

SPECIALE
RAPPORTO
ONDA

SESTA EDIZIONE DEL LIBRO BIANCO
SULLA SALUTE DELLA DONNA

Caregiving, salute e qualità della vita

La sesta edizione del Libro Bianco è dedicata ai caregiver: un esercito silenzioso di oltre 8,5 milioni di italiani, per lo più donne, che si dedica alla cura in ambito sanitario sopportando costi elevati soprattutto in termini di salute fisica e psichica nonché di vita sociale e lavorativa

Ogni due anni, con il sostegno di Farmindustria, l'Osservatorio Nazionale sulla salute della donna 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.



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

PARTE 1

La popolazione femminile

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 1/3 della popolazione di età inferiore ai 18 anni è in sovrappeso; mentre 1 persona su 10 è obesa.



Prevenzione primaria e secondaria

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.

Malattie cardiovascolari, tumori e depressione maggiore

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 over 70: 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 va dai 15 ai 45 anni e in alcune stagioni della vita**.



Caregiving: un "lavoro" da donne

L'86% DELLE DONNE è impegnato con diversi gradi di intensità nell'assistenza a familiari ammalati, figli, partner o più spesso genitori. Una su 3 se ne prende cura senza ricevere aiuto e solo 1 su 4 è agevolata dal punto di vista lavorativo. Quando a stare male è lei, il 68% delle donne con alto tasso di coinvolgimento nel caregiving si cura da sé.

È necessario tutelare da un punto di vista previdenziale, sanitario e assicurativo la figura del caregiver.

Le donne hanno un'aspettativa di vita più lunga, – 84,9 anni, contro gli 80,6 degli uomini – ma meno anni "in buona salute" - 57,8 anni rispetto ai 60 per gli uomini. Sono aumentate le fumatrici. Sono meno in sovrappeso rispetto agli uomini, ma praticano meno sport e sono più sedentarie.



Osservatorio nazionale sulla salute della donna



FRANCESCA MERZAGORA
Presidente Onda

Caregiver: necessaria maggiore tutela in Italia

“La donna è al centro del sistema salute, ma anche del processo di cura dei soggetti più fragili e ciò determina un carico assistenziale che impatta notevolmente sulla salute e sulla qualità della vita. Come Osservatorio, che ha nell'ambito delle proprie attività uno sguardo attento alle persone ricoverate in ospedale attraverso i Bollini Rosa e al mondo degli anziani attraverso i Bollini RosaArgento, dedicare un volume di approfondimento al tema dei caregiver di malati e anziani rappresenta un impegno di particolare significato. Si tratta di un esercito, secondo i dati Istat 2011, di oltre 15 milioni di persone a volte anziane loro stesse e prevalentemente donne, che attende un riconoscimento non solo economico, ma anche 'affettivo' per il loro ruolo. Infatti, l'Italia ad oggi è uno dei pochi Paesi in cui tale figura non gode di sufficiente tutela. Ci auguriamo che in concomitanza all'uscita di questo volume vengano disciplinati tutti i diritti e le agevolazioni di chi presta assistenza familiare”.



Ci auguriamo che in concomitanza all'uscita di questo volume vengano disciplinati tutti i diritti e le agevolazioni di chi presta assistenza familiare



MASSIMO SCACCABAROZZI
Presidente Farmindustria

Il caregiving è donna

“È la donna – come emerge dallo studio Onda – a tenere le fila del corretto stile di vita della famiglia e delle condizioni di salute di marito, figli e genitori. E ricopre un ruolo da 'manager familiare' fondamentale per il benessere e la cura di tutti. Basti pensare al corretto uso dei farmaci, all'aderenza terapeutica, al dialogo con il medico di famiglia o con gli specialisti. Per occuparsi degli altri, spesso trascura se stessa, anche nella gestione della propria malattia. La donna va sostenuta di più e meglio. L'industria farmaceutica ne è consapevole perché è 'rosa'. Con una quota al femminile che supera il 40% del totale degli addetti, con punte di oltre il 50% nella R&S. Proprio per questo – da diversi anni – si è dotata di un welfare all'avanguardia: dalla previdenza alla sanità integrativa, dai servizi di assistenza a misure per 'dilatare' il tempo (mensa, carrello della spesa, smart working). Le aziende vogliono insistere sul fattore 'D'. Per migliorare concretamente la qualità di vita dell'universo femminile e dell'intera famiglia”.



La donna va sostenuta di più e meglio. L'industria farmaceutica ne è consapevole perché è 'rosa'. Con una quota al femminile che supera il 40% del totale degli addetti

SPECIALE RAPPORTO ONDA OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE DELLA DONNA



La seconda parte del volume è incentrata sul *caregiving*, ossia il lavoro assistenziale rivolto a persone malate o disabili non più autosufficienti

PARTE 2

Caregiving Inquadramento del concetto e del ruolo

IL CAREGIVER SI TROVA SPESSO ad avere compiti propriamente infermieristici come eseguire medicazioni e somministrare farmaci, talvolta intervenendo anche sui dosaggi, sempre dietro indicazione 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 1/4 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 3/4 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 pro-



La formazione tecnica e psico-sociale è un elemento cruciale

ALBERTO PILOTTO

Direttore Dipartimento Cure Geriatriche, Ortogeriatrics e Riabilitazione - Area delle Fragilità, E.O. Ospedali Galliera, Genova

“È noto che le donne vivono più a lungo degli uomini ma purtroppo questi ‘anni in più’ sono gravati da una maggiore disabilità e fragilità. Di conseguenza le necessità e quindi il carico assistenziale a domicilio, in RSA, ma anche in ospedale, riguardano principalmente le donne. Il paradosso è che proprio le donne sono anche le principali fornitrici di assistenza come caregiver del coniuge e dei familiari più anziani, ma anche come caregiver professioniste in casa e in strutture sanitarie. La formazione tecnica e psico-sociale è un elemento cruciale per garantire un'assistenza appropriata degli anziani disabili e fragili”.



cesso 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 antepo- nendo quella del paziente che accudiscono e si trovano così a rimandare viste 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.

“**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**”

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 socio-sanitario.

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 équipe multidisciplinari; mentre per i servizi di **assistenza online, “Info_rare” promosso dalla Fondazione Telethon** per le malattie genetiche rare.

SPECIALE RAPPORTO ONDA OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE DELLA DONNA



Il messaggio del Ministro per la famiglia e la disabilità Lorenzo Fontana in occasione della presentazione della VI edizione del Libro Bianco dedicato ai caregiver presso la Camera dei Deputati



LORENZO FONTANA
Ministro per la famiglia e la disabilità

Ringrazio l'Osservatorio nazionale Onda per il suo lavoro di analisi, di studio e per l'impegno nella promozione e nella tutela della salute della donna. La nascita del nostro Ministero risponde all'esigenza di dare rappresentanza istituzionale unitaria alle persone con disabilità e ai loro familiari, cercando di garantire loro risposte il più possibile puntuali.

Siamo coscienti che oggi l'imprescindibile ruolo di cura dei caregiver sia assunto in primis dalle famiglie e dalle donne. Ed è per questo che – nel redigere le linee guida e i criteri del primo codice delle persone con disabilità, a cui abbiamo già iniziato a lavorare – saranno previste particolari misure per sostenere proprio le donne e le madri che dedicano la loro vita a persone e figli con disabilità.

In generale nel nuovo codice la figura del caregiver sarà centrale perché direttamente posta in relazione alla tutela e all'integrazione multidimensionale della persona con disabilità, intesa quindi nel suo profilo relazionale, soprattutto nel rapporto con chi presta le cure.

Pensiamo a un modello in cui istituzioni e famiglie siano sinergici nell'azione di comune supporto a chi ha un congiunto malato, con disabilità e bisognoso di cure.

Il concetto originario di famiglia, nella sua etimologia, esprime, il 'mettersi al servizio' dei propri cari. In questo fondamentale ruolo nessuno deve essere lasciato solo. Per quel che attiene alla più stretta attualità tengo a precisare che in bilancio abbiamo ottenuto un primo e importante risultato: il potenziamento dei principali fondi della disabilità, a partire dal Fondo per le non autosufficienze, incrementato di 100 milioni di euro, resi strutturali. E strutturale abbiamo reso anche il fondo caregiver, con un potenziamento complessivo delle somme stanziare. A testimonianza della capillarità del nostro approccio, è inoltre in fase di avvio l'istituzione di un tavolo tecnico – d'intesa col Miur – per delineare, anche nell'ambito della formazione universitaria, delle misure stabili a sostegno degli studenti con disabilità o che hanno nel proprio nucleo familiare una persona con disabilità e che ne hanno cura. Il lavoro è ancora lungo e difficile, ma i risultati che stanno arrivando sono importanti, perché ci consentono di essere concretamente vicini alle persone più fragili e alle loro famiglie.

Il messaggio della Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati Marialucia Lorefice



MARIALUCIA LOREFICE
Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

Sono lieta che il tema scelto quest'anno dall'Osservatorio Onda per il suo Libro Bianco sia il Caregiving, ossia l'attività di cura prestata a titolo gratuito e volontario nei confronti di un familiare in una condizione di non autosufficienza a causa di una grave malattia, dell'età o di una disabilità.

Un fenomeno, tra l'altro, in costante crescita nel nostro Paese, anche a causa dell'invecchiamento della popolazione e che vede protagoniste principalmente le donne, per indole maggiormente inclini a dedicarsi al benessere dei più fragili. Dopo anni di silenzio e indifferenza, durante la XVII Legislatura, abbiamo condiviso con le diverse forze parlamentari l'opportunità di definire la figura giuridica del Caregiver ed è stato istituito un apposito Fondo ad essa dedicato con una dotazione di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019, 2020. Oggi è nostra intenzione fare di più, e quindi normare i diritti di un profilo così importante per il nostro tessuto sociale, per troppo tempo privo delle necessarie tutele.

Vi sono proposte di legge a tutela del Caregiver in entrambi i rami del Parlamento: alla Camera, ad esempio, abbiamo il testo della collega Celeste

D'Arrando (M5S). Al Senato è già iniziato l'iter in sede redigente di diversi disegni di legge presso la Commissione Lavoro e l'obiettivo dichiarato dalla Presidente Nunzia Catalfo è quello di procedere speditamente all'approvazione del provvedimento.

Le proposte in campo prevedono specifiche misure di sostegno, sia di tipo economico che di conciliazione con l'attività lavorativa per chi presta assistenza.

In particolare, il ddl n. 555 della Senatrice del M5S Simona Nocerino punta a riconoscere i contributi figurativi a carico dello Stato per tutto il periodo di assistenza e la possibilità di accedere al pensionamento anticipato al raggiungimento dei 30 anni di contributi. Sono previste inoltre tutele per le malattie professionali e l'adeguamento dei LEP e dei LEA in favore dei Caregiver. Come Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati voglio manifestare il mio impegno affinché si concluda al più presto l'iter legislativo.

Contributi istituzionali

1

Donne: senza di loro il nostro sistema di welfare non sarebbe sostenibile

Uno dei principali temi che il nostro sistema di welfare si trova ad affrontare è rappresentato oggi dalle necessità di cura dei pazienti affetti da malattie croniche e dei pazienti disabili. Si tratta quindi di cambiare definitivamente l'ottica, e pensare ad un sistema di cure territoriali che permetta la completa presa in carico di questi pazienti, sempre più numerosi dato anche l'invecchiamento della popolazione.

Il libro bianco mette a fuoco, nella sua seconda parte, una figura centrale nell'assistenza di questi pazienti, quella del caregiver familiare. Si tratta soprattutto di donne, mogli, madri, figlie, che dedicano con grande sacrificio parte della loro vita a questo compito.

Senza di loro il nostro sistema di welfare non sarebbe sostenibile, come viene ben evidenziato grazie anche da questo rapporto.

Compito della politica saper cogliere i suggerimenti che scaturiscono da questo studio e agire concretamente, come legislatori, con provvedimenti di tutela e aiuto concreto ai loro bisogni.

ON. ROSSANA BOLDI

Vice Presidente
Commissione Affari Sociali,
Camera dei Deputati

2

In Commissione Lavoro del Senato è iniziata la discussione dei disegni di legge in materia

Esiste nel nostro Paese una risposta al bisogno di cura e di assistenza di milioni di persone che si regge quasi esclusivamente sulla famiglia. Ad oggi nel nostro ordinamento, ad eccezione dell'Emilia Romagna, non è previsto il riconoscimento giuridico e sociale delle migliaia di persone, in maggioranza donne, che quotidianamente prestano assistenza materiale, psicologica e morale a milioni di soggetti disabili bisognosi di cure continuative. Credo sia giusto che lo Stato valorizzi e sostenga questa scelta d'amore, perché il caregiver familiare oltre a farsi carico dell'organizzazione delle cure e dell'assistenza del proprio congiunto, può trovarsi a vivere una personale condizione di disagio fisico e psicologico oltreché economico. Molti di essi infatti sono costretti a chiedere il part-time o il telelavoro se non a lasciare del tutto il lavoro. In Commissione Lavoro del Senato è iniziata la discussione dei disegni di legge in materia. Mi auguro che ci sia, da parte di tutte le forze politiche, la volontà di approvare una legge in grado di tutelare tutte quelle persone che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prendono cura, ogni giorno, di una persona cara in condizione di non autosufficienza.

SEN. PAOLA BOLDRINI

Membro Commissione
Igiene e Sanità, Senato
della Repubblica



3

Un importante valore sociale che deve essere riconosciuto

Il Caregiving è uno dei temi che, insieme alla Commissione Affari Sociali della Camera e alla collega del Senato Simona Nocerino, stiamo portando avanti. A conferma di quanto suddetto abbiamo depositato in entrambi i rami del Parlamento una Proposta di Legge per il Riconoscimento del Caregiver Familiare, che attualmente è in discussione in commissione al Senato. Spesso i Caregiver familiari, nella maggior parte dei casi donne, rinunciano alla loro vita e anche alla propria attività lavorativa per dedicarsi ad un proprio familiare 24 ore su 24. Per questo la figura del Caregiver familiare ha un importante valore sociale che va ad incidere soprattutto sul benessere e la qualità della vita delle persone con disabilità e anziani non autosufficienti e che deve essere riconosciuta.

ON. CELESTE D'ARRANDO

Membro della XII
commissione Affari Sociali
della Camera

4

Ecco perché non c'è davvero tempo da perdere

La questione dell'offerta assistenziale e del welfare deve essere centrale nel dibattito politico e diventare punto di forza del Sistema sanitario nazionale, un sistema che a mio avviso necessita di una revisione generale che sia in grado di rispettare il diritto alla cura di tutti i cittadini e il lavoro di chi li assiste, dentro e fuori gli ospedali. E, per quanto riguarda il fondo istituito ad hoc con la legge di bilancio 2018, bisognerà ora capire quanto c'è a disposizione per il caregiving dallo Stato, dalle Regioni e dai Comuni. In questo contesto, c'è da fare una seria riflessione sul ruolo di caregiver che è femminile nell'80 per cento dei casi. Un compito gravoso che ha effetti pesantissimi sulla salute psico-fisica e sulla qualità della vita delle donne. Basti dire che, come hanno messo nero su bianco diverse ricerche, le donne che assumono su sé stesse la responsabilità del compito assistenziale del malato senza avere alcuna preparazione specifica su come fronteggiare la complessità dell'impegno, anche a livello psicologico, finiscono loro stesse per ammalarsi. Solo nel 14 per cento dei casi, infatti, si appoggiano a un aiuto esterno, complici redditi bassi e disoccupazione crescente. Ecco perché non c'è davvero tempo da perdere.

SEN. MARIA RIZZOTTI

Membro Commissione
Igiene e Sanità, Senato
della Repubblica

SPECIALE RAPPORTO ONDA OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA SALUTE DELLA DONNA



In molti trascurano la propria salute

Il carico di lavoro che il caregiver si trova ad affrontare quotidianamente, che va dall'accudimento generale a compiti propriamente infermieristici come eseguire medicazioni e somministrare farmaci a mansioni burocratiche, ha un forte impatto sulla salute psicofisica e sullo stile di vita. In molti trascurano la propria salute antepoendo quella della persona 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. Inoltre, a livello psichico hanno un forte carico di stress che può rivelarsi attivatore di malattie e depressione, fino ai casi più estremi dove il caregiver può sperimentare la sindrome del burnout, uno stato di esaurimento emotivo, mentale e fisico causato da uno stress prolungato nel tempo legato ad un carico eccessivo di lavoro e problemi familiari. In aggiunta, il cambiamento di abitudini e la mancanza di tempo libero modificano le relazioni affettive e familiari portando all'isolamento.

L'attenzione volta al caregiver equivale al prendersi cura del paziente

VINCENZO SILANI
Direttore U.O. Neurologia e Stroke Unit,
IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano



“Il ruolo del caregiver nella gestione del paziente affetto da patologia neurologica è determinante. Oggi siamo consapevoli che l'attenzione volta al caregiver equivale, infatti, al prendersi cura del paziente medesimo. La donna, compagna o badante, rappresenta l'ossatura del sistema di caregiving. Questo ruolo, spesso sottostimato, è al contrario centrale fino a meritare un'attenzione particolare sia nella formazione assistenziale medica che educativa più ampia. L'Università degli Studi di Milano ha infatti organizzato dal 2005 un corso di formazione per assistenti familiari di pazienti con malattie neurologiche avanzate, contribuendo in modo determinante a rendere più efficace la presa in carico del paziente in Italia”.

Il profilo dei caregiver

Sono un vero e proprio esercito le donne caregiver ossia che “si prendono cura” di familiari ammalati, figli, partner o più spesso genitori con diversi gradi di intensità. Lo fanno 86 donne su 100.

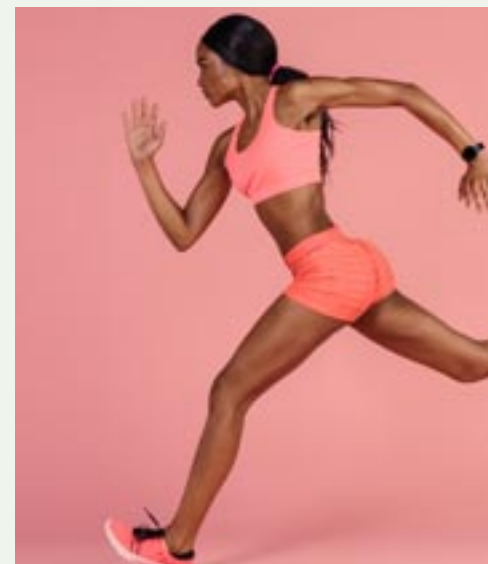
86/100

Le donne caregiver che “si prendono cura” di familiari ammalati, figli, partner o più spesso genitori con diversi gradi di intensità

Un terzo di queste si occupa dei propri cari senza aiuti, solo la metà fa affidamento su collaborazioni saltuarie in famiglia e soltanto nel 14% dei casi si appoggia a un aiuto esterno. Per le donne lavoratrici la situazione si aggrava ulteriormente dal momento che solo 1 su 4 può avere accesso al part-time, allo smart working o agli asili assistenziali.

E quando sono le donne a stare male?

Nel 46% dei casi di problemi lievi di salute e nel 29% delle situazioni più gravi, la donna si prende cura di sé stessa da sola. Ben il 68% delle donne, con alto tasso di coinvolgimento nel caregiving, è totalmente autonoma nella gestione delle proprie problematiche di salute, talvolta anche fortemente invalidanti. Per quanto riguarda la salute delle donne il Libro bianco conferma che, nonostante vivano più a lungo – 84,9 anni, contro gli 80,6 degli uomini –, hanno un'aspettativa di vita “in buona salute” di 57,8 anni rispetto ai 60 per gli uomini perché più soggette a fragilità, polipatologie, perdita di autosufficienza e più predisposte a disturbi cognitivi e depressivi.



Stili di vita

Fumo

Il Libro bianco registra per la prima volta una differenza minima tra i generi sul fumo di tabacco: le donne fumatrici sono aumentate da 4,6 milioni (2016) a 5,7 (2017), mentre gli uomini fumatori sono parallelamente diminuiti da 6,9 a 6 milioni, portando le percentuali di fumatori rispettivamente al 20,8% e 23,9%.

4,6 → **5,7**
milioni nel 2016 milioni nel 2017

Alcol

Le consumatrici a rischio per alcol sono invece meno della metà dei consumatori, rispettivamente il 9,1% e il 23,2%.

Attività fisica

Nonostante le donne in sovrappeso siano meno degli uomini (27,2% contro 44,5%), sono loro a praticare meno sport e a essere più sedentarie: solo il 20,8% fa attività sportiva con continuità e il 43,4% è sedentaria, contro, rispettivamente il 29,7% e il 34,8% degli uomini.