

Libro bianco sulla salute della donna **Caregiving, salute e qualità della vita**

Novembre 2018, FrancoAngeli Editore

Ogni due anni con il sostegno di Farmindustria, Onda pubblica un Libro bianco con l'obiettivo di fare il punto sullo stato di salute della popolazione femminile, offrendo di volta in volta uno sguardo di approfondimento su uno specifico e attuale tema. Per la VI edizione è stato scelto il caregiving per il suo impatto sulla salute e sulla qualità della vita, e per il suo valore sociale.

Come da tradizione, il volume si articola in due parti. La prima tratteggia un panorama generale sulla salute femminile attraverso l'analisi di alcuni indicatori; la seconda si concentra sul caregiving, il lavoro di cura e assistenza rivolto a persone non più autosufficienti e portato avanti da un esercito silenzioso, rappresentato prevalentemente da donne.

A conclusione del volume viene presentato il contesto normativo attuale: nonostante in Italia manchi ancora una legge nazionale che tuteli la figura del caregiver familiare, l'esempio di alcune regioni virtuose mette in luce come le politiche in atto stiano promuovendo riforme che garantiscano e sostengano questo ruolo.

Parte I – La popolazione femminile

La prima parte del volume si apre con l'analisi della situazione demografica in Italia, che da tempo ormai si caratterizza per una contrazione delle nascite e un progressivo invecchiamento della popolazione: in un'ottica di genere, viene confermata la longevità delle donne sugli uomini, sebbene risultino svantaggiate in termini di aspettativa di vita in buona salute. Sulla donna anziana gravano polipatologia e perdita dell'autosufficienza, a cui si aggiunge la predisposizione ai disturbi cognitivi e depressivi. Per quanto riguarda la natalità, alla marcata deflessione delle nascite si accompagna un innalzamento dell'età materna della prima gravidanza: sono meno di mezzo milione i nati nel 2017, ossia 15.000 in meno rispetto al 2016; mentre, l'età media della prima gravidanza si aggira intorno ai 31.7 anni.

Si passa poi all'analisi dei determinanti "modificabili" che influenzano lo stato di salute e sono chiamati in causa ai fini della prevenzione primaria: tra questi vengono annoverati i fattori socioculturali, economici, ambientali, e lo stile di vita. Proprio a quest'ultimo è dedicata particolare attenzione attraverso l'analisi dei dati riguardanti

la propensione al fumo di tabacco, la scorretta alimentazione, il sovrappeso e l'inattività fisica.

Per quanto riguarda il *tabagismo* è stato stimato che sono quasi 12 milioni i fumatori in Italia, con una minima differenza tra i generi determinata dal significativo innalzamento della quota di donne fumatrici: nell'ultimo anno il loro numero è aumentato da 4.6 a 5.7 milioni, a fronte di una diminuzione degli uomini fumatori da 6.9 a 6 milioni.

Non meno confortanti i dati *sull'alimentazione*, dai quali risulta che meno di 5 adulti su 10 consumano non più di 2 porzioni al giorno di frutta e verdura, e solo 1 su 10 consuma la quantità raccomandata dalle linee guida sulla corretta alimentazione. Una dieta sbilanciata e l'inattività fisica concorrono a determinare condizioni di *sovrappeso e obesità*: si stima che poco più di 4 adulti su 10 sono in condizioni di eccesso ponderale; più di un $\frac{1}{3}$ della popolazione di età inferiore ai 18 anni è in sovrappeso; mentre 1 persona su 10 è obesa.

Nell'ambito delle strategie di prevenzione primaria, è stato dedicato uno spazio di approfondimento alle vaccinazioni e all'andamento delle coperture vaccinali secondo i dati ministeriali più recenti.

Sono invece da annoverarsi nell'ambito della prevenzione secondaria, gli screening oncologici mirati alla diagnosi precoce del *tumore al seno, alla cervice uterina e al colon-retto*, e offerti dal Servizio sanitario nazionale: i dati relativi al periodo al 2013-2016 hanno registrato che il 53% e il 45% delle donne si è sottoposto rispettivamente a mammografia e Pap test/HPV test aderendo ai programmi offerti dalle ASL. Per quanto concerne i test screening per la diagnosi precoce dei tumori colon-retto, nel periodo 2013-2016, solo il 45% della popolazione di età compresa tra 50 e i 69 anni si è sottoposto ad almeno uno degli esami, con una crescita lenta, ma significativa mediamente pari al 12.2% dal 2010 al 2016.

A completare il quadro sulla salute della popolazione italiana, sono state individuate tre tra le patologie più impattanti e con significative differenze di genere: *malattie cardiovascolari, tumori e depressione maggiore*. Le prime causano il 48% dei decessi femminili contro il 35% di quelli maschili. A questa differenziazione concorre la diversità di sintomi con cui l'infarto si manifesta nelle donne, a cui consegue un ritardo nell'inquadramento diagnostico che si traduce in un altrettanto ritardo nell'accesso dei soccorsi alle cure. Riguardo ai tumori, quelli ai polmoni presentano il più alto numero di decessi, con un aumento negli ultimi 15 anni di incidenza e mortalità nella popolazione femminile. Inoltre, resta al primo posto per le donne il tumore al seno: le campagne di comunicazione e prevenzione hanno contribuito a un aumento della sopravvivenza che si attesta al 90% a distanza di 5 anni dalla malattia. È bene evidenziare, però, che questa tendenza positiva non vale per le donne over70: se globalmente la mortalità si è ridotta del 1.3%, tra le donne anziane si ferma allo 0.4%.

Infine, è stata presa in esame la depressione maggiore dal momento che a esserne maggiormente colpite sono le donne, le quali tendono a sviluppare la malattia più precocemente rispetto agli uomini: il rischio di depressione aumenta soprattutto nella fascia di età che dai 15 ai 45 anni e in alcune stagioni della vita.

Parte II – Caregiving

Inquadramento del concetto e del ruolo

La seconda parte del volume è incentrata sul caregiving, ossia il lavoro assistenziale rivolto a persone malate o disabili non più autosufficienti. Il caregiver si trova spesso ad avere compiti propriamente infermieristici come eseguire medicazioni e somministrare farmaci, talvolta intervenendo anche sui dosaggi, sempre dietro indicazioni del medico, di cui è interlocutore privilegiato al quale deve riferire gli eventuali miglioramenti o peggioramenti derivanti dalla terapia. Non solo, chi assume questo ruolo si trova a dover gestire la persona non più autonoma sotto ogni aspetto: da quelli propri dell'accudimento fino a mansioni più specificatamente burocratiche. Questi compiti sono sempre più di routine per l'86% delle donne italiane che svolgono con diversi gradi d'intensità il ruolo di caregiver. È importante rilevare che un terzo di queste donne lavora senza aiuti, e circa la metà fa affidamento su collaborazioni saltuarie in famiglia: questo incide sulla propria soddisfazione personale e, come evidenziato da molti studi, il carico di incombenze diventa fonte di forte stress psicofisico. Per le donne lavoratrici, inoltre, la situazione si aggrava ulteriormente dal momento che solo una su quattro può avere accesso al part time, allo smart working o agli asili assistenziali.

I caregiver possono essere distinti in due categorie: i *caregiver formali* sono coloro che ottengono una retribuzione dal proprio lavoro, quelli *informali* lo svolgono gratuitamente. Il lavoro di cura informale è svolto da circa ¼ della popolazione italiana e vede impegnato un consistente numero di caregiver con un'età compresa tra i 15 e i 24 anni. Si tratta di giovani ragazzi che molto prima del tempo si trovano nella condizione di dover farsi carico di un familiare malato. Per garantire loro un appoggio sono nati la Comip (Children of mentally ill parents), la prima associazione di figli con genitori affetti da disturbi psichici, e il progetto di ricerca ME WE che mira a rafforzare la resilienza dei giovani caregiver.

Per quanto riguarda il *caregiver formale*, si stima che vi si rivolge circa il 17% delle famiglie, le quali hanno il compito di informarlo delle condizioni di salute del malato e seguirlo nelle attività di cura e assistenza. A questo proposito, risulta fondamentale il ruolo del caregiver nel supportare il corretto uso dei medicinali al fine di garantire una maggiore aderenza terapeutica da parte del paziente al programma di cura imposto dal medico. Per facilitare l'attività di cura, recentemente sono state sviluppate alcune app che offrono la possibilità di pianificare il lavoro assistenziale, come “NoiParkinson”, “Apps4Carers App” e “Baduplus”. In particolare, quest'ultima, è un'agenda interattiva dedicata alle badanti per tenere costantemente aggiornate le famiglie sulle condizioni dell'assistito.

Le *badanti* rappresentano l'ossatura del sistema di caregiving e ad oggi sono considerate una componente imprescindibile del nostro sistema familistico di welfare: le stime considerano che in Italia ci siano quasi *un milione* di badanti, di cui ¾ risultano in qualche misura regolarizzate. Si tratta per lo più di donne straniere,

nonostante la crisi abbia portato molte donne italiane disoccupate o fuori dal mercato del lavoro a fare questa stessa scelta lavorativa, facendosi carico dei propri congiunti.

Il peso dell'assistenza

Per prima cosa sono analizzati i determinanti del peso dell'assistenza tra i quali viene annoverata l'inadeguata preparazione dei caregiver informali nel momento in cui il paziente viene dimesso, e il suo impatto negativo su entrambi. A tal proposito, compito degli ospedali dovrebbe essere quello di creare piani terapeutici che contemplino il coinvolgimento e la formazione del caregiver per prepararlo a gestire e riconoscere i bisogni dell'assistito.

È bene notare che l'impreparazione è causa di stress e depressione per il caregiver, il quale nel tempo può sviluppare la sindrome del burnout. Proprio per questo motivo, una delle caratteristiche fondamentali che il caregiver deve possedere è la resilienza, ossia la capacità di mantenere un equilibrio tra una molteplicità di fattori di vulnerabilità che il proprio ruolo comporta, e fattori protettivi che il singolo individuo deve ricercare in sé e in un contesto familiare e sociale in cui trovare vicinanza ed empatia.

Vengono poi analizzate le peculiarità e le criticità delle diverse forme di assistenza a pazienti oncologici o affetti da gravi patologie psichiatriche e persone anziane colpite da demenze.

Il cancro è stato definito come una "malattia familiare" dal momento che minaccia l'unità della famiglia stessa, creando rivolgimenti nella sua struttura e nel suo funzionamento. Tre sono i principali momenti di rottura degli equilibri familiari: la diagnosi, la fase avanzata e il periodo successivo alla perdita. In particolare, nei casi in cui sono bambini o adolescenti a essere colpiti da una malattia oncologica, la *comunicazione della diagnosi* da parte del medico acquista una maggior rilevanza come prima tappa di un processo di relazione che deve coinvolgere tutti i componenti del gruppo di assistenza sanitaria, la famiglia e i caregiver.

Chi si occupa di un paziente affetto da demenza dev'essere a sua volta seguito dallo specialista che ha il compito di supportarlo, instaurando con lui una relazione di fiducia basata su una comunicazione chiara.

Nei casi in cui l'assistito è un genitore malato, il caregiver deve imparare a gestire l'affetto che prova con le emozioni contrastanti conseguenti alle difficoltà dell'assistenza. Difficoltà maggiori deve affrontare chi si trova ad assistere un paziente affetto da patologie psichiatriche, costantemente esposto a uno stato di allerta e imprevedibilità che diventa causa di ansia e vulnerabilità.

L'impatto del peso dell'assistenza sulla salute e sulla qualità della vita del caregiver

In questo capitolo si analizza il carico di lavoro che il caregiver si trova ad affrontare quotidianamente e l'impatto che ha sulla sua salute psicofisica e sul suo stile di vita.

In molti trascurano la propria salute antepoendo quella del paziente che accudiscono e si trovano così a rimandare visite mediche, controlli ed esami, a seguire un'alimentazione scorretta, privandosi spesso di una regolare attività fisica e del giusto riposo notturno. A livello psichico, il carico di stress e di rimuginio possono rivelarsi attivatori di malattie, nonché della depressione. Inoltre, il cambiamento di abitudini e la mancanza di tempo libero modificano le relazioni affettive e familiari portando all'isolamento, che si aggrava nei casi in cui il paziente accudito è affetto da patologie come demenze e disturbi psichici su cui a tutt'oggi pesa uno stigma sociale: tale pregiudizio si riverbera anche sul caregiver che può arrivare a provare imbarazzo nei confronti della persona assistita, trovandosi quindi a convivere con emozioni contrastanti.

A questo proposito è necessario che il caregiver sviluppi la capacità di chiedere aiuto per sopportare in modo migliore il carico assistenziale.

Nello specifico, lo stress sperimentato può portare l'individuo a sviluppare la sindrome del burnout, uno stato di esaurimento emotivo, mentale e fisico causato da uno stress prolungato nel tempo legato a un carico eccessivo di lavoro e problemi familiari. Il caregiver in burnout sente una forte pressione derivante dal peso dell'assistenza (burden), e avverte un disagio psicologico causato da ansia e malessere, che può portarlo perfino ad avvertire un senso di fastidio nei confronti della persona assistita.

Infine, vengono prese in considerazione le differenze di genere nel caregiving: se da un lato la donna è da sempre associata alla maternità e alla cura della famiglia, motivo per cui l'accudimento dei propri cari è diventato un dovere sottinteso, è giusto evidenziare come in tempi recenti si sia verificato un aumento del numero di uomini che affiancano la propria compagna o i familiari nella cura di una persona non più autonoma. Ciò che cambia è l'approccio verso il malato: l'uomo ha un atteggiamento più pragmatico teso alla risoluzione dei problemi, mentre la donna è più emotiva ed empatica.

Quadro normativo, supporto e forme di tutela a favore del caregiver informale

L'ultimo capitolo traccia l'attuale quadro normativo nazionale e regionale a tutela del caregiver familiare.

Le proposte di legge hanno l'obiettivo di riconoscere e regolamentare l'attività di cura svolta gratuitamente da un caregiver nei confronti di un parente non più autosufficiente, garantendogli, in qualche caso, anche un sostegno in forma economica. Di particolare rilievo è la proposta di legge n. 2128 che riconosce la qualifica professionale di caregiver familiare a colui che svolge assistenza in forma gratuita e volontaria nei confronti di un familiare entro il secondo grado di parentela, o di un convivente riconosciuto come invalido civile al 100% secondo la legge sulla disabilità n. 104 del 5 febbraio 1992.

Nella stessa direzione è stato istituito quest'anno presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare" destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver informale.

Vengono poi passate in rassegna le leggi regionali, tra le quali la prima è stata promulgata nel 2014 dall'Emilia Romagna per sostenere il ruolo del caregiver informale al quale vengono riconosciute le competenze maturate, e per promuovere la creazione di una rete di sostegno per la gestione delle problematiche quotidiane. La Campania, con la legge regionale del 2017, ha istituito un registro dei caregiver e ha favorito l'accesso o il reinserimento nel mondo del lavoro attraverso la certificazione delle competenze valutate come crediti formativi per l'acquisizione della qualifica di operatore sociosanitario.

Altre regioni che si sono munite delle medesime normative sono Calabria, Lombardia, Lazio, Piemonte, Sicilia, Toscana e Veneto.

Anche il settore delle aziende private si è mosso in questa direzione con interventi mirati a incrementare il welfare aziendale, come la flessibilità oraria, il sostegno ai soggetti deboli, la sicurezza e la prevenzione. Tra queste si è distinta SEA Aeroporti Milano con il progetto "Jointly Fragibilità" il cui obiettivo è di orientare gli ex dipendenti che hanno assunto il ruolo di caregiver verso soluzioni assistenziali più adatte a loro.

Uno spazio di approfondimento viene dedicato all'industria farmaceutica che, in quanto settore "in rosa", mette a disposizione previdenza e sanità integrativa per le donne, offrendo servizi di assistenza, di cui il 32% nei confronti di anziani e disabili.

Chiude il volume uno sguardo sull'associazionismo e sui nuovi servizi di assistenza online. A titolo di esempio, vengono citati per le associazioni la Fondazione ANT che ogni anno assiste 10.000 persone presso le proprie abitazioni, assicurando cure specialistiche di tipo ospedaliero grazie a 20 équipes multidisciplinari; mentre per i servizi di assistenza online, "Info_rare" promosso dalla Fondazione Telethon per le malattie genetiche rare.