità di vita. Recenti contributi mostrano che la capacità di mettere in gioco risorse finalizzate ad una riorganizzazione positiva della propria e dell'altrui condizione di vita riveste un'importanza fondamentale nel promuovere l'adattamento dell'individuo a situazioni di disagio e nel favorire il perseguimento di obiettivi e significati di vita.

Obiettivi: Il presente studio si inserisce all'interno di un ampio progetto, attualmente in fase di svolgimento, che ha lo scopo di analizzare la qualità di vita ed il benessere percepito dalle persone con emofilia e dai familiari di minori con emofilia.

Metodi e Strumenti: La ricerca integra un approccio metodologico di tipo quali-quantitativo che prevede la compilazione di una batteria di questionari su scala ampiamente utilizzati e validati a livello internazionale, e la partecipazione ad un'intervista semi-strutturata con un ricercatore esperto. Gli strumenti impiegati consentono di valutare sia le difficoltà percepite nel sostenere i figli lungo il percorso della malattia che le risorse individuali, familiari e di comunità riconosciute e mobilitate nel quotidiano.

Partecipanti: Lo studio prevede il reclutamento di 42 genitori di minori con emofilia con età inferiore ai 13 anni; fino a questo momento sono stati raccolti e analizzati i dati forniti da 24 partecipanti (M=39.21; DS=5.69).

Discussione e Conclusioni: L'innovativa possibilità di individuare quali risorse i familiari di minori con emofilia riconoscono e impiegano nello svolgere il ruolo di caregiver può avere importanti applicazioni in ambito clinico e di ricerca. La conoscenza di tali elementi, infatti, permette di integrare percorsi di supporto volti a prevenire il disagio, con interventi che mirano a promuovere capacità e risorse in funzione dell'adattamento soddisfacente e di una migliore qualità di vita di pazienti, caregiver e famiglie.