

LA SALUTE DELLA DONNA

Caregiving,
salute e qualità della vita

Libro bianco 2018



Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

LA SALUTE DELLA DONNA

Caregiving,
salute e qualità della vita

Libro bianco 2018

Si ringrazia



Per aver reso possibile la realizzazione del Libro bianco.

Hanno curato il volume **Nicoletta Orthmann**, Coordinatore medico-scientifico, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere (Parte I) e **Paola Scaccabarozzi**, Giornalista (Parte II), con la collaborazione di **Federica Rossi**, Responsabile comunicazione, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere.

Si ringrazia per la preziosa collaborazione **Valentina Anedda**.

Un ringraziamento speciale a **Giovanni Bonavia**.

Note sulle condizioni di utilizzo e divulgazione dei dati provenienti dal gruppo di lavoro dell'Osservatorio:

1) *Inserimento di tale dicitura: "Fonte: Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere";*

2) *Inserimento del logo dell'Osservatorio.*

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2018 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Premessa. La sesta edizione del Libro bianco sulla salute della donna , a cura di <i>Francesca Merzagora</i>	pag.	9
Interventi istituzionali , di <i>Marialucia Lorefice, Maria Cristina Cantù, Rossana Boldi, Maria Rizzotti, Paola Boldrini</i>	»	13
Prefazione , a cura di <i>Massimo Scaccabarozzi</i>	»	23

Parte I

La popolazione femminile
a cura di *Nicoletta Orthmann*

1. Popolazione	»	27
1.1. Struttura demografica, speranza di vita e invecchiamento	»	27
1.2. Fecondità e natalità	»	29
1.3. Percezione dello stato di salute	»	31
1.4. Mortalità per causa	»	32
Riferimenti bibliografici	»	33
2. Determinanti della salute	»	35
2.1. Prevenzione, stili di vita e comportamenti individuali	»	35
2.2. Fattori ambientali e psicosociali	»	46
Riferimenti bibliografici	»	48
3. Le patologie di genere più impattanti	»	50
3.1. Malattie cardiovascolari	»	50

3.2. Tumori	pag.	53
3.3. Depressione	»	55
Riferimenti bibliografici	»	58

Parte II

Caregiving

a cura di *Paola Scaccabarozzi*

4. Inquadramento del concetto e del ruolo	»	63
4.1. Caregiver: dal termine anglosassone alle sue declinazioni	»	63
4.2. Caregiving: un “lavoro” da donne?	»	64
4.3. Le tipologie di caregiving: formale e informale	»	65
4.4. Caregiving e terapia	»	68
4.4.1. Importanza del caregiver nell’aderenza terapeutica	»	68
<i>Box. Paziente aderente-non aderente</i>	»	72
4.4.2. Ruolo delle app nella salute e nella gestione della malattia	»	72
4.5. In un mondo che invecchia... anche il caregiver invecchia	»	77
4.6. Welfare “invisibile”: valore sociale ed economico del caregiver familiare	»	78
4.7. Fenomeno badanti: peculiarità del lavoro privato di cura	»	82
<i>Box. Le badanti in condominio</i>	»	84
Riferimenti bibliografici	»	85
5. Il peso dell’assistenza	»	87
5.1. Determinanti del peso dell’assistenza	»	87
5.2. La resilienza del caregiver	»	89
5.3. L’assistenza al paziente oncologico	»	92
5.4. L’assistenza alla persona anziana anche con demenza	»	96
5.5. L’assistenza ai pazienti con gravi patologie psichiatriche	»	98
<i>Box. Alzheimer in Italia. La ricerca Censis-AIMA (2016)</i>	»	100
Riferimenti bibliografici	»	102
6. L’impatto del peso dell’assistenza sulla salute e sulla qualità della vita del caregiver	»	104
6.1. Impatto sulla salute fisica	»	104

6.2. Impatto sulla salute psichica	pag.	106
6.3. Impatto sulla qualità della vita	»	109
6.4. La sindrome del <i>burnout</i> : dallo stress alla patologia	»	111
6.5. Esistono delle differenze di genere?	»	114
<i>Box. Le demenze e le malattie neurologiche e la donna caregiver</i>	»	115
<i>Box. Caregiver e depressione. Il sondaggio della FIMMG (2018)</i>	»	116
Riferimenti bibliografici	»	118
7. Quadro normativo, supporto e forme di tutela a favore del caregiver informale	»	119
7.1. Proposte di legge nazionale	»	119
7.2. Il fondo nazionale caregiver	»	121
7.3. Alcuni esempi di regioni virtuose	»	123
7.4. Welfare di secondo livello: ruolo delle imprese	»	125
7.5. L'esperienza del settore farmaceutico	»	127
7.6. Il ruolo dell'associazionismo e il cambiamento dell'assistenza	»	129
Riferimenti bibliografici	»	132
Conclusioni , a cura di <i>Lorenzo Fontana</i>	»	133
Appendice : Indagine Ipsos Farminindustria e Indagini Onda	»	135

Premessa

La sesta edizione del Libro bianco sulla salute della donna

a cura di *Francesca Merzagora**

Siamo giunti alla VI edizione del Libro bianco, un appuntamento che si rinnova ogni biennio per fare il punto sullo stato di salute della popolazione femminile italiana e offrire spazi di approfondimento su alcune tematiche particolari.

Quest'anno abbiamo scelto il tema del caregiving in considerazione delle dimensioni del fenomeno, correlate a un progressivo invecchiamento della popolazione e al contestuale incremento delle cronicità, del suo impatto in termini di salute e qualità della vita e del suo valore (e costo!) sociale.

Come da tradizione, il volume si articola in due parti.

La prima tratteggia un panorama generale della popolazione femminile attraverso l'utilizzo di alcuni indicatori come aspettativa di vita, fecondità e natalità, mortalità per cause. Avanzano il progressivo invecchiamento della popolazione che vede le donne protagoniste, ma in condizioni di salute peggiori dell'uomo, e la contrazione delle nascite che segna nel 2017 un nuovo record di minimo storico. Malattie cardiovascolari e tumori si confermano le principali cause di morbilità e mortalità nella popolazione.

In un approccio di genere sono poi analizzati i determinanti della salute con particolare riferimento agli stili di vita (nell'ambito dei quali segnaliamo l'inarrestabile incremento dell'abitudine al fumo di sigaretta tra le donne, che ha praticamente azzerato il gap con gli uomini, la persistenza di inattività fisica che riguarda una percentuale ancora troppo elevata della popolazione femminile pari al 43.4%), all'adesione alle campagne vaccinali e alla partecipazione agli screening oncologici. Nel paragrafo dedicato ai fattori ambientali e psico-sociali viene introdotto anche il ruolo di caregiver, le cui peculiarità, declinazioni nei diversi ambiti e implicazioni vengono espone nella seconda parte del libro.

* Presidente Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere.

Secondo l'ultima analisi dell'Istat, svolta nell'ambito del rapporto sulle condizioni di salute e sul ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea, che fa riferimento solo alle forme di assistenza fornite per problemi circoscritti a salute e invecchiamento, in media il 17.4% della popolazione, pari a oltre 8.5 milioni di italiani, è caregiver. Un esercito silenzioso di persone, spesso anche loro anziane, rappresentato prevalentemente da donne.

Proprio a loro è stata rivolta l'indagine Ipsos-Farindustria del 2018 che ha documentato come quasi 9 donne su 10 del campione intervistato ricoprissero questo ruolo con diversi gradi di intensità, in un terzo dei casi senza aiuti e con un alto tasso di insoddisfazione a causa delle difficoltà a conciliare questo compito con le necessità della famiglia, i propri spazi e interessi personali nonché gli impegni professionali.

L'associazione del ruolo di caregiver al genere femminile affonda le proprie radici in un retaggio culturale e in un contesto sociale fortemente connotato nel nostro Paese che identifica nell'essere "donna" un'inclinazione naturale alla cura, un'abnegazione per le necessità dei propri cari soprattutto di quelli più fragili e bisognosi.

È anche vero che la situazione sta cambiando e che sono sempre più numerosi gli uomini che affiancano le proprie partner, condividendo il peso di questo ruolo, o che ne sono protagonisti. Tant'è che negli ultimi anni sono stati fatti diversi studi volti a indagare le differenze di genere in questo ambito, connotate nell'uomo dall'attitudine alla pragmaticità e alla risoluzione dei problemi in modo lineare e sequenziale, mentre nelle donne da una partecipazione emotiva, totalizzante con tendenza a caricare tutto sulle proprie spalle e con scarsa propensione alla delega. Per la donna il lavoro di cura va al di là della semplice esecuzione di mansioni, focalizzandosi sui bisogni emotivi del proprio caro, sulla relazione e sullo scambio comunicativo. Forse anche per questi motivi la donna risente in genere maggiormente dell'impegno assunto, risultando più esposta rispetto all'uomo al rischio di sviluppare disturbi d'ansia o depressivi.

In ogni caso, indipendentemente dal genere di appartenenza, il ruolo di caregiver rappresenta un compito ad alto "costo", considerato il peso dell'impegno e della responsabilità che inevitabilmente si ripercuote sulla salute fisica e psichica e sulla quotidianità, investendo le relazioni affettive, la vita sociale e la sfera lavorativa. L'entità di questo costo che dipende da moltissimi fattori, come il numero di ore dedicate alla cura, la malattia o il tipo di invalidità da cui è affetto il proprio familiare, il grado di parentela, la possibilità di poter contare su una rete di supporto, le condizioni di salute e la capacità relazionale dello stesso caregiver: un carico pesante (il cosiddetto *burden*), gravato dalla difficoltà di conciliarlo con emozioni come il senso di inadeguatezza o di colpa, la solitudine, la rabbia.

Diverse ricerche hanno evidenziato come ciò porti spesso il caregiver a trascurare la propria salute e anche a sviluppare comportamenti non salutari, come abuso di alcol e inattività fisica.

Uno studio di Elizabeth Blackburn, premio Nobel per la Medicina nel 2009, ha stimato che i caregiver sottoposti allo stress di curare familiari gravi abbiano un'aspettativa di vita ridotta dai 9 ai 17 anni rispetto alla media.

Come Osservatorio abbiamo condotto diverse ricerche volte a esplorare il vissuto dei caregiver, in particolare rispetto a patologie psichiatriche gravi come la schizofrenia e il disturbo bipolare (una breve sintesi è riportata in Appendice). Dalle indagini emerge un coinvolgimento molto forte che ha un impatto pesantissimo sulla salute e sulla quotidianità, influenzando i percorsi di vita dei caregiver, condizionandone le scelte e portando all'isolamento.

Tra gli aspetti da valorizzare, nell'ambito dei compiti svolti dal caregiver, merita menzione la gestione delle terapie; il familiare dà, infatti, un contributo molto importante nella promozione dell'aderenza terapeutica, riducendo attivamente il rischio di riacutizzazioni di malattia e di ospedalizzazione.

Nel libro viene anche approfondito il tema del "badantariato" che presenta delle peculiarità anzitutto correlate alla provenienza da altri Paesi, di diversi usi e costumi e alla mancanza, nella maggioranza dei casi, di un'adeguata preparazione professionale.

Il capitolo di chiusura presenta il contesto normativo attuale e le forme di supporto e tutela a favore del caregiver informale, mettendo in luce l'esperienza di alcune regioni virtuose, il ruolo delle imprese nell'ambito del cosiddetto welfare di secondo livello – in cui sicuramente il settore farmaceutico si contraddistingue – e il prezioso contributo offerto dal mondo delle Associazioni.

L'Italia a oggi è uno dei pochi paesi europei in cui non è stata ancora riconosciuta e tutelata da un punto di vista previdenziale, sanitario e assicurativo la figura del caregiver familiare.

In attesa dell'approvazione di una legge nazionale, l'emendamento alla Legge di Bilancio 2018 che ha istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali il "Fondo per il sostegno del titolo di cura e di assistenza del caregiver familiare" per fornire copertura finanziaria a interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, è stato un primo importante passo.

Desidero rivolgere un ringraziamento speciale a Farmindustria, con cui abbiamo il piacere e l'onore di collaborare da tanti anni e che ancora una volta ha sostenuto il nostro progetto editoriale. Molti degli spunti emersi

durante il convegno organizzato insieme a Roma lo scorso marzo “Soprattutto donna! Valore e tutela del caregiver familiare” sono stati oggetto di approfondimento in questo volume, volto a offrire una rappresentazione analitica del fenomeno caregiving e di tutte le problematiche a esso connesse, dall’impatto sulla salute e sulla qualità della vita alle forme di sostegno attivate in alcuni contesti particolari in attesa della formalizzazione di una disciplina adeguata e tecnica di tutela di tale figura.

L’auspicio è di giungere a questo traguardo che attribuirebbe il giusto valore al caregiver, al suo impegno e alle sue necessità, offrendo uno strumento concreto volto a sostenere le situazioni di fragilità in cui è coinvolto in prima persona.

Interventi istituzionali

1.

Desidero ringraziare la Presidente Merzagora per avermi coinvolto in questo progetto editoriale che mi offre l'occasione di rinnovare l'attenzione da parte dell'Istituzione che rappresento e del Movimento politico di cui faccio parte verso le tematiche legate allo stato di salute della popolazione femminile, da anni oggetto di studio approfondito da parte dell'Osservatorio Onda.

Merita sicuramente una particolare riflessione il tema scelto quest'anno: il caregiving, ovvero l'attività di cura prestata, a titolo gratuito e volontario nei confronti di un familiare in condizione di non autosufficienza a causa di una grave malattia, dell'età o di una disabilità.

Un fenomeno le cui dimensioni sono in costante crescita nel tessuto sociale italiano, anche a causa del progressivo invecchiamento della popolazione, e che vede protagoniste principalmente le donne, per indole maggiormente inclini a dedicarsi al benessere dei più fragili.

Sono proprio i legami affettivi che inducono il caregiver a farsi carico dell'organizzazione delle cure e dell'assistenza del familiare non autosufficiente, arrivando spesso a una totale abnegazione, che compromette i suoi diritti alla salute, al riposo, alla vita sociale e alla realizzazione personale.

Con il passare del tempo ciò incide sull'equilibrio psicofisico del prestatore di cura e del suo nucleo familiare. Questi aspetti non possono essere trascurati.

A tal proposito mi piace, però, ricordare che dopo anni di silenzio e indifferenza, durante la XVII Legislatura, con le diverse forze parlamentari abbiamo condiviso l'opportunità di definire la figura giuridica del caregiver e istituire un Fondo specifico presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali (Legge di Bilancio 2018).

Il passo successivo da compiere è quello di incidere sul quadro socio-assistenziale nel quale il caregiver è inserito. Sì, perché molto spesso, essere caregiver non è solo una scelta d'amore ma un passo obbligato per molti, donne in particolare, che arrivano a rinunciare al proprio lavoro e alla propria vita privata per supplire alle carenze di uno Stato assente o inefficiente.

Negli anni passati i continui tagli a livello nazionale e locale dei fondi destinati al sostegno delle famiglie in cui vive una persona non autosufficiente, i costi sempre maggiori delle residenze sanitarie assistenziali, la parcellizzazione delle risposte assistenziali hanno delineato un contesto drammatico, nel quale è indispensabile l'intervento del caregiver familiare.

L'impegno delle Istituzioni deve essere finalizzato a invertire questa rotta.

Non possiamo guardare immobili quelle persone, che potremmo definire eroi di tutti i giorni, costrette a farsi carico quotidianamente della gestione delle terapie e dell'assistenza di un familiare non autosufficiente, che nel lungo periodo finiscono inevitabilmente per aver bisogno a loro volta di cure a causa dello stress accumulato.

Serve, pertanto, un incremento delle risorse e una riorganizzazione capillare dei servizi territoriali di assistenza socio sanitaria per assicurare la presa in carico diretta e personalizzata del malato.

Sono questi gli obiettivi fissati dal Governo.

Segnalo inoltre che con il gruppo politico di cui faccio parte siamo già al lavoro perché si possa giungere all'approvazione di una legge sui diritti dei caregiver.

Auspico infine che, anche attraverso la collaborazione delle associazioni, si possa portare avanti un lavoro condiviso che contribuisca realmente e concretamente a garantire il diritto costituzionale alla salute di tutti, anche di coloro in questo momento sentono lo Stato lontano.

Marialucia Lorefice

Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

2.

Negli anni, pur avendo il legislatore previsto delle percentuali basiche nell'ambito della spesa sanitaria da destinare alla prevenzione senza troppa distinzione di genere, gli enti preposti hanno preferito finalizzare ad altro parte di queste risorse. Forse anche perché i bilanci di Ministero, Regioni e Aziende Sanitarie Locali hanno la 'coperta' sempre più corta e i risultati della prevenzione sono visibili a tempi lunghi, periodo durante il quale né i

tecnici né i politici preposti potranno ‘spendersi’ i risultati e del resto nessuno ne chiede troppo conto, posto che c’è una scarsa responsabilità civica per quanto riguarda la prevenzione, a cui bisogna porre rimedio: *Educare alla prevenzione*, da cui discende la mia volontà di sostenere tutti coloro che, soprattutto a titolo non oneroso, se ne occupano.

La regolazione, l’erudizione e l’azione debbono essere un tutt’uno per riguardare in autentica *Cultura della prevenzione*.

Ne consegua a mio avviso la necessità, da un lato, di interventi normativi innovativi e stringenti in materia di sicurezza alimentare e ambientale con meccanismi applicativi certi e strumenti dissuasivi altrettanto rigorosi e, dall’altro, valorizzare, dentro e fuori la famiglia e in generale nella comunità, la Cultura della Salute puntando sul genere più sensibile: le donne, ed è per questo che le donne debbono restare più a lungo in buona salute!

Chi come Onda, ne promuove la valorizzazione, merita il mio plauso incondizionato.

La prevenzione deve, infatti, passare attraverso la capillare adesione consapevole e la convinzione che non basta diventare ottuagenari ma bisogna arrivarci, se non in perfetta, almeno in buona salute e centrare l’obiettivo è possibile solo se viene approntato un programma strutturato che cominci molti decenni prima e che abbia nei sani stili di vita il suo fulcro.

Lo Stato deve far fino in fondo la sua parte e io per quanto me ne sarà data possibilità lo farò. Anzitutto garantendo, oltre all’igiene, la rigorosa tracciabilità e la sicurezza degli alimenti in tutta la filiera, aria e acqua salubri e agendo affinché vi sia un controllo maniacale del rispetto dei parametri, definiti con oggettività e autorevolezza scientifica: e non che, per esempio, si innalzino le soglie di tolleranza, come è successo a suo tempo per l’atrazina. Dato poi che, negli ultimi anni, sono stati privatizzati gli acquedotti, l’imperativo deve essere che lo Stato faccia valere anche in questo caso la sua posizione di controllore rigoroso, affinché non vengano distribuiti alla popolazione dagli acquedotti acque, anche solo potenzialmente, insalubri.

L’intendimento, a suo tempo, pareva che fosse quello di demandare ai privati la gestione per la necessaria riqualificazione della rete idrica nazionale prevalentemente obsoleta puntando sull’efficienza del privato ma, soprattutto a causa di gravi carenze nel controllo sull’esatta esecuzione di contratti e concessioni, così non è stato.

È in questo che il genere fa la differenza perché la donna è più sensibile, meno corruttibile, più coscienziosa e attenta, quindi penso che bisognerebbe far sì che più donne fossero dedicate ai controlli in generale.

È infatti anche solo istintivamente più portata a proteggere i componenti più fragili della sua famiglia siano essi i più piccoli, siano essi disabili o anziani compromessi.

C'è chi stima che politiche efficaci di prevenzione nel lasso temporale di tre decenni, potrebbero ridurre del 40% le patologie strettamente legate agli stili di vita, quali diabete, ipertensione, dislipidemia, malattie coronariche e cerebrovascolari, scompenso cardiaco, Bpco, tumori della trachea, dei bronchi, del polmone, del colon, della mammella, dello stomaco solo per esemplificare e io credo che siano stime prudenziali, perché – come amo ripetere – ‘prevenzione’ non fa rima con ‘fatturazione’.

Per generare il cambio di paradigma, ben vengano studi aperti alla sensibilizzazione della priorità della prevenzione, anche se nel contesto della trattazione di tematiche più ampie, come il Libro bianco di Onda, a cui è destinato questo mio intervento, che ho voluto focalizzare sulla prevenzione.

Iniziative, nel solco delle sollecitazioni delle reti formali e informali, che favoriranno il decisore legislativo a intraprendere le più appropriate iniziative affinché tali lavori siano capitalizzati tenendoli nella debita considerazione, perché – come noto – per ogni euro investito in prevenzione ci sarà in futuro un risparmio di 3/4 euro complessivi nelle cure sanitarie e socio sanitarie.

Per introdurre azioni incisive in materia di prevenzione sanitaria, occorre un patto intergenerazionale in cui la donna funge da perno, sin dalla prima infanzia.

Ritengo che si debba iniziare a formare le donne e gli uomini di domani dalla scuola dell'obbligo, con percorsi educativi di persuasione dove, a cominciare dall'alimentazione, si insegni che la ricombinazione dei diversi cibi possa generare effetti benefici se assunti variamente in modo corretto e viceversa suscettibili di nocimento se privi dei nutrienti necessari e non accompagnati da altre pratiche salutari in tema di contrasto ai danni derivanti dal fumo, dal sovrappeso, dall'abuso di sostanze lecite e illecite che generano dipendenza, rimarcando il beneficio derivante dall'attività fisica.

Promuovere benessere in tutte le diverse fasi della vita consentirà di ridurre gradualmente e ritardare man mano l'insorgenza anche di quelle patologie peculiarmente di genere e fortemente invalidanti come mal di schiena, disturbi degli organi dei sensi, cefalee, depressione e ansia, demenze di cui le donne sono particolarmente esposte e che maggiormente pesano in termini di costi sociali e sanitari.

Lo studio Onda affronta, anche dal punto di vista clinico psicologico, il disagio conseguente al gravoso spesso eccessivo carico di cura, che la cronicizzazione di patologie derivanti da scorretti stili di vita e pratiche comportamentali incongrue riversa, prevalentemente, sulle donne nel contesto familiare.

Per quanto mi riguarda, terrò presente e utilizzerò il più possibile le evidenze oggettivizzabili che emergono dalla ricerca sulla rilevanza di genere nel lavoro di assistenza e cura, per cercare di armonizzarle nel mio

attuale ruolo su scala nazionale in dettami legislativi, facendo anche valore aggiunto di quanto già promosso in ambito regionale, di cui la legge n. 15 del maggio 2015 di Regione Lombardia ne è un esempio a testimonianza.

La necessità di formazione e conseguente valorizzazione dell'assistente familiare formale e informale deve assurgere a dignità di ruolo riconosciuto nell'ordinamento e io, anche con l'aiuto di Onda, cercherò di farmene carico.

Un sentito ringraziamento per chi ci insegna che si può fare di più con meno risorse, investendo sul rafforzamento dei processi di mutuo aiuto intergenerazionale e riconoscendo l'assistenza familiare, a tutti gli effetti, tra gli interventi e servizi alla persona in ambito sanitario, socio sanitario e assistenziale.

Maria Cristina Cantù

Vice Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato

3.

Come ricordato anche in questo Libro bianco, si deve a una cardiologa, Bernadette Healy, la prima citazione, sul *New England Journal of Medicine*, di una "medicina di genere", una medicina riferita specificamente alle donne. Era il 1991 e da allora, poco alla volta, è cambiato in tutto il mondo l'approccio e la prospettiva globale di studio e valutazione sul tema delle disuguaglianze uomo donna rispetto alla salute.

Conosco Onda dalla sua nascita, nel 2005 e credo che sicuramente anche a questa associazione e ai professionisti che l'hanno fondata e partecipano ai progetti che l'associazione promuove, vada riconosciuto il merito di aver contribuito a rendere familiare anche in Italia, l'espressione "medicina di genere".

Negli ultimi anni anche nel nostro paese la situazione in questo campo si è molto evoluta. A livello nazionale o regionale, sono state elaborate linee guida specifiche per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle varie patologie, dedicate espressamente alle donne e, dallo scorso anno, grazie a un accordo della Conferenza Nazionale Permanente dei Presidenti dei Corsi di laurea in Medicina e Chirurgia, l'insegnamento della medicina di genere è entrata, o sta per entrare, nei programmi delle facoltà di medicina delle nostre università. Si è finalmente compreso che la medicina di genere non è una medicina per le donne (lo dimostrano per esempio gli studi sull'osteoporosi), ma può rappresentare un passo importante verso una medicina personalizzata, in grado di offrire programmi individualizzati di prevenzione, diagnosi e terapia.

Il sesto rapporto Onda sulla salute della donna, come sempre approfondito e ricco di dati preziosi, ci racconta come, soprattutto in seguito a cambiamenti nello stile di vita delle donne, siano cambiate la prevalenza e l'incidenza di alcune patologie nelle donne: più stress e vita frenetica corrispondono a un aumento delle patologie cardiovascolari; più fumo di sigaretta a cominciare dall'adolescenza, esita in un aumento del tumore del polmone; le donne vivono di più, ma in concomitanza all'aumento dell'aspettativa di vita, aumentano le patologie croniche (per esempio diabete, artrosi) e neuro degenerative. Le donne vivono più a lungo degli uomini, ma piene di acciacchi. Lo studio poi, conferma purtroppo che esiste ancora disparità di accesso alle cure sul territorio nazionale, con un gap evidente tra centro nord e sud del paese.

La parte più coinvolgente e interessante di questo sesto rapporto, tuttavia, perché affronta un tema spesso trascurato, è la seconda, dedicata al ruolo dei caregiver e nello specifico al ruolo della donna nella sua funzione di caregiver familiare. Viene ulteriormente documentato come il ruolo di cura, da sempre, nella società italiana sia attribuito alle donne.

Si tratta di un ruolo difficile, totalizzante, che porta a trascurare la propria salute, a dimenticare le proprie esigenze, ad autoescludersi da una normale vita sociale e lavorativa, anche ad ammalarsi.

Nell'ottica del legislatore, ricerche di questo tipo acquistano il loro pieno valore solo se portano a riflessioni e conseguenti proposte legislative.

La cura dei pazienti cronici, disabili, che necessitano di assistenza a lungo termine, rappresenta uno dei principali problemi per i nostri sistemi di welfare. L'invecchiamento della popolazione, la diminuita disponibilità economica delle famiglie, l'alto costo della istituzionalizzazione di questi malati, fa sì che l'assistenza a domicilio da parte di un familiare, quasi sempre la madre, la moglie, la figlia, qualche volta anche i figli o i nipoti, diventi parte integrante e indispensabile del sistema di welfare di ogni stato. Lo scorso anno, nella Legge di Bilancio, con un emendamento della Senatrice Bignami, poi sottoscritto da altri 155 Senatori, nel nostro paese è stato riconosciuto il ruolo del caregiver familiare, come già avvenuto in molti paesi europei ed extraeuropei. Contestualmente è stato creato un fondo di 60 milioni di euro, 20 all'anno per tre anni, finalizzato a provvedimenti di sostegno per i caregiver. Valorizzare e sostenere questo ruolo deve essere un obiettivo di questa legislatura, mediante l'approvazione di una legge ad hoc volta alla stabilizzazione del fondo di sostegno e che stabilisca livelli equi di aiuti economici, sicurezza previdenziale, norme certe di conciliazione dei tempi di cura e di lavoro. Si deve riconoscere che quello del caregiver è un lavoro usurante e deve essere portata a sistema la collaborazione e l'integrazione con i servizi socio assistenziali, grazie a un rapporto stretto e personalizzato con il medico curante e tutto il personale

sanitario. Alcuni progetti di legge sono già stati depositati, ricordo la proposta Candiani-Petrosino e la proposta Stefani, per il riconoscimento anche dello “studente caregiver”. Vorrei inoltre ricordare anche il ddl Centemero presentato alla Camera e il ddl Cantù presentato al Senato per la riduzione dell’aliquota dell’imposta sul valore aggiunto su prodotti beni e servizi essenziali per l’infanzia, la disabilità e la non autosufficienza. Sono certa che su questo tema tutte le forze politiche collaboreranno per arrivare, spero in breve, all’approvazione definitiva di un testo completo e condiviso, che soddisfi le esigenze dei malati e di chi, con grande sacrificio e dedizione li assiste, nell’ottica di equilibrare e condividere la responsabilità di un servizio socio sanitario indispensabile.

Rossana Boldi

Vicepresidente Affari Sociali della Camera dei Deputati

4.

C’è un’ennesima problematica che si è aperta negli ultimi anni con crescente forza sull’universo femminile, il più penalizzato dalla crisi di sistema in cui il nostro Paese è intrappolato da anni. Il Libro bianco sulla salute delle donne ce li riporta all’attenzione uno a uno, senza fare sconti o edulcorare verità innegabili soprattutto a chi – le istituzioni in primo piano – hanno il dovere di intervenire con progetti mirati e consistenti fondi. Il tema privilegiato per questa VI edizione – il “caregiving” – ci consegna uno spaccato di una Italia che sul versante dell’assistenza ai malati cronicizzati ha ancora molta strada da fare. Diciamolo: le famiglie non sono sufficientemente supportate nella cura quotidiana ai loro cari affetti da patologie particolarmente invasive e invalidanti, e questo – si dirà – lo sapevamo. Ciò che evidentemente non è sufficientemente chiaro e su cui il Libro bianco accende l’ennesimo faro, è quanto gli effetti della malattia di un figlio, di un fratello, di una madre o di un padre, si ripercuotano in modo travolgente sull’intero nucleo familiare, in particolare sulle donne, e di conseguenza, sull’intero sistema sociale.

L’ultima analisi dell’Istat, per quanto concerne salute e invecchiamento, stima che il 17,4% della popolazione italiana (pari a 8,5 milioni) è caregiver, mentre la ricerca Ipsos Farindustria del 2018 ci dice in tempo reale che 9 donne su 10 del campione intervistato è investito del problema, seppur con differenti gradi di intensità.

Insomma, c’è un esercito silenzioso di donne che ogni giorno paga sulla propria pelle, e senza alcun efficace sostegno, il peso di un ruolo che ha radici e connotazioni culturali antiche e a poco, in questo specifico contesto,