

STRESS, SALUTE E DIFFERENZE DI GENERE NEI "CAREGIVER" FAMILIARI



Marina Petrini¹, Antonio d'Amore¹, Flavia Chiarotti²,
Marta Borgi², Alessandra Carè¹ ed Elena Ortona¹

¹Centro di Riferimento per la Medicina di Genere, ISS

²Centro di Riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale, ISS

RIASSUNTO - I "caregiver" familiari sono coloro che si prendono cura di un familiare non autosufficiente per malattia o per disabilità, in maniera continuativa e gratuita. I dati presentati derivano da uno studio di tipo osservazionale basato esclusivamente sulla raccolta di questionari di autovalutazione dello stato di salute, sia fisica che mentale, compilati online da due popolazioni di "caregiver" familiari: quelli che si occupano di persone con demenza/Alzheimer (gruppo AD) e quelli che si occupano di persone con disturbi del neurosviluppo/Disturbo dello Spettro Autistico (gruppo ASD). I dati preliminari, relativi a 201 questionari riferiti alla Regione Lazio, indicano una percezione dello stress più elevata nei "caregiver" del gruppo AD rispetto al gruppo ASD. Inoltre, in entrambi i gruppi le donne mostrano maggiore stress e maggiori sintomi depressivi rispetto agli uomini, con differenze più significative nel gruppo ASD.

Parole chiave: sesso/genere; stress; caregiver

SUMMARY (*Stress, health and gender differences in family caregivers*) - Family caregivers are the unpaid people who continuously take care of not self-sufficient family members. Our data have been gathered according to an observational study based on collecting self-reported online questionnaires, relative to both mental and physical health. The survey has been undertaken by two groups of family caregivers: the ones looking after relatives affected by dementia/Alzheimer's Disease (AD) and the ones looking after relatives affected by neurodevelopmental disorders/Autism (ASD). Preliminary results of the pilot study, referred to 201 questionnaires collected in the Lazio Region, indicate a higher perception of stress in the caregivers of the AD group compared to the ASD group, with women showing in both groups greater stress and more depressive symptoms than men, with more significant differences in the ASD group.

Key words: sex/gender; stress; caregiver

marina.petrini@iss.it

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) da anni mostra un forte interesse per i tanti aspetti legati alle differenze di genere e il 1° gennaio 2017 è stato istituito il Centro di riferimento per la Medicina di Genere (MEGE) con l'obiettivo di promuovere, condurre e coordinare attività che tengano conto dei differenti bisogni di salute della popolazione dovuti a differenze di sesso (differenze biologiche) e di genere (differenze socio-economiche e culturali). Il Centro MEGE ha tra i suoi obiettivi principali: la promozione della ricerca dei meccanismi fisiopatologici responsabili delle differenze di sesso e genere e di come questi abbiano effetti sulla salute e sullo stile di

vita di ogni persona e lo sviluppo di attività formative e divulgative dedicate alla diffusione della medicina genere-specifica.

Condizione essenziale è stata, all'inizio del 2018, l'approvazione della Legge 3/2018 che per la prima volta in Europa garantisce e promuove l'inserimento del parametro "genere" in tutte le specialità mediche e nei tanti aspetti che riguardano la salute. A seguito della Legge, il Centro MEGE e il Ministero della Salute hanno predisposto un Piano attuativo per l'applicazione e la diffusione della medicina di genere nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN) in grado di individuare le principali azioni da realizzare a livello ►

nazionale e regionale/locale. Presso l'ISS ad aprile 2021 è stato quindi istituito un Osservatorio dedicato alla medicina di genere con il compito di monitorare le attività, individuare indicatori specifici e proporre possibili azioni di miglioramento, con il fine ultimo di portare un progresso nell'SSN in termini di appropriatezza ed equità nelle cure.

È importante chiarire che per una corretta applicazione della medicina di genere non dobbiamo mirare all'uguaglianza (misure uguali per tutti gli individui quale che sia il loro sesso/genere), ma all'equità, che vuol dire predisporre attività/azioni tenendo conto delle necessità/specificità che caratterizzano ogni persona (o gruppi di persone) evitando gli stereotipi di genere. In linea con questo, il Piano Nazionale per la Prevenzione 2020-2025 ha inserito l'approccio di genere come cambio di prospettiva affinché la valutazione delle variabili biologiche, ambientali e sociali, dalle quali possono dipendere le differenze dello stato di salute tra i sessi, diventi una pratica ordinaria al fine di migliorare l'appropriatezza degli interventi di prevenzione e contribuire a rafforzare la "centralità della persona".

Risultati

Tra i progetti di ricerca promossi dal Centro MEGE, vi è lo studio dal titolo *Differenze di genere nello stato di salute in due popolazioni di "caregiver" familiari: uno studio pilota*. Il Progetto di ricerca, in questa fase di sperimentazione pilota, ha riguardato la raccolta dati nella sola Regione Lazio, tramite la somministrazione ai "caregiver" di un questionario online.

I "caregiver" familiari o informali assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile non autosufficiente, in maniera gratuita e continuativa nel tempo. Si distinguono dai "caregiver" formali che sono i professionisti della salute o i badanti che prestano la cura in maniera retribuita. Non si ha una stima ufficiale del numero dei "caregiver" familiari in Italia, ma la indagine Istat 2018 sul tema della riconciliazione lavoro e famiglia indica che sono circa 3,5 milioni e in misura maggiore donne.

I "caregiver" familiari riferiscono generalmente una bassa qualità di vita rispetto alla popolazione generale, associata a una percezione di forte stress e scarsa salute fisica e mentale (1-5). Inoltre, numerosi studi hanno evidenziato differenze di genere nella risposta allo stress, in particolare in coloro che sono sottoposti a

uno stress cronico elevato quale può essere l'assistenza a una persona con deficit cognitivi o disabilità (6, 7). Tuttavia, non sono stati valutati i potenziali rischi per la salute associati allo stress cronico anche in considerazione delle differenze di genere.

Il Progetto di ricerca è volto a studiare alcuni determinanti di salute, dando risalto alle differenze uomini/donne, in due popolazioni scelte come modello di studio: "caregiver" familiari di assistiti con demenza o malattia di Alzheimer e di assistiti con disturbi del neurosviluppo, in particolare il disturbo dello spettro autistico. Importante sottolineare che si tratta di dati di salute di tipo soggettivo e non oggettivo, in quanto riferiti dai "caregiver" attraverso le risposte al questionario online.

I primi risultati, ottenuti su un campione di 201 "caregiver" della Regione Lazio, sono stati mostrati in occasione del Convegno dal titolo *Stress, salute e differenze di genere nei "caregiver" familiari*, organizzato dal Centro MEGE-ISS, in collaborazione con il Centro di Riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale-ISS, tenutosi il 24 maggio 2023 presso l'ISS.

I primi risultati hanno messo in evidenza una distribuzione dell'attività di cura molto sbilanciata verso il genere femminile (circa l'80% dei "caregiver" familiari sono donne). Anche la percentuale di tempo passata in un'occupazione lavorativa è a svantaggio delle donne "caregiver", che spesso si vedono costrette a lavorare part-time o a ritirarsi anticipatamente dal lavoro o a non entrare affatto nel mondo del lavoro a causa del loro ruolo di cura. In tutti i casi le donne risultano penalizzate nella loro libertà di scelta. A queste differenze si sommano le differenze di percezione dello stress da parte dei due sessi.





Infatti, le donne “caregiver” percepiscono livelli più elevati di stress psicologico rispetto agli uomini “caregiver” e agli alti livelli di stress è anche associata una maggiore frequenza di depressione e un numero maggiore di disturbi di salute, come ansia, insonnia, cefalee, alimentazione irregolare.

In generale, i disturbi associati allo stress psicologico debbono essere intesi come dei campanelli d’allarme riguardo la salute, in quanto se trascurati possono favorire lo sviluppo di vere e proprie patologie e/o peggiorare le malattie già presenti. Non considerare queste differenze e gli effetti che queste producono sulla salute, espone le donne ad allarmanti disuguaglianze di salute.

Confrontando i due diversi gruppi di “caregiver” familiari, non si osservano differenze nel carico assistenziale oggettivo (numero di compiti e di ore a settimana dedicate alla assistenza), bensì differenze nella percezione dello stress psicologico e nella presenza di sintomi depressivi più frequenti nei “caregiver” di assistiti con demenza/Alzheimer rispetto ai “caregiver” di assistiti con disturbo del neurosviluppo. ■

Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

Riferimenti bibliografici

1. Petrini M, Cirulli F, d’Amore A, *et al.* Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Ann Ist Super Sanita* 2019;55(1):41-50 (doi: 10.4415/ANN_19_01_08).

2. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007 62(2):P126-37 (doi: 10.1093/geronb/62.2.p126).
3. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003 18(2):250-67 (doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250).
4. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one’s physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull* 2003;129(6):946-72 (doi: 10.1037/0033-2909.129.6.946).
5. Vedhara K, Shanks N, Anderson S, *et al.* The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: a study of chronic caregiver stress. *Psychosom Med* 2000;62(3):374-85 (doi: 10.1097/00006842-200005000-00011).
6. Chiarotti F, Kodra Y, de Santis M, *et al.* Gender and burden differences in family caregivers of patients affected by ten rare diseases. *Ann Ist Super Sanita* 2023;59(2):122-31 (doi: 10.4415/ANN_23_02_05).
7. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006;61(1):P33-45 (doi: 10.1093/geronb/61.1.p33).

TAKE HOME MESSAGES

Perché questa ricerca è utile?

Individua le evidenze scientifiche relative allo stress come fattore di rischio per la salute nei “caregiver” familiari, evidenziando le differenze genere-specifiche che potrebbero generare disuguaglianze di salute.

Che ricaduta avrà sulla salute?

Auspiciabilmente le informazioni ottenute mediante questo studio potranno essere utili nella pianificazione di programmi regionali di prevenzione sanitaria dedicati ai “caregiver” familiari, considerando l’impatto dello stress sulla salute fisica e mentale, con attenzione alle differenze genere-specifiche.

Quali nuove prospettive apre questo studio?

I risultati ottenuti da questo Progetto pilota pongono le basi per un futuro allargamento dello studio a tutto il territorio nazionale, volto da un lato a confermare i risultati ottenuti nella Regione Lazio, dall’altro a individuare eventuali fattori di influenza sulla salute, come l’area geografica di appartenenza e il tipo di supporti ricevuti dai “caregiver”, nonché a confrontare la salute percepita dai due sottogruppi con la situazione riscontrata nella popolazione generale (dati Istat, CENSIS).