



RAPPORTI ISTISAN 24|6

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

I Convegno

Stress, salute e differenze di genere nei *caregiver* familiari

**Istituto Superiore di Sanità
Roma, 24 maggio 2023**

ATTI

a cura di

M. Borgi, A. d'Amore, F. Chiarotti, A. Silenzi, R. Masella, M. Petrini



FORMAZIONE
E INFORMAZIONE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**I Convegno
Stress, salute e differenze di genere
nei caregiver familiari**

**Roma, Istituto Superiore di Sanità
24 maggio 2023**

ATTI

a cura di
Marta Borgi (b), Antonio d'Amore (a), Flavia Chiarotti (b),
Annalisa Silenzi (a), Roberta Masella (a), Marina Petrini (a)

*(a) Centro di riferimento per la Medicina di Genere
(b) Centro di riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale*

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

**Rapporti ISTISAN
24/6**

Istituto Superiore di Sanità

I Convegno. Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 24 maggio 2023. Atti.

A cura di Marta Borgi, Antonio d'Amore, Flavia Chiarotti, Annalisa Silenzi, Roberta Masella, Marina Petrini
2024, iv, 53 p. Rapporti ISTISAN 24/6

Le persone *caregiver* familiari sono coloro che si prendono cura di un familiare non autosufficiente per malattia cronica o per disabilità. I risultati ottenuti, relativi alla somministrazione dei questionari compilati da 201 *caregiver* familiari nella Regione Lazio, hanno evidenziato che esistono differenze di genere dello stato di salute in due popolazioni di *caregiver* familiari. Le donne, che costituiscono l'80% del campione, riferiscono uno stato di salute peggiore rispetto agli uomini, sono più depresse e con un maggior numero di disturbi di salute fisica. Inoltre, le donne, più degli uomini, percepiscono livelli alti di stress psicologico che le espongono ad un maggior rischio di salute. Differenze di genere riguardano anche gli stili di vita: le donne hanno una alimentazione più irregolare rispetto agli uomini, mostrando così un'inversione di tendenza rispetto alle donne della popolazione generale, mentre gli uomini mantengono la loro caratteristica del maggior consumo di alcol.

Parole chiave: Caregiver familiari; Genere; Salute; Stress

Istituto Superiore di Sanità

1st Meeting. Stress, health and gender differences in family caregivers. Istituto Superiore di Sanità. Rome, 24th May, 2023. Proceedings.

Edited by Marta Borgi, Antonio d'Amore, Flavia Chiarotti, Annalisa Silenzi, Roberta Masella, Marina Petrini
2024, iv, 53 p. Rapporti ISTISAN 24/6 (in Italian)

Family caregivers are individuals who provide care to family members unable to be self-sufficient due to chronic illness or disability. Results from questionnaires administered to 201 family caregivers in the Latium region revealed gender disparities in health status within the population of family caregivers. Women, comprising 80% of the sample, exhibit more depressive symptoms than men and report poorer health along with a higher incidence of physical health issues. Additionally, women perceive elevated levels of psychological stress compared to men, thus facing increased health risks. Gender differences also extend to lifestyle choices: women tend to have more irregular dietary habits compared to men, diverging from trends observed in the general population, while men exhibit higher alcohol consumption, mirroring patterns seen in the broader population.

Key words: Family caregivers; Gender; Health; Stress

Si ringraziano tutti coloro che hanno collaborato attivamente all'esperienza pilota del progetto di ricerca: i/le *caregiver* familiari per aver compilato il questionario; le associazioni di familiari e i centri medici, partner dello progetto pilota, per il reclutamento dei/delle *caregiver* familiari nella Regione Lazio; la Federazione Nazionale Pensionati Veneto-Venezia-Mestre (VE); la Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo-Vasto (CH); l'Associazione Italiana Ricerca Alzheimer Onlus-Barberino di Mugello (FI) per il reclutamento dei/delle *caregiver* familiari in altre Regioni; Carlo Pantaleo e Piera Mezzanello, per la loro attività di supporto ai/delle *caregiver* familiari.

Del personale dell'Istituto Superiore di Sanità si ringraziano: Daniele Cordella (Direzione Centrale Affari Generali) responsabile della piattaforma Moodle dell'ISS utilizzata per la raccolta dati tramite il questionario online; Gianfelice Martini (Ufficio Stampa) per la cura della parte grafica del materiale utilizzato per la diffusione del progetto pilota; le direttrici Elena Ortona (Centro di riferimento per la Medicina di Genere, MEGE) e Gemma Calamandrei (Centro di riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale, SCIC) per il supporto scientifico e il sostegno dato al progetto assieme alla già direttrice Alessandra Carè (MEGE); Francesca Cirulli (SCIC) per il suo contributo di consulenza al progetto, Matteo Marconi (MEGE) per la sua attività nella segreteria scientifica del convegno; Anna Ferrigno (Servizio Tecnico Scientifico Grandi Strumentazioni e Core Facilities), Lucrezia Gambardella e Ascione Barbara (MEGE) per la loro attività nella segreteria organizzativa del convegno.

Per informazioni su questo documento scrivere a: marina.petrini@iss.it.

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it

Citare questo documento come segue:

Borgi M, d'Amore A, Chiarotti F, Silenzi A, Masella R, Petrini M (Ed.). *I Convegno. Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari. Roma, Istituto Superiore di Sanità. 24 maggio 2023. Atti.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/6).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Rocco Bellantone*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Antonio Mistretta*

Redazione: *Sandra Salinetti*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

*In memoria della nostra collega Aldina Venerosi Pesciolini,
che prematuramente ci ha lasciati orfani della sua presenza,
insostituibile riferimento sia umano che professionale.
Aldina, che da subito ha sostenuto l'idea appena abbozzata
di uno studio sulle differenze di genere e di salute nei caregiver familiari,
ha infuso coraggio, fiducia e sostegno a chi lo sta portando avanti anche grazie a lei.*

INDICE

Introduzione

<i>Marina Petrini</i>	1
-----------------------------	---

PARTE PRIMA

Stato di salute nelle persone caregiver familiari: la ricerca scientifica

Caregiver familiari e salute: la ricerca in ottica di genere	
<i>Marina Petrini</i>	5
Differenze di genere nello stato di salute di due popolazioni di <i>caregiver</i> familiari: risultati di uno studio pilota	
<i>Marta Borgi, Flavia Chiarotti</i>	11
Stress in ottica di genere e modalità di gestione	
<i>Antonio d'Amore</i>	22
Come conciliare uno stile di vita sano con il lavoro di cura	
<i>Annalisa Silenzi, Roberta Masella</i>	26

PARTE SECONDA

Stato di salute nelle persone *caregiver* familiari: il punto di vista di *caregiver*, associazioni e centri medici

Una <i>caregiver</i> familiare si racconta	
<i>Elena Improta</i>	35
<i>Caregiver</i> luttuosi nell'opera Don Guanella	
<i>Tonino Cantelmi</i>	37
<i>Caregiver</i> familiari di persone con demenza o malattia di Alzheimer in Residenza Sanitaria Assistenziale residenziale e semiresidenziale	
<i>Gabriele Carbone</i>	39
<i>Caregiver</i> familiari nella Associazione Alzheimer Roma	
<i>Carmela De Bonis</i>	41
<i>Caregiver</i> familiari delle persone adolescenti e adulte del Centro Diurno di Ciampacavallo	
<i>Matteo De Lorenzo</i>	42
Genitori dei giovani adulti con autismo nella associazione Habitat per l'Autismo	
<i>Orietta Martinelli</i>	43
<i>Caregiver</i> di familiari con demenza con il supporto del servizio di assistenza domiciliare Alzheimer	
<i>Daniele Palumbo</i>	45
Valorizzare i <i>caregiver</i>: una priorità per il benessere delle Persone con Demenza	
<i>Mario Possenti</i>	46

Bambini e bambine con autismo e loro famiglie: il punto di vista della neuropsichiatria infantile	
<i>Carla Sogos</i>	47
Autismo: quando <i>caregiver</i> e ostaggio diventano sinonimi	
<i>Stefania Stellino</i>	49
Genitori di adulti con autismo e disturbi comportamentali nel percorso di ricerca di un modello di residenzialità in strutture socio-assistenziali	
<i>Clara Brugnetti, Francesca Trionfi</i>	51
Conclusioni	
<i>Marina Petrini</i>	53

INTRODUZIONE

Marina Petrini

Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

L'idea di trasferire in un *Rapporto ISTISAN* le conoscenze scientifiche, ma soprattutto le esperienze di vita relative alle problematiche di salute delle persone *caregiver* familiari, è stata unanime sia da parte dei ricercatori e delle ricercatrici che delle persone *caregiver* familiari partecipanti a conclusione del I Convegno “Stress, salute e differenze di genere nei *caregiver* familiari” svoltosi il 24 maggio 2023 e organizzato dal Centro di riferimento per la Medicina di Genere e dal Centro di riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in cui sono stati illustrati i risultati del progetto di ricerca “Differenze di genere nello stato di salute di due popolazioni di *caregiver* familiari: uno studio pilota” promosso nel 2022 dalle due strutture.

Abbiamo considerato che sarebbe stato utile conservare una traccia scritta di come fosse stato recepito dalle persone *caregiver* familiari il primo evento che li vedeva protagonisti della ricerca e della possibilità di confrontarsi con una istituzione autorevole come la nostra che svolge la sua missione istituzionale a favore della salute pubblica.

E davvero il tema della salute delle persone *caregiver* familiari è un tema di salute pubblica che necessita di ricevere attenzione da parte delle politiche sociosanitarie regionali.

Ultimamente un numero crescente di Regioni sta affrontando dal punto di vista normativo la questione della valorizzazione e del supporto del ruolo di *caregiver* familiare nel *welfare*, ma sono ancora molte le sfide da affrontare, come il rapido invecchiamento della popolazione italiana, la progressiva denatalità, i cambiamenti sociali nella famiglia tradizionale, le disuguaglianze di genere. Per quanto riguarda questo ultimo aspetto, il dato di fatto che sono le donne le figure prevalenti della cura familiare, fino anche all'80-90%, fa sì che la salute vada necessariamente intesa nella sua declinazione genere-specifica per evitare che si possano generare disuguaglianze di salute.

Il rapporto è stato suddiviso in due parti:

– *Parte prima*

Stato di salute delle persone caregiver familiari: la ricerca scientifica

Comprende i 4 contributi dei relatori ISS al I Convegno “Stress, salute e differenze di genere nei *caregiver* familiari”.

– *Parte seconda*

Stato di salute delle persone caregiver familiari: il punto di vista di caregiver, associazioni e centri medici

Raccoglie la testimonianza di una *caregiver* familiare e relazioni delle associazioni di familiari e pazienti e dei centri medici che hanno collaborato al progetto di *ricerca* in qualità di partner e che hanno voluto portare alla Tavola rotonda del convegno il punto di vista dei/delle *caregiver* familiari riguardo al tema della salute genere-specifica, ma più in generale delle problematiche che devono quotidianamente affrontare.

PARTE PRIMA
Stato di salute nelle persone *caregiver* familiari:
la ricerca scientifica

CAREGIVER FAMILIARI E SALUTE: LA RICERCA IN OTTICA DI GENERE

Marina Petrini

Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Con il termine di *caregiver* familiare (o informale) si intende la persona che, in maniera continuativa e gratuita, si assume la responsabilità principale della cura e assistenza di uno o più familiari non autosufficienti, a motivo della disabilità o di una malattia cronica e degenerativa. La condizione di non autosufficienza consiste nel non essere in grado di prendersi cura di sé ma si è bisognosi di assistenza globale e continuativa di lunga durata. Le persone *caregiver* informali si distinguono da quelle formali in quanto quest'ultime sono professionisti e professioniste che forniscono assistenza retribuita a domicilio o in un contesto assistenziale.

Una prima classificazione ufficiale di chi possa essere considerato *caregiver* familiare è presente nella Legge 27 dicembre 2017 n. 205, art 1, comma 255, a cui attualmente fanno riferimento le regioni per interventi di sostegno rivolti alle persone *caregiver* familiari. Tuttavia, in assenza di una legge nazionale che riconosca giuridicamente il/la *caregiver* familiare, non è ancora possibile censire quanti siano ufficialmente le persone *caregiver* familiari in Italia. Una stima dell'ISTAT 2018, che fa riferimento ad un campione di circa 13 milioni di persone con responsabilità di cura (tanto di familiari non autosufficienti che di figli minori di 15 anni), riporta che le persone *caregiver* familiari sono circa tre milioni e mezzo (34,4%) (1). Sono prevalentemente donne in media di età compresa tra 45 e 55 anni (che svolgono anche un lavoro fuori casa, o che nel 60% dei casi hanno abbandonato la propria attività per dedicarsi a tempo pieno alla cura) ma anche persone anziane e malate che a loro volta si occupano dei loro cari più in difficoltà. A questi si aggiungono i quasi 391mila giovani tra i 15 e 24 anni che dividono il loro tempo tra scuola e cura rischiando di isolarsi emotivamente e socialmente (2).

Nel trattare la tematica della salute delle persone *caregiver* familiari in relazione alle caratteristiche dell'attività di cura (*caregiving*) è utile partire dalla definizione del concetto di salute. Secondo la definizione della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 1984, la salute è intesa come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo assenza di malattia. Sempre l'OMS nel 1986 aggiunge che la promozione della salute non è responsabilità esclusiva del settore sanitario ma necessita di azioni sinergiche e intersettoriali con altri ambiti sociali. Inoltre, lo stato di salute di ogni persona è influenzato sia da fattori sesso-specifici, caratteristici dell'uomo e della donna (genetici, cellulari, fisiologici e ormonali), che da fattori genere-specifici, come i comportamenti legati alla salute (fumo, alcol, attività fisica), l'esposizione ambientale, le disuguaglianze di tipo socio-economico, le dinamiche di accesso ai servizi sanitari, la percezione della propria salute. Le disuguaglianze di genere sono le cause maggiori delle disuguaglianze di salute e perciò è molto importante sviluppare maggiormente una ricerca in ottica di genere. Le evidenze scientifiche ottenute in tal senso possono ridurre le disuguaglianze di salute e migliorare l'efficacia e l'appropriatezza dei servizi per la salute, rivolti al cittadino.

Il *caregiving* rappresenta una tipica disuguaglianza di genere in quanto le donne sono più coinvolte nei compiti di cura rispetto agli uomini e questa componente di tipo culturale può generare ulteriori disuguaglianze di genere, come per esempio il chiaro impatto negativo sulle opportunità lavorative e sull'orario di lavoro delle donne che si dedicano alla cura familiare (3). Indagini effettuate sulle condizioni di lavoro nell'Unione Europea hanno indicato che quasi il

33% delle donne lavora a tempo parziale rispetto a solo l'8% degli uomini (4) e le donne lavoratrici trascorrono in media 26 ore alla settimana in assistenza non retribuita, rispetto alle 9 ore degli uomini (5). La Figura 1 illustra alcune caratteristiche dell'attività di cura che possono essere considerate determinanti delle disuguaglianze di genere.

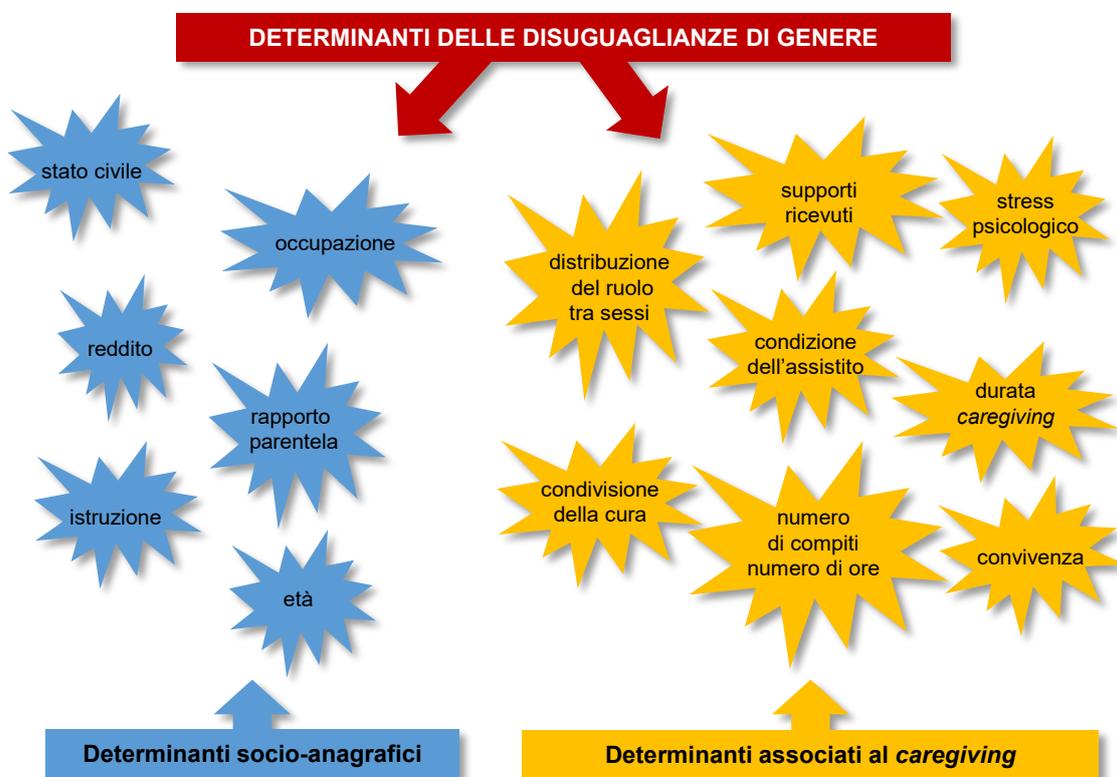


Figura 1. Determinanti delle disuguaglianze di genere di tipo socio-anagrafico (a sinistra) e associati all'attività di cura (caregiving) (a destra)

D'ora in poi tutti i dati di letteratura citati fanno riferimento a pubblicazioni scientifiche riportate nella *review* di Petrini *et al.*, pubblicata sugli *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità* nel 2019 (6), a cui si rimanda per gli eventuali approfondimenti.

Le disuguaglianze di genere possono a loro volta generare disuguaglianze di salute. Due pubblicazioni scientifiche, scelte a titolo esemplificativo, riguardano paesi del Sud Europa che tradizionalmente sono basati su modelli familiari simili tra di loro ma diversi rispetto ai paesi del Nord Europa: in Italia, con una percentuale maggiore di donne *caregiver* familiari rispetto agli uomini e una minore percentuale di donne *caregiver* familiari che lavorano, si osserva la differenza massima tra donne e uomini in riferimento alla scarsa salute percepita, rispetto a tutti gli altri Paesi europei, e in Spagna, nell'ottica di monitorare gli effetti sulla salute di una legge nazionale a supporto dei *caregiver*, le disuguaglianze di salute diminuivano per coloro che condividevano la cura mentre rimanevano elevate per le donne che prestavano la cura da sole e che costituivano il gruppo più numeroso dei *caregiver* (vedi i determinanti associati al *caregiving* “distribuzione del ruolo tra i sessi” e “condivisione della cura” nella Figura 1).

È noto che le persone *caregiver* familiari hanno una percezione del loro stato di salute peggiore rispetto a quelle non *caregiver*, confermata anche da riscontri oggettivi come per esempio l'alterazione nelle risposte ormonali e immunitarie allo stress cronico. Inoltre, sono stati riportati

alcuni fattori predittivi della scarsa salute fisica delle persone *caregiver* familiari, come per esempio la gravità dei problemi comportamentali e cognitivi della persona assistita, l'intensità dell'assistenza, la convivenza con la persona assistita, la mancanza di una rete di sostegno sociale e la depressione. Essendo la depressione uno degli effetti più comuni indotti dallo stress cronico, il *caregiving* può essere considerato un modello per studiare gli effetti dello stress cronico sulla salute.

Un importante studio del 2004 di Epel *et al.* ha contribuito per la prima volta alla comprensione del rapporto tra stress cronico e salute nelle persone *caregiver* familiari dimostrando che lo stress percepito dalle donne *caregiver* e la durata del *caregiving* risultano significativamente associati ad indicatori dell'invecchiamento cellulare come lo stress ossidativo, l'accelerazione della riduzione della lunghezza dei telomeri e la riduzione dell'attività telomerasica (7). I telomeri sono sequenze di DNA localizzate alla estremità dei cromosomi la cui funzione è quella di mantenere l'integrità del DNA e pertanto l'accorciamento dei telomeri è correlato all'invecchiamento cellulare. Infatti, quando i telomeri diventano troppo corti, la cellula smette di dividersi e muore. I risultati di questo studio hanno dimostrato che le donne *caregiver* con alti livelli di stress mostravano telomeri più corti rispetto alle donne con bassi livelli di stress o non *caregiver*; questa differenza è stata stimata equivalente ad un'accelerazione dell'invecchiamento cellulare di circa 10 anni (Figura 2) (7). Un successivo studio ha confermato la accelerata riduzione della lunghezza dei telomeri in cellule immuni prelevate da *caregiver* familiari di pazienti con malattia di Alzheimer, associata ad un ridotto funzionamento del sistema immunitario, con un aumento del rischio di sviluppare malattie immunitarie.

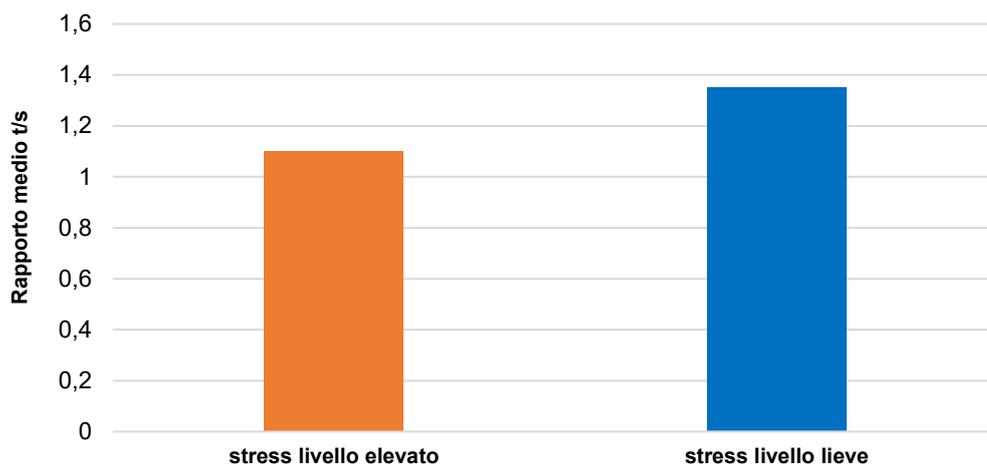


Figura 2. Donne *caregiver* familiari e alterata risposta cellulare allo stress cronico: rapporto medio t/s dove t = numero di copie di DNA ripetitivo (caratteristico dei telomeri) e s =numero del DNA a singola copia (assente nei telomeri) (metodica utilizzata: saggio della PCR quantitativa in campioni di DNA sperimentali confrontati con un campione di DNA normale di riferimento)

Per quanto riguarda i meccanismi alla base della risposta fisiologica allo stress cronico, il *caregiving* è stato generalmente associato ad una maggiore attività dell'asse ipotalamo-ipofisurrene, come indicato dalla mancata regolazione dei livelli dell'ormone dello stress (cortisolo) al risveglio (Figura 3) (8). La esposizione cronica agli ormoni dello stress, come il cortisolo, può avere un impatto sulla salute mentale e in particolare sulla depressione e la sindrome dell'intestino irritabile.

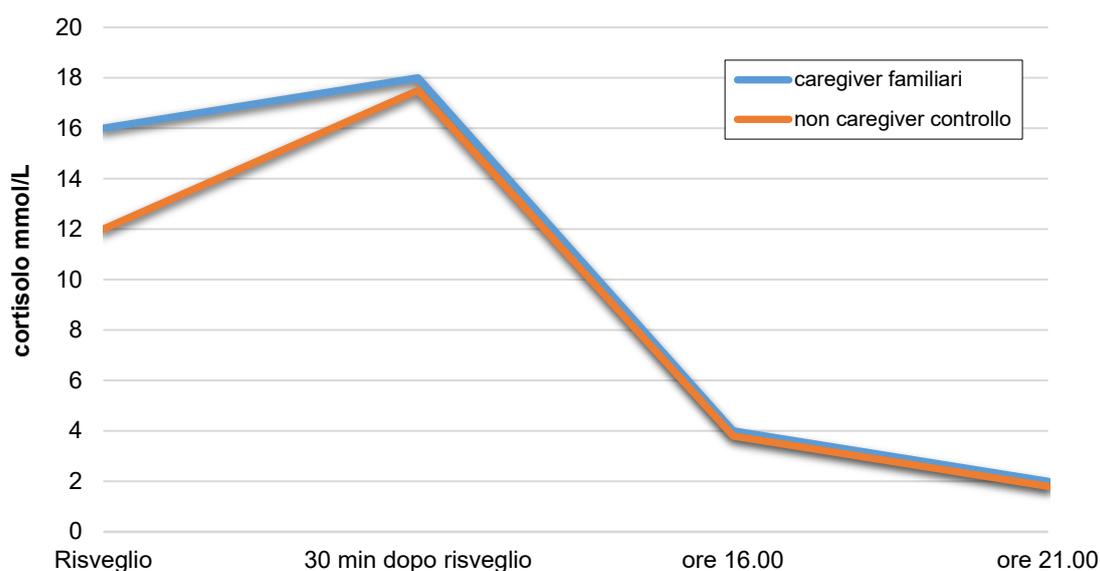


Figura 3. Caregiver familiari e alterata risposta fisiologica allo stress cronico: media dei livelli diurni del cortisolo salivare in caregiver familiari (n. 49) rispetto a soggetti di controllo non caregiver (n. 51)

È importante sottolineare che tra le persone *caregiver* familiari ci possono essere persone con un'elevata resilienza; infatti alcuni di loro riferiscono alti livelli di benessere psicologico nonostante il carico assistenziale a cui sono sottoposti. Gli studi finora hanno identificato alcuni fattori predittivi degli alti livelli di resilienza tra cui il genere maschile, il prendersi cura di una donna, la non convivenza con l'assistito e il carico assistenziale lieve.

Più recentemente, la ricerca ha evidenziato alcune differenze di salute sesso e genere specifiche in popolazioni di *caregiver* familiari. Le differenze di genere nella depressione e nella salute fisica delle persone *caregiver* familiari sono risultate di dimensione maggiore rispetto a quelle osservate nella popolazione adulta generale, in parte spiegate dalle differenze di genere nel *caregiving*. Uno studio sulle differenze di genere di alcuni indicatori dello stress genitoriale nelle diadi madre-padre di figli con autismo, ha mostrato che le madri riferivano di percepire una maggiore responsabilità genitoriale e più disagio emotivo, ansia e depressione rispetto ai padri, mentre i padri mostravano maggiormente disturbi della pressione arteriosa e della variabilità della frequenza cardiaca rispetto alle madri. In uno studio sui servizi sociali maggiormente usati dalle persone *caregiver* familiari è risultato che le donne usavano maggiormente i servizi volti al sollievo della cura e al *counselling*, mentre gli uomini servizi di assistenza a pagamento, condivisione della cura e altre forme di aiuto strumentale. Inoltre, la cura familiare palliativa per gli anziani è per lo più prestata dalle donne, le quali sperimentano una scarsa salute mentale e fisica associata alla aspettativa sociale che grava su di loro. A ciò si aggiunge anche il fatto che le donne forniscono assistenza mentre gestiscono le loro altre responsabilità, compreso il lavoro a tempo pieno e altri compiti familiari, con un forte impatto sulle disuguaglianze di genere.

Sebbene un gran numero di evidenze indicano che le donne *caregiver* sono più vulnerabili degli uomini *caregiver* per quanto riguarda la salute, altre sottolineano che le differenze di genere finora osservate non risultano coerenti o ben documentate. Sono quindi necessari ulteriori studi per comprendere la vera natura e il significato delle differenze di genere nelle popolazioni di *caregiver* familiari.

Uno studio pilota sulle differenze di genere nelle persone *caregiver* familiari

In questo contesto scientifico nasce il progetto di ricerca “Differenze di genere nello stato di salute di due popolazioni di *caregiver* familiari: uno studio pilota” promosso nel 2022 da due strutture dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS): il Centro di riferimento per la Medicina di Genere (MEGE) e il Centro di riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale (SCIC).

Le due popolazioni di *caregiver* familiari (gruppo 1: demenze/malattia di Alzheimer; e gruppo 2: disturbi del neurosviluppo/autismo) sono state scelte come modelli di *caregiving* che hanno in comune un elevato carico assistenziale e la presenza di alcuni fattori predittivi di maggiore stress come il disturbo del comportamento e i disturbi cognitivi della persona assistita. Nello stesso tempo presentano alcune differenze utili per un confronto, come la diversa fascia di età (più anziani nel gruppo 1 e più giovani nel gruppo 2) e il diverso ruolo parentale (figlie/figli e coniugi nel gruppo 1, genitori nel gruppo 2).

Le persone *caregiver* familiari sono state reclutate tramite alcune associazioni di familiari e pazienti e alcuni centri medici in qualità di partner del progetto, presenti nella Regione Lazio (*vedi* Parte seconda “Stato di salute nelle persone *caregiver* familiari: il punto di vista di *caregiver*, associazioni e centri medici).

Il ruolo dei partner partecipanti al progetto è stato essenziale sia per reclutare le persone *caregiver* familiari tramite la diffusione del link al questionario che per costruire una rete di collaborazione per future ricerche sul territorio laziale e non solo.

Il questionario di autovalutazione dello stato di salute, sia fisica che mentale, del tutto anonimo, è stato somministrato online (<https://caregiver.iss.it>). Il questionario è composto di tre sezioni:

1. raccolta di dati socio anagrafici;
2. dati di salute mentale misurata mediante test validati: Scala dello Stress Percepito (SSP) (9); *Patient Health Questionnaire 9 items* (PHQ-9) (10) per la valutazione dello stato depressivo; *Zarit Burden Interview* (ZBI) (11, 12) per la valutazione del carico emotivo;
3. dati di salute fisica (presenza di disturbi associati a malattia intervenuti da quando si è divenuti *caregiver*), stili di vita e stato di salute generale.

In conclusione, il progetto pilota ha fornito importanti risultati, relativi alla Regione Lazio, sulle differenze di genere nello stato di salute delle persone *caregiver* familiari e della relazione esistente tra lo stress percepito dal/dalla *caregiver* familiare e la sua salute. I risultati sono stati divulgati ai cittadini e alle cittadine, alle associazioni e agli stakeholder durante il I Convegno “Stress, salute e differenze di genere nei *caregiver* familiari”, organizzato da MEGE e SCIC, svoltosi il 24 maggio 2023 presso la sede dell’ISS.

Con il proseguimento del progetto sarà possibile non solo confermare i risultati in un campione più ampio, a livello nazionale, e comprendente diverse tipologie di *caregiver* familiari, ma anche identificare le persone *caregiver* familiari più a rischio di stress mediante indicatori di salute genere-specifici ai fini di una programmazione più efficace e appropriata degli interventi di prevenzione della salute.

Bibliografia

1. Istituto Nazionale di Statistica. *Conciliazione tra Lavoro e Famiglia. Statistiche Report 2018*. Roma: ISTAT; 2019. Disponibile all’indirizzo: www.istat.it/it/archivio/235619; ultima consultazione 19/03/2024.

2. Istituto Nazionale di Statistica. *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea - Indagine EHIS 2019*. Roma: ISTAT; 2022. Disponibile all'indirizzo: www.istat.it/it/archivio/265399; ultima consultazione 19/03/2024.
3. Eurocarers. *Eurocarers' position paper. The gender dimension of informal care*. Brussels: European Association Working for Carers; 2021. Disponibile all'indirizzo: www.eurocarers.org/publications/the-gender-dimension-of-informal-care/; ultima consultazione 19/03/2024.
4. Parlamento europeo. *Risoluzione del Parlamento europeo del 15 dicembre 2021 sulla parità tra donne e uomini nell'Unione europea nel 2018-2020 (2021/2020(INI))*. Strasburgo: Parlamento europeo; 2021. Disponibile all'indirizzo: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2021-0500_IT.html; ultima consultazione 19/03/2024.
5. Eurofound. *Sixth European Working Conditions Survey – Overview report (2017 update)*. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2017. Disponibile all'indirizzo: <https://www.eurofound.europa.eu/it/publications/2016/sixth-european-working-conditions-survey-overview-report>; ultima consultazione 19/03/2024.
6. Petrini M, Cirulli F, d'Amore A, Masella R, Venerosi A, Carè A. Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Ann Ist Super Sanità*. 2019;55(1):41-50.
7. Epel ES, Blackburn EH, Lin J, Dhabhar FS, Adler NE, Morrow JD, Cawthon RM. Accelerated telomere shortening in response to life stress. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2004 Dec 7;101(49):17312-5.
8. de Vugt ME, Nicolson NA, Aalten P, Lousberg R, Jolle J, Verhey FR. Behavioral problems in dementia patients and salivary cortisol patterns in caregivers. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2005 Spring;17(2):201-7.
9. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*. 1983;24(4), 385-96. [Italian validated SSP- Andrea Fossati Università Vita-Salute San Raffaele, Milano, 2010].
10. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001;16(9):606-13.
11. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
12. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*. 2001;41(5):652-7.

DIFFERENZE DI GENERE NELLO STATO DI SALUTE DI DUE POPOLAZIONI DI CAREGIVER FAMILIARI: RISULTATI DI UNO STUDIO PILOTA

Marta Borgi, Flavia Chiarotti

Centro di riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

In questo capitolo si riporta la metodologia di analisi dati e i relativi risultati del progetto “Differenze di genere nello stato di salute di due popolazioni di *caregiver* familiari”. I dati qui mostrati si riferiscono a un campione di 201 *caregiver* familiari residenti nella Regione Lazio. Quello presentato, quindi, può essere considerato uno studio pilota di uno studio più ampio (in corso di esecuzione) relativo a *caregiver* familiari residenti in tutte le Regioni italiane.

I dati sono stati raccolti tra novembre 2022 e novembre 2023 attraverso un questionario online *ad hoc* sviluppato nell’ambito del Progetto (*si veda* il contributo di Marina Petrini “*Caregiver* familiari e salute: la ricerca in ottica di genere”).

L’obiettivo di questo studio pilota era quello di produrre dei dati preliminari sulle caratteristiche di una popolazione di *caregiver* familiari (es. descrizione dell’attività di *caregiving*), sul loro stato di salute fisica e psicologica e su eventuali differenze di genere o differenze dipendenti dalla condizione dell’assistito.

Questo studio, limitato alla Regione Lazio, ha permesso di rifinire sia il questionario somministrato al campione di *caregiver* residenti in tutte le Regioni italiane sia la strategia di analisi dei dati.

Di seguito la descrizione del campione analizzato organizzata per sezioni che ricalcano la struttura del questionario, nello specifico:

- i. Dati anagrafici;
- ii. Carico assistenziale;
- iii. Supporti ricevuti;
- iv. Stato di salute psicologica (carico assistenziale percepito, stress percepito, sintomi depressivi);
- v. Stato di salute fisica;
- vi. Stili di vita.

Vengono inoltre mostrate analisi preliminari che ci hanno permesso di testare, nella popolazione oggetto del nostro studio, l’associazione tra i livelli di stress percepito riportati dai partecipanti e parametri di salute fisica e mentale, e indicatori di stili di vita.

Analisi statistica

Le variabili categoriche vengono sintetizzate con frequenze percentuali, e le differenze tra gruppi (*caregiver* di sesso femminile *vs.* *caregiver* di sesso maschile, *caregiver* di persone con

Autismo vs. *caregiver* di persone con Alzheimer, *caregiver* con livelli di stress percepito alto vs. moderato vs. basso) sono state analizzate con il test della probabilità esatta di Fisher.

Le variabili quantitative sono sintetizzate con medie e *Standard Deviation* (SD), e le differenze fra gruppi (*caregiver* classificati in base al livello di stress percepito alto vs. moderato vs. basso) sono state analizzate con l'analisi della varianza non parametrica di Kruskal-Wallis.

Risultati ottenuti dal campione di *caregiver* familiari oggetto di studio

Dati anagrafici

Il campione oggetto di studio è rappresentato da 201 *caregiver* familiari residenti nella Regione Lazio, prevalentemente di sesso femminile (78,6% del campione) e di età compresa tra i 50 e i 64 anni (46,8% del campione). Il resto del campione ha riportato una età compresa tra i 31 e i 49 anni (35,8%) o maggiore di 64 anni (16,4%), Solo l'1% del campione ha età inferiore ai 30 anni.

Quasi due terzi del campione (64,2%) è rappresentato da *caregiver* di persone con disturbi dello spettro autistico (di seguito per brevità indicati come "autismo"), mentre il restante terzo (35,8%) dichiara di prendersi cura di una persona con malattia di Alzheimer (di seguito per brevità indicata come "Alzheimer"). In quest'ultimo gruppo sono più numerosi i *caregiver* che riportano un'età più avanzata (> 64 anni) rispetto al gruppo di *caregiver* di persone con autismo (*Fisher's exact test*: $p=0,005$). Mentre i *caregiver* di persone con autismo sono infatti molto spesso i genitori della persona assistita, nel caso dell'Alzheimer, oltre ai figli, spesso anche il/la coniuge della persona non autonoma ricopre il ruolo di *caregiver*, un dato che potrebbe spiegare la presenza di *caregiver* con età maggiore.

Il campione di *caregiver* familiari della Regione Lazio riporta un livello di istruzione alto. Infatti, la quasi totalità del campione riporta di aver conseguito un diploma di scuola superiore (43,7%) o una laurea o livelli superiori alla laurea (43,0%). Nonostante non siano emerse differenze tra *caregiver* di sesso femminile o maschile per quanto riguarda il livello di istruzione, questa differenza emerge nel livello di occupazione (*Fisher's exact test*: $p=0,025$) con un numero maggiore di donne che hanno dichiarato di essere non occupate (donne: 20,9% del campione vs. uomini: 4,6%).

Carico assistenziale

Attraverso il questionario sviluppato nell'ambito del progetto sono state raccolte informazioni riguardanti il carico a cui i/le *caregiver* familiari partecipanti sono sottoposti/e a causa del loro ruolo. Nello specifico abbiamo raccolto informazioni su:

- durata del *caregiving*,
- convivenza con l'assistito/a;
- numero di ore a settimana dedicati all'attività di *caregiving*;
- numero di compiti a settimana dedicati all'attività di *caregiving*.

In Figura 1 sono riportati i risultati di questa sezione della *survey*. Dalle analisi emerge come il campione analizzato è composto per la maggior parte da persone con un carico assistenziale alto (colore rosso in Figura 1) o moderato (colore giallo) in tutti gli indicatori presi in considerazione. Infatti, più della metà del campione dichiara di aver assunto il ruolo di *caregiver*

da più di 5 anni (69,7% del campione), di convivere con l'assistito/a (79,6%), di dedicare da 20 a 40 ore o più di 40 ore a settimana per l'attività di *caregiving* (32,3% e 47,3% rispettivamente) e di svolgere da 11 a 20 compiti o più di 20 compiti a settimana (20,9% e 47,3% rispettivamente). Infine, la stragrande maggioranza del campione (83,9%) ha dichiarato di essere incorso in assenze dal lavoro e/o limitazioni delle attività quotidiane da quando ha assunto il ruolo di *caregiver* familiare, un dato che conferma ulteriormente che quello che ha partecipato al Progetto è un campione di *caregiver* con carico assistenziale alto.

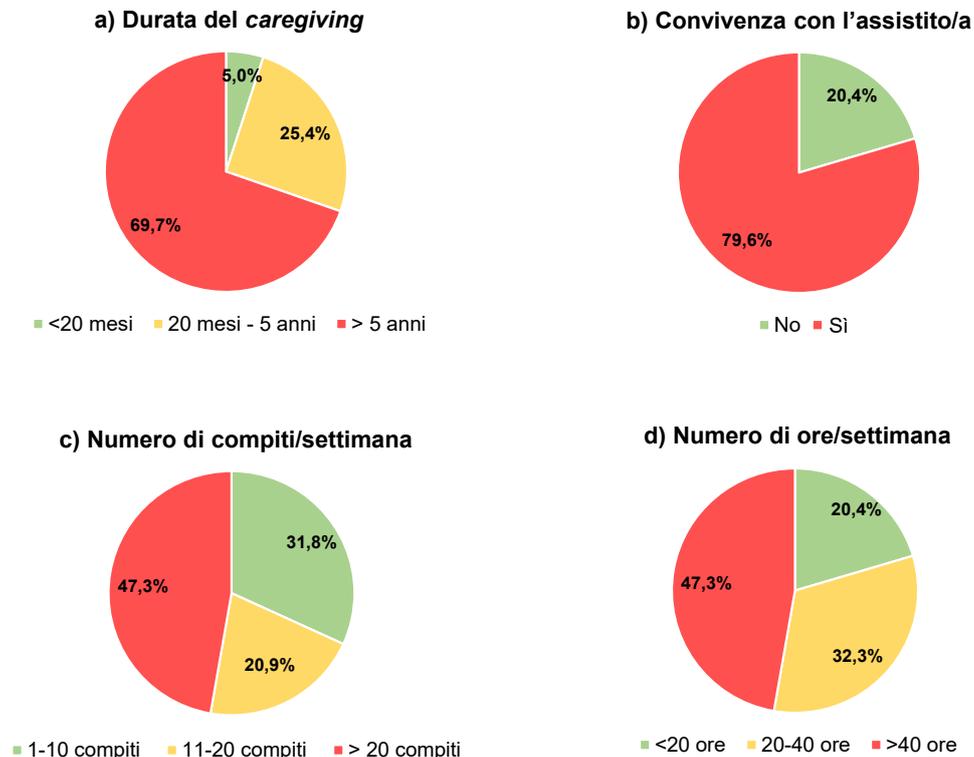


Figura 1. Carico (rosso: alto; giallo: moderato; verde: basso) relativo alle attività di cura nel campione di *caregiver* familiari (% di rispondenti) negli indicatori di: a) durata del *caregiving*; b) convivenza con l'assistito/a; c) numero di compiti a settimana dedicati all'attività di *caregiving*; d) numero di ore a settimana dedicati all'attività di *caregiving*. Lazio 2022-2023

Dalle analisi statistiche effettuate non sono emerse differenze significative nel carico a cui sono sottoposti *caregiver* di sesso femminile e maschile (*Fisher's exact test*: $p > 0,05$), mentre sono emerse delle differenze tra il campione di *caregiver* di persone con autismo e quello di persone con Alzheimer per quanto riguarda la durata del *caregiving*, il numero di compiti a settimana e la convivenza con l'assistito/a. Nello specifico, una proporzione maggiore di *caregiver* di persone con autismo, rispetto a quelli/e di persone con Alzheimer, ha dichiarato di aver assunto il ruolo di *caregiver* da più di 5 anni (*Fisher's exact test*: $p < 0,001$; Figura 2a). Questo potrebbe essere dovuto al fatto che i/le *caregiver* di persone con autismo sono principalmente i genitori che assistono il/la proprio/a figlio/a da una fase precoce dello sviluppo e per tutta la loro vita. Inoltre, e con molta probabilità per le stesse motivazioni appena riportate, mentre 65,3% di *caregiver* di persone con Alzheimer ha dichiarato di convivere con l'assistito/a, questa percentuale sale all'87,6% nel caso di *caregiver* di persone con autismo (*Fisher's exact test*: $p < 0,001$; Figura 2b). I *caregiver* di

persone con autismo hanno inoltre dichiarato un maggior numero di compiti svolti per l'attività di cura: è infatti maggiore la percentuale di *caregiver* di persone con autismo che dichiara di svolgere da 11 a 20 compiti o più di 20 compiti a settimana rispetto alla proporzione di *caregiver* di persone con Alzheimer che ha dichiarato lo stesso numero di compiti a settimana (*Fisher's exact test*: $p=0,041$; Figura 2c). Tuttavia, a fronte di un carico che appare maggiore nei/nelle *caregiver* di persone con autismo, questa popolazione dichiara più frequentemente di condividere la cura con un'altra persona (autismo: 80,6%, Alzheimer: 61,1%; *Fisher's exact test*: $p=0,004$; Figura 2d).

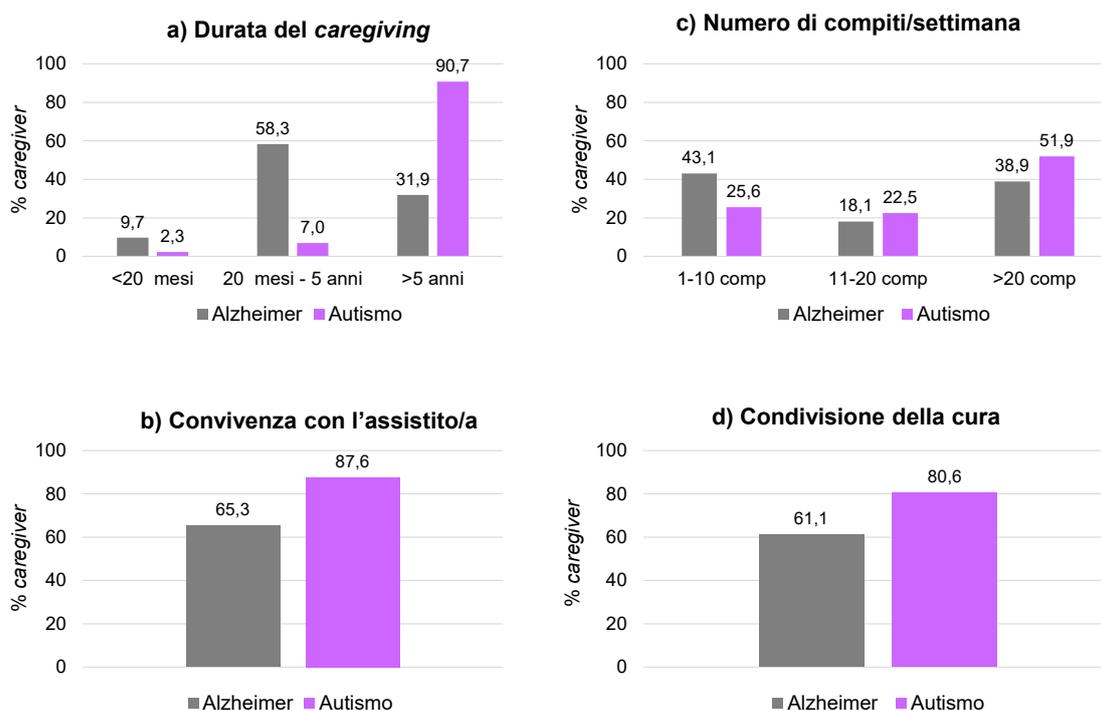


Figura 2. Carico relativo alle attività di cura nel campione di *caregiver* familiari (% *caregiver* di persone con Alzheimer e con autismo) negli indicatori di: a) durata del *caregiving*; b) convivenza con l'assistito/a; c) numero di compiti a settimana dedicati all'attività di *caregiving*; d) condivisione della cura con un'altra persona. Lazio 2022-2023

Supporti ricevuti

Attraverso il questionario sono state raccolte informazioni riguardanti i seguenti supporti:

- i) supporto istituzionale domiciliare,
- ii) supporto istituzionale residenziale;
- iii) supporto di un/una assistente familiare (meglio conosciuto/a come badante);
- iv) supporto sociale informale;
- v) supporto psicologico.

In Figura 3 sono riportati i risultati di questa sezione della *survey*. Si nota come, a fronte di un carico assistenziale alto (si veda la sezione precedente), il campione di *caregiver* familiari della Regione Lazio dichiara di ricevere alcuni tipi di supporto (colore verde in Figura 3), nello specifico supporto istituzionale domiciliare (dichiarato dal 70,2% del campione), supporto sociale informale (41,3% del campione) e supporto da un/a assistente familiare (34,8%). Una proporzione

più bassa di rispondenti dichiara di ricevere supporto istituzionale residenziale (12,9%) e supporto psicologico (10,0%). Nessuna differenza statisticamente significativa tra *caregiver* di sesso femminile e maschile e tra *caregiver* di persone con autismo e con Alzheimer è emersa (tutte le $p > 0,05$). Tuttavia è rilevabile una tendenza, per i *caregiver* uomini, a ricevere meno frequentemente supporto psicologico rispetto alle *caregiver* donne (*Fisher's exact test*: $p = 0,082$).

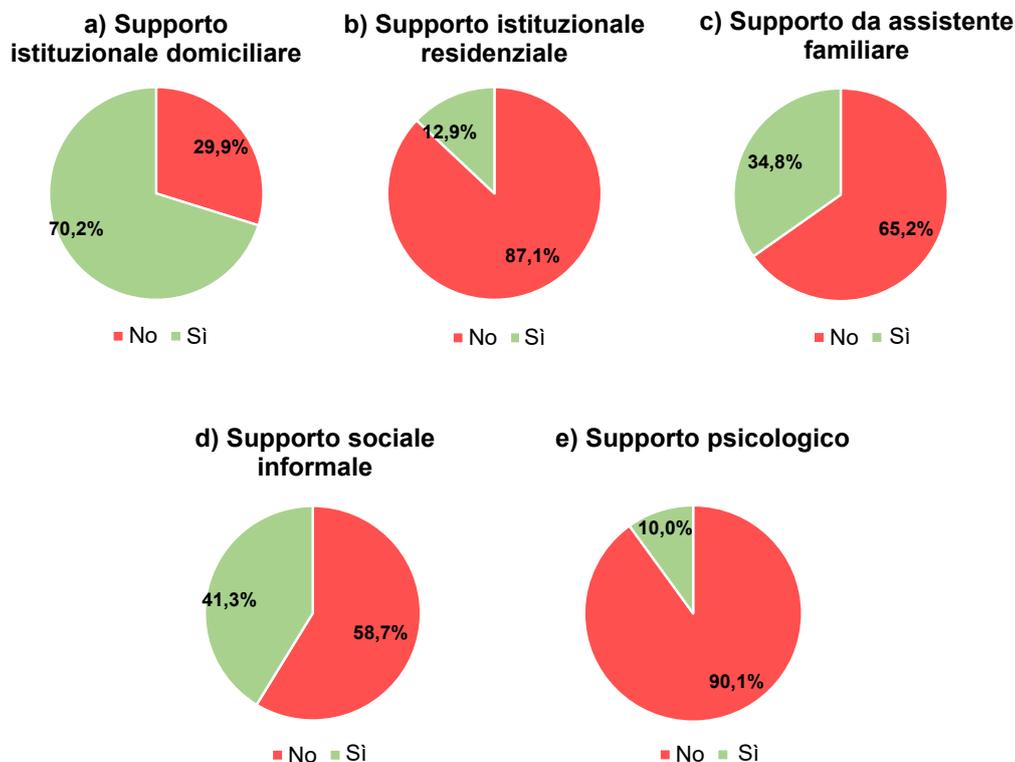


Figura 3. Supporti ricevuti (%) dal campione di *caregiver* familiari che dichiarano di ricevere (verde) o non ricevere (in rosso) i vari tipi di supporto. Lazio 2022-2023

Stato di salute psicologica

Carico assistenziale percepito

Le informazioni relative al carico assistenziale percepito dal campione di *caregiver* familiari residenti nella Regione Lazio sono state raccolte attraverso lo *Zarit Burden Inventory*, un'intervista (in questo caso *self-report*) utilizzata per la valutazione delle conseguenze che il carico assistenziale di un familiare ha sul *caregiver*.

Gli *item* indagano come la patologia dell'assistito/a impatti sulla qualità di vita, sofferenza psicologica, senso di colpa, difficoltà finanziarie, vergogna e difficoltà sociali e familiari del *caregiver*: il punteggio Zarit si ottiene sommando i punteggi dei singoli *item*.

Dai dati raccolti emerge come la quasi totalità del campione riporti un carico percepito alto (punteggio Zarit >20 : 70,4%) o moderato (punteggio Zarit 11-20: 24,5%). Solo il 5,1% del campione riporti un carico percepito basso o assenza di carico (punteggio Zarit ≤ 10) (Figura 4), un dato che è indipendente dal sesso dei/delle *caregiver* (*Fisher's exact test*: $p > 0,05$).

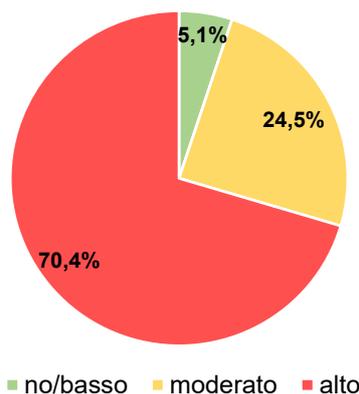


Figura 4. Carico assistenziale (%) percepito dal campione di caregiver familiari. Lazio 2022-2023

Emergono invece delle differenze statisticamente significative tra il carico percepito dai/dalle caregiver di persone con Alzheimer rispetto a quelli/e di persone con autismo. Nello specifico, i caregiver di persone con Alzheimer riportano più frequentemente un carico alto rispetto ai caregiver di persone con autismo (*Fisher's exact test*: $p=0,036$) (Figura 5).

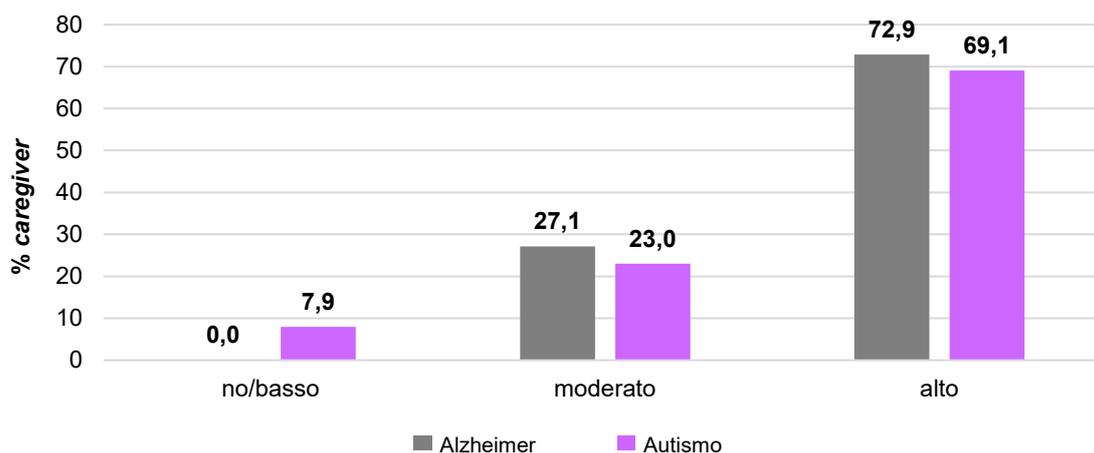


Figura 5. Carico assistenziale (%) percepito dal campione di caregiver familiari di persone con Alzheimer o autismo. Lazio 2022-2023

Stress percepito

Le informazioni relative allo stress percepito dal campione di caregiver familiari residenti nella Regione Lazio sono state raccolte attraverso la Scala per lo Stress Percepito (*Perceived Stress Scale*), uno degli strumenti più utilizzati per misurare la percezione dello stress. Il punteggio totale della scala è una misura del grado in cui le situazioni nella vita di una persona vengono valutate come stressanti, con una serie di domande dirette sui livelli attuali di stress percepito e i sentimenti e i pensieri relativi all'ultimo mese. Il livello di stress percepito viene categorizzato in alto (punteggio >26), medio (punteggio 14-26) e basso (punteggio ≤13). Dai dati raccolti emerge che circa un terzo del campione (29,9%) riporta uno stress percepito alto, più della metà moderato (55,7%), mentre solo il 14,4% del campione riporta uno stress percepito basso (Figura 6).

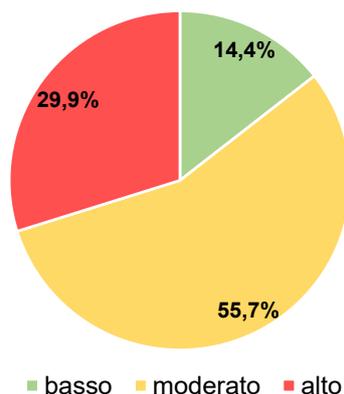


Figura 6. Stress (%) percepito dal campione di *caregiver* familiari. Lazio 2022-2023

Dalle analisi emergono differenze significate tra *caregiver* uomini e donne, con le donne che riportano più frequentemente un carico alto rispetto agli uomini (*Fisher's exact test*: $p=0,014$) (Figura 7a). Differenze tra *caregiver* di persone con Alzheimer e con autismo sono inoltre emerse. Dall'analisi statistica si rileva infatti che i/le *caregiver* che assistono persone con Alzheimer meno frequentemente riportano uno stress percepito basso rispetto ai/alle *caregiver* di persone con autismo (*Fisher's exact test*: $p<0,001$) (Figura 7b).

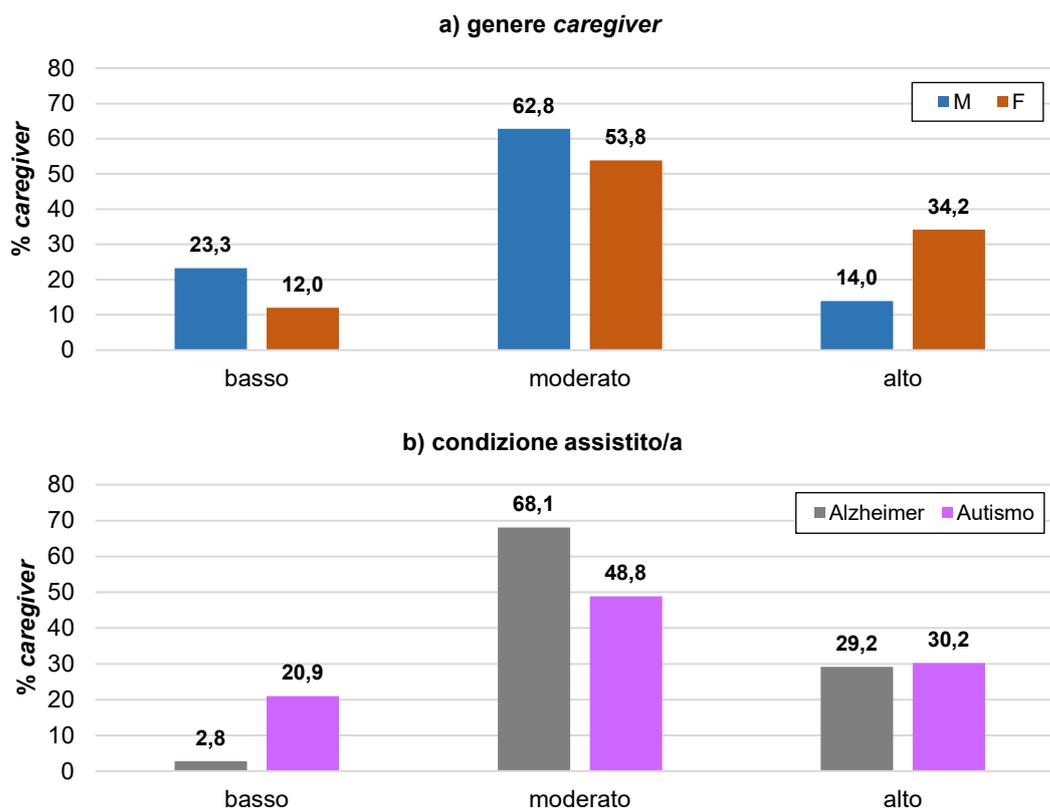


Figura 7. Stress (%) percepito dal campione di *caregiver* per genere del *caregiver* (a) e condizione dell'assistito/a (b). Lazio 2022-2023

Sintomi depressivi

Le informazioni relative al livello di sintomi depressivi riportati dal campione di *caregiver* familiari residenti nella Regione Lazio sono state raccolte attraverso la scala PHQ-9 (*Patient Health Questionnaire - 9 items*), un questionario composto da nove domande che permette di effettuare lo screening per la depressione e i disturbi depressivi.

Il livello di sintomi depressivi viene categorizzato in nessuno/minimo (punteggio PHQ-9 ≤ 4), lieve (punteggio 5-9), moderato (punteggio 10-14), moderato/severo (punteggio 15-19), severo (punteggio ≥ 20).

Dai dati raccolti emerge che più di metà del campione (55,3%) non riporta sintomi depressivi (20,8%) o riporta livelli lievi (34,5%), il 24,4% livelli moderati, l'11,7% tra moderati e severi e l'8,6% livelli severi.

Nonostante non sia stata rilevata una differenza statisticamente significativa, i dati mostrano una tendenza per le *caregiver* donne a riportare più frequentemente sintomi depressivi di entità moderata (uomini: 18,6%; donne: 26,0%), e moderata/severa (uomini: 4,6%; donne: 13,6%). Non sono emerse differenze nei sintomi depressivi tra *caregiver* di persone con Alzheimer e *caregiver* di persone con autismo.

Stato di salute fisica

Una sezione del questionario è stata finalizzata alla raccolta di informazioni relative allo stato di salute fisica dei/delle *caregiver* familiari residenti nella Regione Lazio, nello specifico alla presenza di patologie croniche, la tipologia di patologie, la salute percepita.

I dati mostrano come la maggioranza del campione (59,7%) soffra di disturbi di salute di cui non soffriva prima di assumere il ruolo di *caregiver* familiare, con le donne che riportano più frequentemente disturbi di salute rispetto agli uomini (il 41,9% del totale dei *caregiver* uomini riporta disturbi di salute, contro il 64,6% delle *caregiver* donne; *Fisher's exact test*: $p=0,009$).

In Figura 8 sono mostrate le percentuali di *caregiver* uomini e donne per tipo di patologia, nello specifico:

- disturbi cardiaci (es. ipertensione, aritmie, infarto, altro);
- disturbi cardiovascolari (es. trombosi, emorragia cerebrale, ictus, altro);
- disturbi respiratori (bronchite, enfisema, insufficienza respiratoria, altro);
- disturbi neurologici o psichiatrici (es. cefalee, disturbi del sonno, depressione, attacchi di panico, altro);
- disturbi del sistema immunitario (es. suscettibilità ad infezioni, asma, allergie, artriti, psoriasi, altro);
- disturbi del metabolismo (es. diabete, ipercolesterolemia, iperlipidemia, altro);
- disturbi del movimento (es. esiti di cadute/fratture, artrosi, altro);
- disturbi dell'apparato digerente;
- patologie neoplastiche (tumori, linfomi, mieloma, altro).

I disturbi più frequentemente riportati sono patologie cardiache, disturbi del sistema immunitario e disturbi neurologici/psichiatrici, particolarmente frequenti nelle *caregiver* donne (il 44,3% delle *caregiver* donne contro il 18,6% dei *caregiver* uomini riporta disturbi psichiatrici; *Fisher's exact test*: $p=0,002$).

Oltre a riportare il numero e la tipologia di patologie, il campione di *caregiver* oggetto di studio ha anche fornito indicazioni sulla percezione del proprio stato di salute. Più del 60% del campione dichiara di avere uno stato di salute scadente o passabile (11,0% e 53,2% rispettivamente). Solo il 6,5% ha dichiarato uno stato di salute molto buona o eccellente (5,5% e 1,0% rispettivamente).

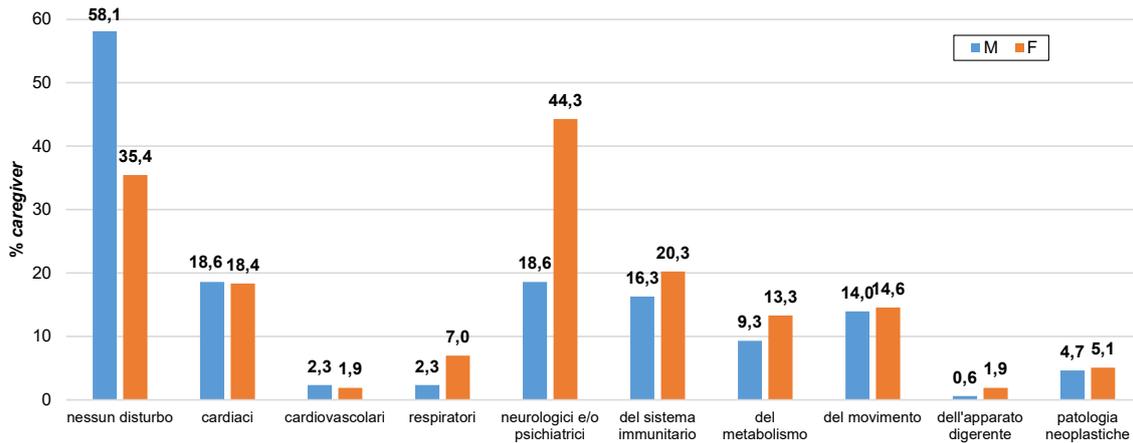


Figura 8. Disturbi di salute (%) riportati dal campione di caregiver familiari per genere. Lazio 2022-2023

Stili di vita

Attraverso il questionario sono state raccolte informazioni riguardanti lo stile di vita del campione di caregiver della Regione Lazio, nello specifico: i) fumo di sigaretta; ii) consumo di alcol; iii) alimentazione; iv) attività fisica.

In Figura 9 sono riportati i risultati di questa sezione della survey.

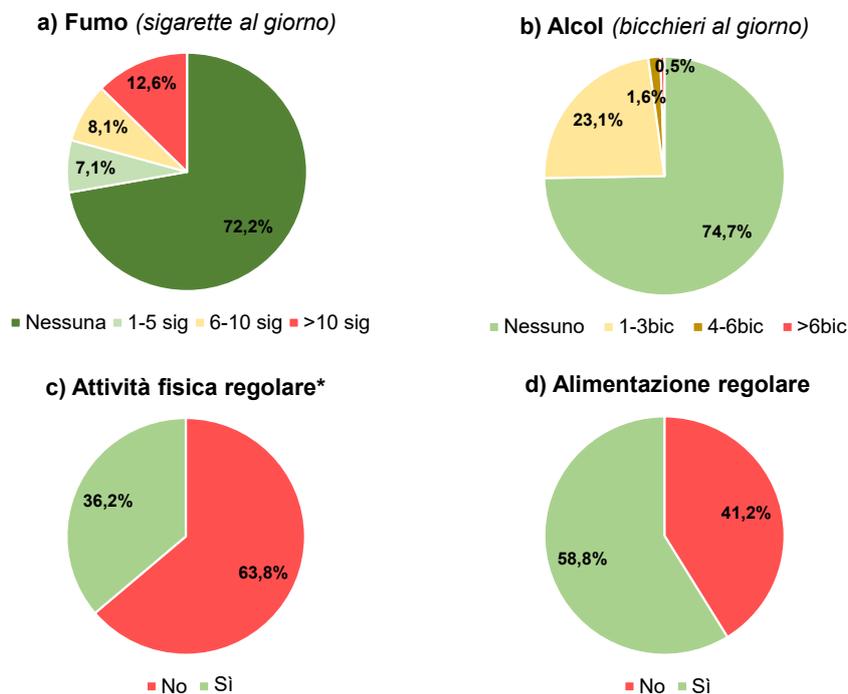


Figura 9. Stili di vita (%) nel campione di caregiver familiari. Lazio 2022-2023
*es. camminare almeno 20 minuti al giorno, palestra, sport

Si nota come più della metà del campione riporti stili di vita sani relativamente a: fumo di sigarette (il 72,2% dei/delle rispondenti non riporta fumo di sigaretta), alcol (il 74,7% non riporta consumo di alcol), alimentazione (il 58,8% riporta un'alimentazione regolare). Tuttavia, più della metà del campione (63,8%) ha riportato di non svolgere attività fisica regolare (es. camminare almeno 20 minuti al giorno, frequentare palestre, svolgere sport individuali/di squadra). Una proporzione maggiore di *caregiver* uomini (rispetto alle *caregiver* donne) ha riportato di consumare alcol (almeno un bicchiere al giorno). Nello specifico il 78,5% delle donne dichiara di non consumare alcuna quantità di alcol, mentre questa percentuale scende al 61,9% nel caso dei *caregiver* uomini (*Fisher's exact test*: $p=0,023$) (Figura 10). Nessuna altra differenza statisticamente significativa tra *caregiver* di sesso femminile e maschile e tra *caregiver* di persone con autismo e con Alzheimer è emersa (tutte le $p>0,05$).

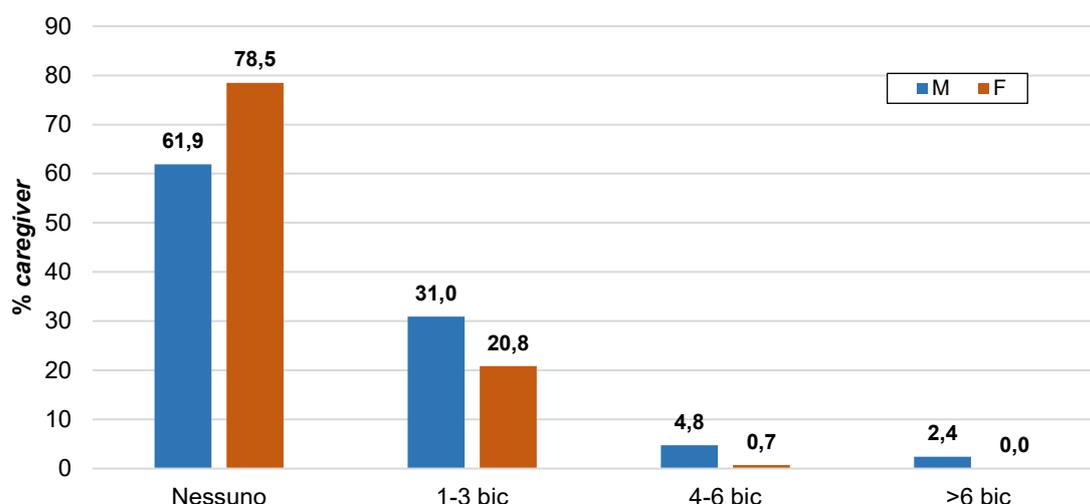


Figura 10. Consumo di alcol (%) nel campione di *caregiver* familiari per genere. Lazio 2022-2023

Stress come fattore di rischio per la salute

Lo stress dovuto al doversi prendere cura di un familiare non autosufficiente, specialmente quando prolungato nel tempo (come nel caso di *caregiver* familiari che presentano un carico assistenziale di lunga durata), può rappresentare un fattore di rischio molto importante per la salute della persona.

In questo studio pilota abbiamo condotto delle analisi preliminari per testare se, nella popolazione oggetto del nostro studio, i livelli di stress percepito riportati (*vedi* Figure 6 e 7) fossero associati a parametri di salute fisica e mentale, nonché a indicatori di stili di vita.

I risultati hanno confermato la nostra ipotesi relativamente a diversi fattori analizzati. Nello specifico, i livelli di stress percepito sono risultati associati ai sintomi depressivi (espressi come media del punteggio ottenuto nella scala PHQ-9): i/le *caregiver* familiari che dichiarano uno stress percepito alto presentano, in media, punteggi della scala PHQ-9 più alti rispetto ai/alle *caregiver* che riportano livelli di stress moderati o livelli di stress bassi ($p<0,001$).

Lo stesso andamento è stato osservato per i disturbi di salute (*vedi* Figura 8) e per la percezione della propria salute: in questo caso la percentuale di *caregiver* familiari che riporta la presenza di almeno un disturbo di salute e/o una salute percepita scadente è più alta nel gruppo che dichiara

uno stress percepito alto rispetto a chi riporta livelli di stress moderati o livelli di stress bassi (entrambe le $p < 0,001$).

Per quanto riguarda gli stili di vita (*vedi* Figura 9), anche in questo caso sono più frequenti i/le *caregiver* che dichiarano di avere un'alimentazione e un'attività fisica non regolare nel gruppo che dichiara uno stress percepito alto rispetto a chi riporta livelli di stress moderati o livelli di stress bassi (entrambe le $p < 0,001$).

STRESS IN OTTICA DI GENERE E MODALITÀ DI GESTIONE

Antonio d'Amore

Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nell'affrontare il tema del *caregiving* informale o familiare è impossibile non far riferimento al concetto, insito nel ruolo di *caregiver*, di *burden* o carico, che per sua natura è di tipo multidimensionale in quanto riguarda sia il piano fisico, che quello psicologico/emotivo ed economico (1).

Volendo focalizzare l'attenzione esclusivamente sulla dimensione psicologico-emotiva, è utile sottolineare che, in una condizione particolare qual è quella della persona *caregiver* informale, l'elaborazione cognitiva e i vissuti emotivi che da essa scaturiscono, in alcuni individui predisposti, possono indurre una condizione di stress psicologico cronico. In effetti la letteratura documenta che di solito i livelli di stress presenti nelle persone *caregiver* familiari sono più alti rispetto a quelli delle persone coetanee di riferimento nella popolazione generale (2). Poiché spesso accade che una condizione di stress cronico nel tempo produce effetti negativi sullo stato di salute delle persone (3), è d'interesse dare attenzione ai dati di letteratura relativi alla relazione esistente tra stress, salute e *caregiving* informale collocando il tutto in un'ottica di genere.

Prima di iniziare un discorso sulle differenze di genere nel contesto dello stress, per evitare possibili fraintendimenti derivanti da un uso approssimativo della parola stress, è indispensabile chiarire qualche concetto di base, visto che nell'italiano colloquiale non è infrequente riscontrare la tendenza da una parte ad attribuire al termine stress una connotazione esclusivamente negativa, e dall'altra ad usare indistintamente la stessa parola tanto in riferimento allo stimolo che provoca stress quanto alla risposta fisiologica di stress. Pertanto, è utile innanzitutto affermare che la reazione di stress è stata selezionata perché altamente vantaggiosa in quanto assicura agli individui appartenenti alle diverse specie animali la massima reattività a difesa della propria incolumità; in quest'ottica pertanto la reazione di stress non può che avere un'accezione positiva. Inoltre, è opportuno distinguere se il termine si riferisce allo stimolo stressante – che può essere definito *stressore* – o se invece si riferisce alla risposta fisiologica che di solito segue l'esposizione allo stressore, e che invariabilmente comporta il coinvolgimento a cascata di numerosi centri nervosi, appartenenti all'asse Ipotalamo-Ipofisi-Surrene e al Sistema Simpatico, e dei relativi ormoni e neurotrasmettitori, alcuni dei quali hanno la funzione specifica di attivare in tempi rapidi la risposta di stress e altri di disattivarla altrettanto rapidamente (Figura 1). In questa circostanza la risposta di stress viene considerata positiva (è quella che gli inglesi chiamano *eustress*) perché riconducibile ad una situazione acuta, con valore ampiamente adattativo per l'individuo, in cui essa viene per così dire “accesa” e “spenta” in tempi brevi.

In altri casi, invece, la risposta di stress viene considerata negativa (è quella che gli inglesi chiamano *distress*), perché riconducibile ad una situazione cronica in cui la risposta rimane attiva a lungo, ben oltre i limiti fisiologici – gli studiosi parlano di *carico allostatico* – mettendo a dura prova gli organi e i sistemi di un dato organismo.

Infine, in considerazione dei documentati effetti negativi che lo stress cronico può produrre sulla salute, è necessario far riferimento all'esistenza di due diverse fasi, ben distinte l'una dall'altra, correlate con lo stress cronico: una *prima fase precoce* in cui si può assistere alla comparsa di una costellazione di *segnali* sul piano fisico, mentale, emozionale e comportamentale (Figura 2).

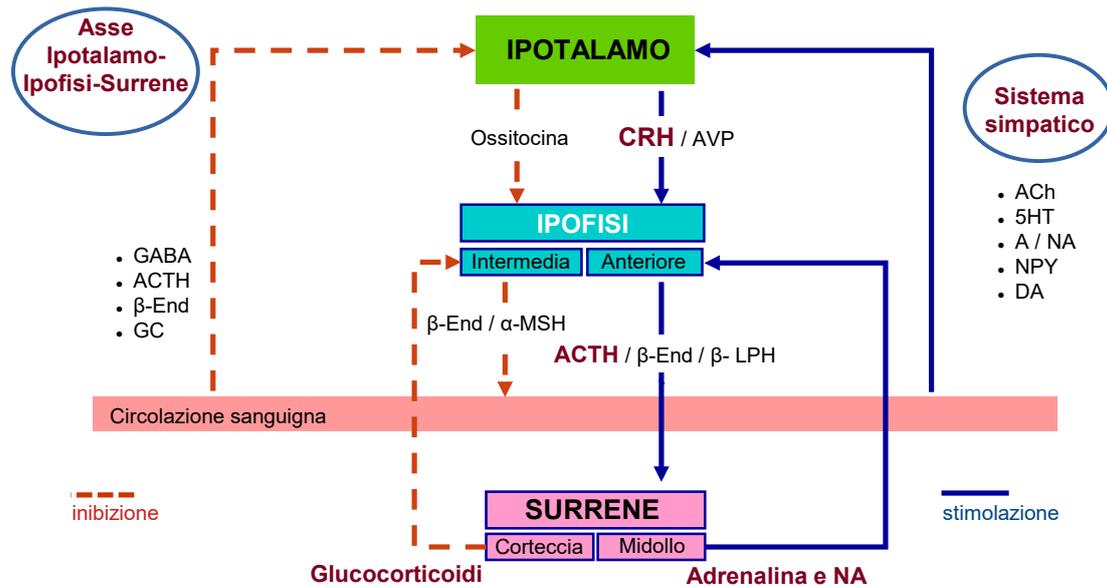


Figura 1. Centri nervosi, ormoni e neurotrasmettitori coinvolti nella risposta fisiologica ad uno stimolo stressante



Figura 2. Stress cronico: manifestazioni che possono insorgere in una fase precoce e tardiva

Questi segnali hanno carattere transitorio e reversibile e rappresentano dei veri e propri *campanelli di allarme* in grado di segnalare che l'organismo è sottoposto ad un importante *carico allostatico*, che può e deve essere alleggerito, pena il fatto che si apra una *seconda fase tardiva*, in cui con maggiore probabilità si può assistere alla comparsa di sintomi riconducibili a problemi di salute duraturi e irreversibili (*vedi* Figura 2).

Entrando nello specifico degli studi sulla relazione esistente tra stress e genere, si è visto che tanto le donne quanto gli uomini mostrano un certo livello di consapevolezza sul fatto che lo stress possa indurre effetti negativi sulla salute degli individui, ma che le differenze di genere più significative riguardano soprattutto le strategie adottate nel modo di gestire lo stress. Per quanto riguarda quest'ultimo punto in particolare si sa che gli uomini sono più riluttanti delle donne a riconoscere che in un dato momento lo stress stia, di fatto, già producendo effetti negativi sul proprio organismo per cui meno spesso i) ritengono necessario dover gestire lo stress a cui sono sottoposti, ii) prendono in considerazione la possibilità di farsi aiutare dallo psicologo, o iii) adottano strategie particolari per produrre modifiche nello stile di vita e nei comportamenti tali da determinare una riduzione dei propri livelli di stress. Forse anche in conseguenza di questo atteggiamento, in una *survey* nordamericana è risultato che gli uomini più spesso delle donne riferiscono di aver già ricevuto una qualche diagnosi di patologia conclamata del genere che di solito risulta correlato agli alti livelli di stress e agli stili di vita poco salutari che si accompagnano ad una condizione di stress cronico (*vedi* Figura 2). Molto verosimilmente, quest'ultimo dato potrebbe essere proprio frutto della tendenza, che alcuni individui hanno, di non prendere nella dovuta considerazione la presenza di quei campanelli di allarme che si affacciano nella prima delle due fasi dello stress cronico appena descritte, non intervenendo a tempo debito per ridurre i propri livelli di stress e di passare direttamente alla fase successiva in cui vi è la piena emersione degli stati patologici.

Le modalità che gli studi riferiscono essere efficaci nel controllare lo stress durante la prima fase della condizione cronica e che più di altre vengono adottate dalle persone sono: i) trovare uno sfogo alla frustrazione (es. praticando uno sport, dedicandosi ad un hobby piacevole, scegliendo un animale da compagnia); ii) trovare fonti di sostegno sociale (es. frequentando amici, gruppi di mutuo-aiuto o associazioni di volontariato); iii) imparare ad individuare gli stimoli che sul piano personale fungono da innesco della reazione di stress; e iv) migliorare la capacità di identificare le "situazioni a rischio" che aumentano la probabilità della propria reazione di stress di manifestarsi (2). Le ultime due modalità hanno come vantaggio di contribuire ad accrescere la consapevolezza dei meccanismi cognitivi personali che determinano e mantengono la condizione di stress psicologico, per cui finiscono per produrre miglioramenti più profondi e stabili.

Per gestire in maniera adeguata lo stress psicologico è fondamentale possedere delle buone abilità di *coping*. Con quest'espressione si fa riferimento agli sforzi necessari sul piano cognitivo e comportamentale per reagire a specifici stimoli, esterni o interni, eccedenti le proprie risorse o che comunque vengono vissuti come estremamente gravosi per sé stessi. Non tutti posseggono abilità di *coping* adeguate, ma chiunque può fare in modo di accrescerle (4).

Generalmente quando si è in presenza di uno stress psicologico le reazioni che l'individuo manifesta sono di tipo impulsivo e attingono al patrimonio di emozioni e comportamenti della cui presenza e influenza spesso le persone non sono neanche a conoscenza. Come frequentemente si verifica le reazioni impulsive non sono le più idonee a gestire una situazione stressante, anzi il più delle volte finiscono per provocare un'accentuazione del disagio di fondo, per cui imparare a riconoscere i propri meccanismi reattivi automatici, che si presentano nei momenti critici e che sono la fonte dello stress psicologico, vuol dire mettersi sulla strada giusta per imparare anche a dominarli, producendo di fatto un accrescimento delle proprie abilità di *coping*.

Per una persona non è immediato avere consapevolezza dei meccanismi automatici che governano i propri comportamenti, ma poiché questi scaturiscono invariabilmente dai propri

pensieri, è indispensabile attivare le procedure di auto-osservazione e di auto-monitoraggio dell'attività mentale durante i momenti critici.

A questo fine può essere d'aiuto prendere a prestito una tecnica presente in molti dei manuali di auto-aiuto afferenti alla pratica clinica cognitivo-comportamentale (5) e che può essere agevolmente incorporata nella vita quotidiana di chiunque.

La tecnica prevede l'uso di un diario, sia in forma libera che strutturata, per registrare i propri pensieri allo scopo di fissare e descrivere accuratamente le immagini mentali via via che si affacciano alla mente (6).

L'auto-osservazione dei pensieri costituisce lo strumento principe più semplice che ci sia per riuscire ad identificare i pensieri che sono all'origine dei comportamenti automatici che si vuole correggere.

Per la corretta esecuzione del compito può essere d'aiuto riuscire a dare una risposta alle seguenti domande:

- 1) A cosa sto reagendo?
- 2) Su che cosa sto focalizzando la mia attenzione?
- 3) Che cosa mi sto dicendo?
- 4) Le cose che mi sto dicendo sono fatti oggettivi o solo opinioni personali?
- 5) Che significato sto dando all'evento che mi è accaduto?
- 6) C'è qualcosa di meglio che io possa fare?
- 7) C'è un modo alternativo per guardare le cose?
- 8) Che consiglio darei ad un'altra persona che si dovesse trovare nella mia stessa situazione?

Conclusioni

La condizione della persona *caregiver* familiare è particolarmente gravosa sia sul piano fisico che mentale e il suo stato di salute può peggiorare nel tempo. Ad accentuare questo peggioramento spesso contribuisce l'instaurarsi di una condizione cronica di stress psicologico determinata da fattori cognitivi non facilmente riconoscibili da chi si trova a viverla o, quando riconosciuti, dal fatto che si esita a lungo prima di intervenire a modificarli.

Pertanto per ciascuna persona *caregiver* familiare è indispensabile imparare ad individuare, il più precocemente possibile, quali aspetti cognitivi individuali entrano in gioco nella determinazione del proprio stato di stress psicologico. A tal proposito è utile acquisire competenze specifiche nell'auto-osservazione della propria attività mentale.

Bibliografia

1. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. *Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. Int Nurs Rev.* 2015;62(3):340-50
2. American Psychological Association. *Stress in America, United States, 2007-2018.* Ann Arbor, MI: Inter-university Consortium for Political and Social Research; 2019.
3. McEwen BS. Neurobiological and systemic effects of chronic stress. *Chronic Stress.* 2017;1:2470547017692328.
4. Folkman S, Lazarus RS. Coping as a mediator of emotion. *J Pers Soc Psychol.* 1988 Mar;54(3):466-75.
5. Beck JS. *CBT Worksheet Packet.* Bala Cynwyd, PA: Beck Institute – Cognitive Behavior Therapy; 2020.
6. Centre for Clinical Intervention. *Back from the Bluez - Module 4. The ABC Analysis.* Northbridge, WA: CCI; 2019.

COME CONCILIARE UNO STILE DI VITA SANO CON IL LAVORO DI CURA

Annalisa Silenzi, Roberta Masella

Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Per molto tempo il rapporto esistente tra cibo e malattie è stato sottovalutato, considerando gli alimenti come necessari per la sopravvivenza ma sostanzialmente ininfluenti sullo stato di salute della popolazione. Una nutrizione corretta rappresenta, invece, assieme a una adeguata attività fisica e al controllo di altri fattori di rischio, come fumo e alcol, una strategia efficace nella prevenzione di numerose condizioni patologiche. È infatti stato dimostrato che lo stile di vita e le scelte alimentari incidono fortemente sulla riduzione del rischio di sviluppare malattie, di controllarne l'evoluzione o, al contrario, provocarne l'insorgenza (1).

Tuttavia, quando si parla del comportamento alimentare dell'uomo si fa riferimento a un insieme di abitudini molto complesse e per gran parte apprese nei primi anni di vita; come tali, vengono nel tempo influenzate da diversi fattori:

- *individuali*, come il livello di istruzione, il livello socioeconomico o la religione;
- *di background*, dettati dalla famiglia di nascita, dalle tradizioni o dai mass media;
- *biologici*, come le percezioni sensoriali o le influenze ormonali.

Tra tutti questi molteplici fattori, sono di particolare rilevanza le differenze di sesso e genere.

Il termine “genere” indica quelle caratteristiche delle donne e degli uomini determinate da fattori psicosociali e culturali; al contrario, il “sesso” si riferisce a quegli aspetti determinati biologicamente. Nasciamo femmine o maschi ma diventiamo ragazze e ragazzi, e poi donne e uomini, dopo aver appreso e adottato comportamenti diversi, fortemente influenzati dal contesto sociale, che portano infine alla acquisizione di identità e ruoli di genere. Numerosi studi scientifici evidenziano che uomini e donne presentano differenze determinate dal sesso biologico rispetto al loro metabolismo basale che risulta più basso (5-15%) nelle donne rispetto agli uomini; di conseguenza necessitano di quantità di cibo diverse: i maschi mangiano più delle femmine, a qualunque età. Questo perché i fabbisogni nutrizionali sono diversi, in primo luogo il fabbisogno energetico: le donne consumano meno energia, sebbene in alcune fasi o condizioni della loro vita i fabbisogni aumentino. Ciò comporta che le donne devono assumere attraverso l'alimentazione un quantitativo di chilocalorie giornaliero più basso rispetto a quello degli uomini, pur essendo praticamente uguale per i due sessi la distribuzione percentuale dei diversi nutrienti da consumare durante la giornata per soddisfare le proprie esigenze energetiche; il fabbisogno proteico, per esempio, è lo stesso per donne e uomini, ma poiché viene calcolato in base al peso corporeo la quantità in grammi di proteine da consumare giornalmente è inferiore nella donna rispetto all'uomo. Stessa cosa per i grassi e per i carboidrati, i cui fabbisogni nutritivi vanno calcolati anche in base all'età, al tipo di attività fisica, al tipo di lavoro, allo stato ormonale, ecc. Altrettanto importante è un adeguato introito di micronutrienti (sali minerali, elettroliti, vitamine, ecc.) che sono distribuiti variamente e in diversa concentrazione negli alimenti. Sebbene questo non vada frainteso con la necessità di una supplementazione genere-specifica, è importante evidenziare che uomini e donne, in particolari fasi della vita, possono avere carenze di singoli micronutrienti; da ciò la necessità di un'alimentazione il più possibile variata in entrambi i sessi (2).

Diversamente dal sesso, il comportamento di genere non è una variabile dicotomica, ma è piuttosto definito da fattori comportamentali, psicologici e culturali che si esprimono su un *continuum*: ciò significa che tra due comportamenti estremi, uno classificato chiaramente come

maschile e un altro chiaramente definito come femminile, esiste una gamma di possibilità intermedie che sono distinte, ma allo stesso tempo si sovrappongono (3). Tuttavia, vale la pena sottolineare che dall'analisi dei comportamenti ad alto rischio si osserva come gli atteggiamenti e i comportamenti influenzati dalle differenze di genere promuovono diversi modelli di stili di vita tra donne e uomini (4, 5).

Le donne appaiono più disponibili degli uomini ad aderire a programmi alimentari più salutari, forse perché più consapevoli degli effetti che l'alimentazione può avere sullo stato di salute, ma anche motivate dalla preoccupazione di avere un'immagine corporea soddisfacente e in linea con i dettami estetici correnti. In genere, consumano più frutta e verdura, legumi e alimenti integrali rispetto agli uomini che tendono, invece, a preferire cibi ricchi in grassi e proteine, bevono più alcolici e bevande dolci e gassate.

Tuttavia, le donne rimangono più frequentemente deluse dei risultati raggiunti con l'adozione di regimi più salutari che sono meno apprezzabili e acquisiti più lentamente rispetto agli uomini per la minore capacità che esse hanno di metabolizzare i grassi per produrre energia. Di conseguenza, ritornano più facilmente alle abitudini dietetiche originarie, mentre gli uomini appaiono più costanti nel seguire una nuova dieta (6, 7).

È evidente, quindi, che nelle interazioni reciproche tra genere e alimentazione subentrano fattori fisiologici, psicologici e socioculturali che dovrebbero sempre essere prese in considerazioni al fine di valutare lo stato di salute globale della persona (8).

La nutrizione è un atto che coinvolge la persona in tutta la sua totalità, chiamando in causa anche sfere non strettamente biologiche. Infatti, se ci ferma ad analizzare il modo fisiologico in cui l'organismo umano ha imparato ad alimentarsi, ci si ritrova di fronte a un meccanismo perfetto: il cervello riceve segnali dalla periferia che gli forniscono informazioni sulla disponibilità dei substrati, dei nutrienti, sullo stato dei depositi di energia e sulle necessità della loro utilizzazione in rapporto alle diverse condizioni energetiche dell'organismo. La risposta è legata ad un sistema di modulazione determinato da ormoni gastrointestinali che regolano il sistema fame-sazietà e da ormoni sintetizzati negli adipociti che regolano lo stato nutrizionale a lungo termine.

Eppure, comportamenti innati come mangiare e bere vengono spesso guidati da altri fattori: non si mangia solo per fame e non ci si ferma una volta raggiunta la sazietà, al contrario subentrano fattori edonistici e la sensazione di piacere che deriva dall'atto di alimentarsi *rinforza il comportamento*, al punto che esso è messo in atto anche in assenza di necessità.

Ad influenzare le abitudini alimentari possono esserci anche fattori legati al contesto, come ad esempio la presenza di altre persone. In presenza degli altri generalmente si mangia di più, soprattutto se in compagnia di parenti e amici, mentre accade l'opposto in presenza di persone sconosciute (*norme sociali condivise/facilitazione sociale*). Uno stile alimentare si apprende osservando e imitando quello di altri, ad esempio genitori o pari (*modeling*). Inoltre, il cibo è in grado di assumere spesso il ruolo di regolatore degli stati affettivi (*emotional eating*), in cui a dettare orari e porzioni non sono le reali esigenze fisiologiche ma le emozioni, per le quali il cibo diventa fuga dalla realtà oppure conforto (9).

Appare evidente come tutti questi aspetti possano giocare un ruolo fondamentale in tutte quelle situazioni in cui la sfera emotiva/psicologica viene messa a dura prova da forti fonti di stress, spesso prolungate nel tempo, come accade ad esempio per il *caregiver* familiare. Le situazioni stressanti tendono a modificare e a influenzare il rapporto con il cibo e di conseguenza il comportamento alimentare: di fronte al bisogno del proprio caro, lo stile di vita personale passa in secondo piano e l'alimentazione diventa l'ultimo dei pensieri di cui occuparsi.

Pertanto, diventa importante riscoprire l'alimentazione nel suo vero significato, come un bisogno fondamentale della persona e come atto di cura verso sé stessi.

Perché parlare, quindi, di dieta mediterranea come arma di prevenzione primaria diventa ancora più importante? Indubbiamente, per la quantità di sostanze e composti bioattivi che sono

contenuti negli alimenti consigliati che hanno un impatto importante sulla salute dell'individuo (10); ma soprattutto, perché per “dieta mediterranea” si intende un insieme di *pratiche tradizionali, conoscenze e competenze* che portano alla costruzione di uno stile di vita corretto basato sulla varietà, sul gusto, sull'equilibrio e sul rispetto del concetto di salute nella sua interezza, cioè come uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale (11).

Come mettere in pratica le indicazioni della dieta mediterranea

Il modello mediterraneo prevede l'utilizzo di tutte le classi di alimenti: cereali e tuberi, frutta e verdura, carne, pesce, uova e legumi, latte e derivati, grassi da condimento; ognuna introdotta con la giusta frequenza di consumo e la giusta porzione sulla base delle proprie esigenze personali. Il concetto alla base di una corretta alimentazione è che non esistono cibi da preferire e altri da escludere. Tutti gli alimenti/bevande apportano calorie, ma a parità di peso la quantità di calorie varia in base alla proporzione dei nutrienti in essi contenuti. Ad esempio, i grassi hanno il più alto contenuto di energia, seguiti dall'alcol, mentre le proteine e i carboidrati hanno una densità di energia inferiore. In particolare, l'acqua è responsabile della maggior parte della variabilità nella densità energetica degli alimenti, in quanto contribuisce in maniera significativa al loro peso, ma non al loro contenuto di energia. Anche la fibra influenza il peso dei cibi, ma apporta poche calorie (9).

Ciò significa che ci sono alimenti molto ricchi in acqua e fibre che per un grande volume (porzione) forniscono poche chilocalorie ma aiutano a raggiungere la sazietà, e alimenti che in piccole porzioni forniscono tante chilocalorie poiché poveri di acqua ma ricchi in altri nutrienti (grassi, zuccheri, alcol, proteine) (Figura 1).



Figura 1. Classificazione degli alimenti in base alla densità energetica (DE) e indicazioni di consumo (Fonte: Linee guida per una sana alimentazione, CREA 2018)

Imparare a conoscere gli alimenti e i nutrienti che li compongono permette di costruire dei pasti corretti e sazianti, senza incorrere in troppe privazioni: una dieta con bassa densità energetica tende ad includere alimenti più ricchi di acqua, come frutta e verdure, e ha più fibre e meno grassi rispetto ad altri tipi di diete (Riquadro 1).

RIQUADRO 1

Suggerimenti per abbassare la densità energetica della dieta

(Fonte: *Linee guida per una sana alimentazione, CREA 2018*)

- **Scegliere alimenti con un elevato contenuto di acqua**
questo include piatti dove è aggiunta acqua durante la cottura (es. zuppe e minestrini)
- **Aumentare il volume del cibo senza aggiungere calorie extra**
 - consumare le verdure come antipasti o piatti principali
 - aggiungere la frutta nell'insalata
 - aggiungere frutta ai cereali per la colazione
 - inserire negli spuntini verdure e frutta
- **Limitare l'uso di grassi**
 - cuocere in forno invece di friggere
 - scegliere carni magre e togliere la pelle e il grasso dalla carne prima della cottura
 - utilizzare condimenti a bassa DE, come il succo di limone o aceto, piuttosto che salse, maionese o altri condimenti ricchi in grassi; comunque utilizzare grassi e oli con parsimonia (utilizzare uno spray per olio piuttosto che versarlo)
 - durante la preparazione dei cibi limitare l'uso di grassi
- **Limitare gli zuccheri semplici**
 - fare attenzione allo zucchero, miele, ecc. che si aggiunge nelle bevande, come tè, caffè, latte, tisane, ecc.
 - limitare il consumo di bibite e succhi
- **Scegliere alimenti ricchi in fibra**
che sono più sazianti e mantengono a lungo il senso di sazietà
 - irrobustire i pasti con l'aggiunta di legumi che sono ricchi di fibre e proteine e saziano, ma con un basso contenuto di calorie (es. aggiungere i fagioli alle insalate)
 - utilizzare anche alimenti integrali, come pane, cereali per la colazione, riso e pasta

Il modo migliore per mettere in pratica le indicazioni fornite dalle “Linee guida per una sana alimentazione” del CREA (Consiglio per la ricerca in agricoltura e l’analisi dell’economia agraria) è quello di investire un po’ di tempo nell’organizzazione dei pasti (9).

Pensare ad un menù con i pasti della settimana e fare una spesa consapevole finalizzata alla loro realizzazione sono sicuramente i primi punti di partenza, così come organizzare in maniera accurata la dispensa e il congelatore con tutti quegli alimenti che possono rivelarsi utili in situazioni in cui il tempo a disposizione per cucinare scarseggia.

Secondo le linee guida i pasti della giornata (soprattutto i principali, cioè colazione, pranzo e cena) dovrebbero avere un equilibrio tra i vari nutrienti: carboidrati, proteine, grassi, così come vitamine, sali minerali e fibra (9).

Un modo semplice, intuitivo e molto utile per costruire dei pasti corretti è quello di visualizzare un piatto e dividerlo a metà (13):

- la prima metà deve essere composta da alimenti di origine vegetale, quindi verdure e frutta, possibilmente di stagione (fonte di fibra, vitamine e sali minerali);
- l'altra metà del piatto deve essere divisa ulteriormente a metà e composta per ½ da cereali preferibilmente integrali, pane o patate (fonti di carboidrati) e per il restante ½ da un alimento (o più alimenti riducendo le porzioni) proteico come carne, pesce, formaggi freschi, uova, affettati magri, legumi ecc. (fonte di proteine);
- olio extravergine d'oliva come condimento (fonte di grassi);
- acqua, naturale o gassata che sia, come bevanda per accompagnare il pasto.

Ovviamente va tenuto presente che ogni alimento non fornisce un unico nutriente, ma per semplificare si prende in considerazione quello che è presente in maggior quantità per identificare il gruppo di alimenti con caratteristiche simili. Questo può aiutare a non cadere nell'errore di fare pasti sbilanciati in cui spesso si esagera con un nutriente (troppi carboidrati o troppe proteine) a discapito di tutti gli altri.

Altro aspetto rilevante è la praticità e la velocità di preparazione dei pasti.

Spesso si cade nell'errore di pensare che seguire una corretta alimentazione richieda tempo e impegno, aspetti che in situazioni delicate come quella del *caregiver* familiare vengono a mancare. Tuttavia, è bene ricordare che la salubrità non passa solamente per il prodotto fresco: esistono tantissimi prodotti pronti che rispettano la composizione nutrizionale del prodotto fresco e che vengono lavorati semplicemente per aumentare il tempo di conservazione, come ad esempio prodotti in busta, surgelati, legumi in scatola ecc.

Il loro consumo ha sicuramente un costo maggiore ma può rivelarsi un ottimo alleato per la preparazione di pasti veloci. Allo stesso modo, la preparazione anticipata di porzioni più abbondanti di cibo, che devono solamente essere riscaldate al microonde, non ha alcuna controindicazione per la salute.

Cibo ed emozioni

Come detto in precedenza, il cibo assume per ognuno un diverso significato: passa dalle emozioni e le emozioni viaggiano con il cibo tanto da diventare uno strumento attraverso il quale esternarle o esercitare su di esse una sorta di controllo, riempire un senso di vuoto, colmare carenze, privarsi del piacere o addirittura punirsi. Ecco, quindi, che il comportamento viene governato non dall'ancestrale meccanismo della fame-sazieta ma dai pensieri e dalle emozioni⁽¹²⁾. Quando questo accade la reazione più comune è quella dell'accettazione passiva e dell'abbandono a un senso di impotenza e fallimento. Imparare a riconoscere quando e come questo meccanismo si attiva può essere un importante strumento di consapevolezza. Infatti, non sempre lo sgarro alimentare risulta negativo. Lo diventa quando innesca emozioni negative che possono aumentare il senso di frustrazione e peggiorare il proprio comportamento. Dall'esterno non sempre le indicazioni, seppur corrette dal punto di vista teorico, risultano efficaci. Al contrario, può capitare che siano controproducenti e non idonee a rispondere all'esigenza di quel particolare momento.

Pertanto, imparare a lavorare sulla propria consapevolezza e sull'ascolto dei propri bisogni risulta indispensabile.

A tal fine può essere utile intraprendere un dialogo interiore attraverso tre semplici domande cercando di scrivere su un foglio le risposte: *Cosa sto pensando? Come mi fa sentire questo pensiero, cosa scatena? Come mi comporto di fronte a questa emozione?* (Figura 3).

Conclusioni

Mangiare è un atto che coinvolge la persona in tutta la sua totalità e unicità.

Riconoscere e ascoltare il proprio mondo interiore attraverso l'autoascolto può aiutare ad avere un rapporto migliore con l'alimentazione e riscoprirla come alleata.

È necessario prendere consapevolezza di quanto l'alimentazione possa influire anche sul ruolo di *caregiver*, ricordando che il mantenimento della propria salute, anche attraverso l'utilizzo di parte del proprio tempo per cercare di adottare uno stile di vita salutare, non è egoismo ma uno dei principali obiettivi da perseguire per offrire un servizio di cura migliore.

Bibliografia

1. Epicentro-ISS. *Nutrizione e salute*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. Disponibile all'indirizzo <https://www.epicentro.iss.it/alimentazione/nutrizione>; ultima consultazione 29/3/24.
2. Silenzi A, Masella R. Gender-specific food supplements: do we really need them? *Ital J Gender-Specific Med*. 2021;7(2):116-119. doi 10.1723/3600.35816
3. Vari R, Scazzocchio B, D'Amore A, Giovannini C, Gessani S, Masella R. Gender-related differences in lifestyle may affect health status. *Ann Ist Super Sanita*. 2016 Apr-Jun;52(2):158-66. doi: 10.4415/ANN_16_02_06.
4. Spalding KL, Arner E, Westermark PO, Bernard S, Buchholz BA, Bergmann O, Blomqvist L, Hoffstedt J, Näslund E, Britton T, Concha H, Hassan M, Rydén M, Frisén J, Arner P. Dynamics of fat cell turnover in humans. *Nature*. 2008 Jun 5;453(7196):783-7. doi: 10.1038/nature06902.
5. Lundgren M, Svensson M, Lindmark S, Renström F, Ruge T, Eriksson JW. Fat cell enlargement is an independent marker of insulin resistance and 'hyperleptinaemia'. *Diabetologia*. 2007 Mar;50(3):625-33. doi: 10.1007/s00125-006-0572-1.
6. Li KK, Concepcion RY, Lee H, Cardinal BJ, Ebbeck V, Woekel E, Readdy RT. An examination of sex differences in relation to the eating habits and nutrient intakes of university students. *J Nutr Educ Behav*. 2012 May-Jun;44(3):246-50. doi: 10.1016/j.jneb.2010.10.002.
7. Sorveglianza PASSI. *Consumo frutta e verdura – dati 2021-2022*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2022. Disponibile all'indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/frutta?tab-container-1=tab1>; ultima consultazione 29/3/24.
8. Grzymisławska M, Puch EA, Zawada A, Grzymisławski M. Do nutritional behaviors depend on biological sex and cultural gender? *Adv Clin Exp Med*. 2020 Jan;29(1):165-172. doi: 10.17219/acem/111817.
9. Centro di Ricerca Alimenti e nutrizione. *Linee guida per una sana alimentazione. Revisione 2018*. Roma: Consiglio per la ricerca in agricoltura e l'analisi dell'economia agraria; 2019.
10. Rees K, Takeda A, Martin N, Ellis L, Wijesekara D, Vepa A, Das A, Hartley L, Stranges S. Mediterranean-style diet for the primary and secondary prevention of cardiovascular disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 Mar 13;3(3):CD009825. doi: 10.1002/14651858.CD009825.pub3.
11. Ministero della Salute. *Dieta mediterranea come modello di dieta tradizionale, sana e sostenibile e prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili*. Roma: Ministero della Salute; 2022. Disponibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_notizie_6109_0_file.pdf; ultima consultazione 29/3/24.
12. Dakanalis A, Mentzelou M, Papadopoulou SK, Papandreou D, Spanoudaki M, Vasios GK, Pavlidou E, Mantzorou M, Giaginis C. The association of emotional eating with overweight/obesity, depression, anxiety/stress, and dietary patterns: a review of the current clinical evidence. *Nutrients*. 2023 Feb 26;15(5):1173. doi: 10.3390/nu15051173.
13. Harvard Medical School. *Healthy Eating Plate*. Boston, MA: Harvard University; 2011. Disponibile all'indirizzo: <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-eating-plate/>; ultima consultazione 29/3/24

PARTE SECONDA

**Stato di salute nelle persone *caregiver* familiari:
il punto di vista di *caregiver*, associazioni e centri medici**

UNA CAREGIVER FAMILIARE SI RACCONTA

Elena Improta

Presidente della Associazione Oltre Lo Sguardo, Roma

Il 18 novembre del 1989 sono nata per la seconda volta. Mi chiamo Elena Improta e sono la mamma di Mario, un uomo di 33 anni con una grave disabilità (tetraparesi spastica, ritardo cognitivo, epilessia non verbale). Quel 18 novembre di 33 anni fa entrai in clinica con la consapevolezza che la mia vita sarebbe cambiata e che da donna sarei diventata madre, una madre di 26 anni lavoratrice, moglie e con la responsabilità anche di crescere un figlio tanto desiderato.

Ma qualcosa non andò come doveva andare, il travaglio durò più di 20 ore, il parto non si apriva, le acque si erano rotte ma l'ossitocina non facilitò la dilatazione. Fui sottoposta a dilatazione manuale e qualcosa dentro di me stava cominciando a rompersi per sempre. Il dolore fisico era tale da non rendermi lucida e la paura non era paragonabile a quella che poi sarebbe stata la mia paura di vivere, dopo che finalmente riuscirono con varie manovre ormai obsolete a far nascere Mario che aveva smesso di spingere e che sentivo incastrato nel mio corpo. Eravamo una sola cosa, io e lui, ma lui doveva uscire e doveva respirare.

Il giorno dopo la sua venuta al mondo, quando lo presi tra le braccia, mi sembrava essere eccessivamente irritabile e tonico. I riflessi non erano nella norma, ma mi dissero di massaggiarlo, accarezzarlo per farlo rilassare. I suoi pianti erano irrefrenabili e la suzione la definirei "violenta". Al 7° giorno ebbe la sua prima crisi di cianosi. Fu diagnosticata al pronto soccorso come crisi affettiva?!

E fu allora che iniziò ad insinuarsi in me il "senso di colpa": non sono una brava mamma, sono già così stanca da non riuscire a dimostrargli amore? sono una donna imperfetta. Il dolore dei punti di sutura per la lacerazione interna ed esterna mi tormentavano, le notti insonni per consolarlo e calmare il suo pianto disperato, il latte era tanto ma sembrava non bastargli mai, il seno tumefatto. Ma il dolore più grande era l'assenza totale del padre di Mario, ormai aveva deciso che quel figlio era troppo problematico per lui gestirlo, sì perché lui già sapeva da alcuni discorsi del pediatra che c'erano probabilmente dei parametri neurologici poco chiari. Non me ne parlò e lentamente sparì dalla nostra vita.

Dopo svariati ricoveri per le crisi epilettiche tonico-cloniche generalizzate e a grappolo, arrivò la diagnosi senza appello: suo figlio non camminerà, non parlerà, dovrà essere sempre sottoposto a cure. Dolore, paura, disperazione, solitudine, abbandono, rabbia, vergogna. Il buio totale, un tunnel senza uscita. Questi i sentimenti con cui ho convissuto per quasi 5 anni. La depressione e gli attacchi di panico, il tentativo di suicidio. Non solo, mi fu diagnosticato un melanoma *in situ* sull'addome in quegli anni, dopo poco anche una formazione neoplastica al seno. Il mio corpo mi stava dicendo di lavorare su me stessa, di riorganizzare la mia vita da donna ormai separata con un figlio disabile. Il corpo parla alla mente. Iniziai un lungo percorso di psicoterapia che continua ancora oggi. Sì, perché l'analisi interiore e il coraggio di guardarsi dentro e confrontarsi con sé stessi è una filosofia di vita, non significa essere malati.

Lentamente mi sono battuta per tornare a lavorare e con la mia storia provare a trasformare la visione culturale e legislativa nel mondo del lavoro. Volevo fortemente che già da subito quel lutto si trasformasse in lotta sociale, in crescita personale, in consapevolezza e in un impegno per migliorare la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Ho iniziato a frequentare associazioni di genitori di persone con disabilità, a partecipare a convegni e incontri per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla realtà delle persone con disabilità e per promuovere l'inclusione sociale. Ho fondato un'associazione di genitori di giovani adulti

con disabilità, con l'obiettivo di offrire sostegno e informazioni alle famiglie, di promuovere il durante e dopo di noi e di lottare per i diritti delle persone con disabilità.

Ho scritto articoli e pubblicato un libro sulla mia esperienza di genitore di un bambino con disabilità, con l'intento di condividere la mia storia e di ispirare altre persone a non arrendersi di fronte alle difficoltà. Ho partecipato a programmi televisivi e radiofonici per parlare della mia esperienza e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla realtà delle persone con disabilità. Ho continuato a lottare per i diritti delle persone con disabilità, partecipando a manifestazioni e proteste, facendo pressione sui politici e sulle istituzioni affinché vengano garantiti i diritti e le opportunità per tutti. La mia vita non è stata facile, ma ho imparato a trasformare il dolore in forza, la paura in coraggio e la disperazione in speranza. Ho imparato a vedere la bellezza e il valore di ogni persona, indipendentemente dalle loro abilità. Ogni giorno mi impegno a fare la differenza, a lottare per un mondo più inclusivo e giusto per tutti. La mia storia è solo una delle tante, ma spero che possa ispirare altre persone a non arrendersi e a lottare per i propri sogni e per i diritti di tutti.

Nel 2020 abbiamo lasciato Roma. Eravamo ad un bivio, il famoso punto di non ritorno. È stata quasi una fuga, avevamo bisogno di un nuovo inizio, una nuova casa. Nasce "La Casa di Mario" a Orbetello. Non è la casa del Mulino Bianco, non è la soluzione, è un nuovo progetto di vita indipendente per allenare me e mio marito ad allontanarci da Mario, aiutando anche altre persone con disabilità ad una vita adulta in un contesto familiare di *co-housing*. È una filosofia di vita aperta, non solo per la vista a 360 gradi sulla laguna, ma soprattutto perché La Casa di Mario è un delicatissimo ingranaggio in cui noi, io e il mio attuale marito, abitiamo e condividiamo ogni momento delle nostre giornate non più solo con Mario, ma con altre 5 persone con disabilità, il distacco è diluito.

Anzi, direi che ci sono 6 persone con disabilità che ospitano in questi 3 appartamenti anche me e mio marito, che rappresentiamo un modello di motore di questo ingranaggio di amore, ma con il tempo l'ingranaggio funzionerà speriamo da solo senza di noi.

La cura si rinnova ogni giorno, soprattutto senza mai mollare l'analisi interiore, gli incontri di auto-mutuo aiuto, qualche fuga (raramente) al mare, lo struscio sul corso di Orbetello, i controlli periodici dopo le formazioni tumorali al polmone e all'utero, cercare di curare sempre il proprio aspetto esteriore, non vergognarsi mai di chiedere aiuto al medico di famiglia se lo spettro della depressione, degli attacchi di panico compare ad ogni cambio di stagione. Accettare di poter ancora cadere e sapersi rialzare sempre a testa alta, imparando che non ci si salva mai da soli.

CAREGIVER LUTTUOSI NELL'OPERA DON GUANELLA

Tonino Cantelmi

Professore Associato, Istituto di Psicologia Università Gregoriana di Roma

Direttore Sanitario e Clinico-Scientifico "Istituto Don Guanella" di Roma

Il Centro di riabilitazione per i Disturbi del Neurosviluppo dell'Opera Don Guanella - Casa San Giuseppe di Roma è specializzato nella realizzazione di diverse attività di tipo riabilitativo, in modo particolare dispone di 219 posti in regime residenziale accreditati, 65 posti accreditati in regime semiresidenziale e 120 accessi giornalieri in regime ambulatoriale accreditati. Nelle strutture riabilitativo-assistenziali l'impegno degli operatori sanitari mira anzitutto ad aiutare le persone con disabilità, eppure un aspetto importante, spesso ignorato, riguarda il carico emotivo e sociale dei *caregiver*. La figura che fornisce cure e assiste in maniera continua la persona con disabilità è sottoposta ad assumersi responsabilità considerevoli che il più delle volte sono accompagnate da preoccupazioni, angosce e stress. Nei casi più estremi, lo stress del *caregiver* familiare si traduce in una vera e propria sindrome, anche detta "burden del *caregiver*": una condizione di stress intenso e prolungato che incide sulla salute fisica e mentale del curante. Le osservazioni cliniche sulla categoria dei *caregiver* che si occupano di Disturbi del neurosviluppo confermano il rischio di sviluppare stanchezza ed esaurimento emotivo, tipici del fenomeno del burden. Tuttavia, le sofferenze variano da situazione a situazione.

Tornando alla realtà guanelliana, a partire dall'ambulatorio dell'età evolutiva, i *caregiver* coinvolti sono genitori, anche abbastanza giovani, che debbono fronteggiare la fase iniziale caratterizzata dallo shock della diagnosi. In questa fase si genera una destabilizzazione interiore e un profondo senso di impotenza che, talvolta, scatena nei genitori significativi vissuti traumatici.

Al disorientamento, all'incertezza e alla paura ne consegue la seconda fase che introduce, invece, il tema dell'accettazione e dell'adattamento della diagnosi. In questo passaggio i genitori transitano nello stadio più depressivo in cui mentalizzano che la condizione clinica accompagnerà la vita del loro figlio per tutta la vita. È la fase in cui crollano eventuali aspettative miracolistiche-eccessive e si fanno i conti con la realtà. Una sofferenza da non trascurare, tale per cui l'Opera Don Guanella mette in atto nel regime ambulatoriale percorsi di Parental Training, allo scopo di guidare e supportare i *caregiver* che assistono alle problematiche del figlio.

Differente è la situazione che debbono affrontare i *caregiver* di adulti e ragazzi maggiorenni che accedono al centro diurno, ovvero nel regime semiresidenziale. In questo contesto i familiari curanti continuano ad esercitare una grande influenza sulla vita dei loro figli; pertanto, è fondamentale per i professionisti che lavorano in struttura intrattenere un rapporto di collaborazione pressoché alla pari al fine di accompagnare i genitori ad un distacco parziale dal figlio.

Completamente diverso è il rapporto tra il *caregiver* e l'adulto con Disturbo del neurosviluppo che accede al regime residenziale. Per molti *caregiver* familiari l'accesso al residenziale rappresenta una sconfitta, in cui non resta altro che rassegnarsi al distacco dal nucleo familiare. Questa condizione per alcuni genitori assomiglia ad un lutto ed è qui che troviamo la categoria dei *caregiver* luttuosi.

Il *caregiver* è chiamato a fronteggiare una separazione che comporta senso di impotenza, delusione, sentimenti di colpa relativi alla percezione del fallimento e, a volte, rabbia. A loro volta, questi vissuti emotivi, possono tramutarsi in comportamenti disfunzionali che generano situazioni problematiche. Si tratta dei casi in cui i *caregiver*, che vorrebbero continuare ad occuparsi del figlio in maniera piena anche nel residenziale, entrano in conflitto con gli operatori

sanitari su cui riversano sentimenti di ostilità e a cui attribuiscono, addirittura, le cause del peggioramento della condizione clinica. Anche in questa circostanza, è, dunque, evidente la necessità di avviare percorsi di supporto e di assistenza ai *caregiver* luttuosi al fine di aiutarli nella decodifica e nella gestione dei propri stati emotivi.

Sebbene non sia ancora stato elaborato un percorso mirato, in questo senso l'Opera Don Guanella ha favorito la creazione dell' "Associazione Familiari degli Ospiti del Don Guanella - Casa S. Giuseppe Roma", che ha l'intento di coinvolgere attivamente i familiari per mettere in atto un'azione collaborativa funzionale con la struttura.

CAREGIVER FAMILIARI DI PERSONE CON DEMENZA O MALATTIA DI ALZHEIMER IN RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE RESIDENZIALE E SEMIRESIDENZIALE

Gabriele Carbone

Italian Hospital Group – Gruppo Korian, Guidonia (Roma)

È con grande piacere ed entusiasmo che nella struttura di Guidonia in cui lavoro, abbiamo raccolto l'invito a partecipare a questo importante studio che accende i riflettori su un numeroso e preziosissimo esercito silenzioso di assistenti informali, i *caregiver* familiari, che si prendono cura dei loro cari con demenza e con disturbi del neurosviluppo.

Un esercito di persone che, “contro la cultura dello scarto”, si fa carico di alleviare la sofferenza dei propri cari garantendo una preziosa continuità di cure che dal momento della diagnosi si interromperà solo per eventi ineluttabili che provocheranno l'interruzione di un ineguagliabile rapporto diadico difficilmente imitabile.

La struttura di Guidonia, che fa parte del Gruppo Korian, ha contribuito a questo progetto invitando i *caregiver* familiari delle persone con demenza, che assistiamo nei nostri servizi specificamente dedicati a queste persone, a compilare i questionari online predisposti dai ricercatori dell'Istituto Superiore di Sanità.

Ci è stata anche data l'occasione per allegare al suddetto questionario online un opuscolo intitolato “Un abbraccio per i nonni” (disponibile online) in cui sono raccolte modalità di comportamento e risposte operative per i *caregiver* familiari che assistono i propri cari a casa e che si trovano a gestire alcuni dei più comuni disturbi del comportamento che si sviluppano nelle persone con demenza.

Non è stato un'impresa facile far compilare i questionari online, ma i dati esposti oggi ci dicono che anche fra i *caregiver* familiari delle persone con demenza c'è stata una buona partecipazione.

La difficoltà che la maggior parte dei *caregiver* ci ha riportato è stata l'accesso al web e la compilazione online dei questionari. Molti *caregiver* hanno un'età simile a quella dei loro cari che stanno assistendo e appartengono quindi a quella generazione che viene definita degli “immigrati digitali” con conseguente poca dimestichezza ad utilizzare gli strumenti digitali.

Quanto brillantemente illustrato in questo convegno si è dato uno spessore scientifico a ciò che ho modo di osservare nella mia attività clinica. Spero che questo progetto possa continuare ampliando la numerosità dei *caregiver* così da poter anche valutare come cambierebbero questi dati, ad esempio in relazione ai vari setting assistenziali in cui può essere assistita una persona con demenza.

Offrire al *caregiver* familiare un servizio in cui si possa temporaneamente assistere il proprio caro, ad esempio un centro diurno o piuttosto un sostegno domiciliare o ancora un ricovero, comunque con obiettivi sanitari, credo potrebbe essere un intervento utile per alleviare lo stress ad aumentare la resilienza del *caregiver* familiare, come empiricamente ho modo di osservare.

Questi dati credo possano poi anche diventare di interesse per suggerire ai nostri decisori politici interventi socio sanitari efficaci, efficienti e appropriati per migliorare la qualità di vita della persona con demenza e del suo *caregiver* proprio riducendo, per quest'ultimo, quei rischi che oggi sono stati molto chiaramente esposti con i dati emersi da questo progetto pilota.

Ringraziando le organizzatrici del Convegno, auspico che questo possa essere l'inizio di un percorso che porti ad identificare interventi efficaci, efficienti e appropriati per ridurre o meglio ancora prevenire i rischi correlati al *caregiving* familiare in qualunque fase della demenza o disturbo del neurosviluppo.

CAREGIVER FAMILIARI NELLA ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA

Carmela De Bonis

Presidente Associazione Alzheimer Roma OdV, Roma

L'Associazione Alzheimer Roma è una Organizzazioni di Volontariato (ODV), costituita nel marzo 1998 per volontà di un gruppo di parenti e amici di persone con malattia di Alzheimer, ha l'obiettivo di dare sostegno e assistenza alle famiglie, offrendo un aiuto concreto al miglioramento della qualità della vita della persona assistita e dei familiari *caregiver*. L'associazione collabora con istituzioni sanitarie e accademiche, sia nazionali che locali ed è affiliata alla Federazione Alzheimer Italia.

In particolare, l'associazione svolge le seguenti attività: ascolto e ricevimento delle famiglie nei giorni e orari di apertura; punti di ascolto sul territorio; sostegno psicologico e/o gruppi di auto-aiuto per familiari; assistenza legale; consulenza sui diritti sociali (invalidità, indennità di accompagnamento, ecc.); corsi di aggiornamento e di formazione per familiari, assistenti familiari, volontari e operatori; progetti di assistenza domiciliare specializzata; materiale informativo sulla malattia.

Nella Tavola Rotonda a cui ho partecipato in qualità di partner del progetto, relativa al convegno "Stress, salute e differenze di genere nei *caregiver* familiari" del 24 maggio 2023, dopo aver evidenziato le difficoltà incontrate nel coinvolgere i *caregiver* nella compilazione del questionario, a causa della alta percentuale di persone che non hanno dimestichezza con i mezzi informatici, ho sottolineato la validità del progetto e la necessità di continuare. Sottolineo, inoltre, alcune difficoltà legate alla diversità che esiste tra i *caregiver* delle persone affette da autismo o da altre forme di disabilità rispetto ai *caregiver* dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer e altre forme di demenza.

I primi hanno a cuore il futuro dei loro cari malati e gran parte dello stress è legato alla preoccupazione del "dopo di noi" (in considerazione della giovane età dei pazienti), mentre i *caregiver* dei pazienti affetti da demenza sono spesso figli che stanno costruendo la loro vita, hanno una famiglia, dei figli, un lavoro da costruire oppure sono coniugi coetanei della persona malata. A dimostrazione di ciò è la massiccia presenza in sala dei primi *caregiver* rispetto ai *caregiver* che afferiscono all'associazione che rappresento nonostante i nostri sforzi di coinvolgerli. Pertanto suggerisco per la futura ricerca di apportare alcune modifiche che tengano conto di tali differenze.

CAREGIVER FAMILIARI DELLE PERSONE ADOLESCENTI E ADULTE DEL CENTRO DIURNO DI CIAMPACAVALLO

Matteo De Lorenzo
Presidente Asd Ciampacavallo Aps, Roma

L'Associazione Sportiva Dilettantistica e di Promozione Sociale Ciampacavallo, nata nel 2002, in più di vent'anni di pratica ha sviluppato un suo modello di intervento e di lavoro nel sociale.

L'Associazione, nelle sue sedi, ha inventato pratiche e sistemi nel campo della presa in carico delle dis-abilità che hanno rappresentato negli anni un modello. Tutt'ora l'Associazione è considerata bene comune per il suo modo di praticare l'inclusione sociale; abbiamo circa 1200 soci di cui un terzo, circa 400 persone, sono persone con disabilità, spesso grave o gravissima.

Numerosi Enti pubblici hanno pubblicamente riconosciuto vicinanza e stima al modello Ciampacavallo tra cui il Ministero delle Disabilità, il Ministero dei Beni culturali, gli Assessorati delle Politiche Sociali di Regione Lazio e Roma Capitale, le Consulte per le disabilità (regionale, cittadina e quelle municipali), il Dipartimento Politiche Sociali e i vari Municipi con cui abbiamo in essere progetti e attività.

L'intero sistema Ciampacavallo si articola in pratiche diverse ma è tenuto insieme da un concept storico: il nostro slogan è "il mondo alla rovescia!"; pensiamo e pratichiamo un mondo in cui non si tratta di istituzionalizzare, terapeutizzare e far passare il tempo con attività ludico/ricreative le persone con disabilità ma, alla rovescia, sono le persone con disabilità a lavorare e far funzionare il sistema, ovviamente rispettando la singolarità di ognuno/a.

La difficoltà (se vogliamo la nostra arte) è riuscire a tenere insieme ogni giorno l'Uno fissato dal nostro *concept* e il Molteplice delle attività e delle persone che si rivolgono a noi e che con noi vogliono inserirsi nel mondo rovesciato.

Ovviamente ci ha interessato il progetto dell'Istituto Superiore di Sanità sui *caregiver* in quanto il nostro modello sovverte, rovescia appunto, l'idea stessa di *caregiving*; la nostra speranza è che si possa giungere a modelli nuovi di sostegno e aiuto in cui non siano solo le famiglie o le Istituzioni a doversi sobbarcare il peso delle cure quotidiane ma che possano essere le persone, inserite in reti su misura, a sviluppare modelli orizzontali di auto-aiuto quando possibile o modelli deistituzionalizzati (come tra l'altro previsto in termini normativi dalla Costituzione alle Leggi e Delibere regionali).

Ovviamente anche per quanto riguarda il nostro piccolo contributo al progetto, che poneva il focus sulle questioni di genere relativamente ai *caregiver* familiari, siamo purtroppo in linea con le altre realtà; cioè per non girarci tanto intorno: nella stragrande maggioranza dei casi i *caregiver* familiari di persone con disabilità sono donne, in particolare si tratta delle madri che pagano un prezzo altissimo in termini di autonomia personale, possibilità di lavorare e condizioni di salute. Sono cioè le donne a pagare il prezzo più alto quando in una famiglia c'è una persona con disabilità.

Inutile sottolineare che riteniamo la cosa ingiusta e che cerchiamo di batterci quotidianamente affinché la parità sia una realtà e non solo un orizzonte cui rivolgere lo sguardo. Se potremo continuare a contribuire in tal senso, per progetti futuri, lo faremo appassionatamente.

GENITORI DEI GIOVANI ADULTI CON AUTISMO NELLA ASSOCIAZIONE HABITAT PER L'AUTISMO

Orietta Martinelli

Presidente Habitat per l'Autismo ETS, Roma

Habitat per l'Autismo ETS (Enti per il Terzo Settore) nasce dall'unione tra famiglie con figli affetti da sindrome di tipo autistico per affrontare con più serenità, quindi con più forza, il disagio che questa condizione reca, non solo alla persona autistica ma anche a tutti gli altri componenti della famiglia. Habitat è inteso come sistema di relazioni dove riconquistare un ruolo attivo nei confronti della terapia e dell'educazione dei nostri figli, ruolo troppo spesso negato da frustrazione e senso di inutilità.

L'associazione è stata costituita nel luglio del 2003 a Roma per volontà di cinque famiglie alle quali, nel tempo, se ne sono unite molte altre.

In questi 20 anni, dal 2003 ad oggi, il tempo per noi è stato scandito principalmente dai seguenti "traguardi" che, se non ci fosse stata Habitat, ci avrebbero portato sull'orlo del baratro:

– *La diagnosi*

Ricevere una diagnosi, per chi l'ha ricevuta, è stato un traguardo. Venti anni fa infatti, era molto più difficile arrivare ad una diagnosi e il più delle volte, quando una mamma andava dal proprio pediatra preoccupata perché capiva che c'era qualcosa che non andava, le veniva sempre detto che era una mamma troppo ansiosa. Tra l'altro, una diagnosi di autismo terrorizza i genitori che avrebbero bisogno di capire esattamente cosa significa autismo e cosa comporta e di una presa in carico da parte delle istituzioni preposte. Questo però, non avveniva 20 fa, così come non avviene purtroppo ora.

– *La scuola*

La scuola materna, poi la primaria e così via fino ad arrivare alle superiori. Man mano che aumenta il livello del grado scolastico, aumentano i problemi per i nostri ragazzi e per noi genitori. Ogni anno diminuiscono le ore di sostegno e le ore dell'assistente educativo. Ogni anno cambia l'insegnante di sostegno a discapito della continuità che per gli autistici (ma non solo per gli autistici) è fondamentale. Ogni anno devi spiegare alla scuola la differenza tra inclusione e integrazione. Ogni anno devi spiegare che se tuo figlio viene escluso dalla classe, anche fino a 4 ore e mezza su 5, non imparerà mai ad interagire con i compagni e soprattutto i compagni non impareranno mai ad interagire con lui. Parlare di inclusione quindi direi che è scorretto. Ogni anno dobbiamo spiegare che se un ragazzo autistico lo si lascia "vagare" nei corridoi o in palestra, alla sola presenza dell'insegnante di sostegno o dell'assistente specialistico, potrà soltanto peggiorare le proprie stereotipie. Per farla breve possiamo dire che ogni anno, si ricomincia da zero. Nonostante tutto questo, noi genitori rimpiangiamo il periodo scolastico perché alla fine del percorso scolastico il traguardo successivo è ancora peggio.

– *Il nulla*

Dopo il periodo scolastico inizia il buio più completo. Qui comincia la ricerca di un centro diurno disposto ad accogliere tuo figlio/figlia per 6/7 ore al giorno. Cosa complicatissima! La maggior parte dei centri diurni non vogliono accogliere persone con autismo. Quindi la ricerca è molto difficile e lunga, possono volerci degli anni prima di trovare un centro

diurno che includa anche persone autistiche. Nei casi più difficili, dove i ragazzi e le presentano anche comportamenti problema, le porte dei centri diurni non si aprono mai.

– *La residenzialità*

Infine il traguardo dei traguardi... una casa dove nostro figlio/a possa vivere insieme ad altri coetanei in serenità, accompagnato nelle attività quotidiane e protetto da operatori che oltre alla serietà, professionalità ed esperienza abbiano anche e soprattutto passione e un grande cuore.

Non credo ci voglia un grande esperto per capire, leggendo questo breve scritto, che fonte di stress rappresenti tutto ciò. Non credo anche, che ci voglia un grande esperto per capire che così tanto stress si ripercuote sulla salute di tutti noi *caregiver*.

Nonostante tutto, continuiamo a prenderci cura ogni giorno dei nostri figli, continuiamo a combattere per loro e ad essere la loro voce. Lo faremo fino a quando la forza ci sosterrà. Ma il nostro stress maggiore, quello che veramente si ripercuote ogni giorno sulla nostra salute, è il non sapere cosa accadrà quando questa forza verrà meno o quando noi non ci saremo più.

CAREGIVER DI FAMILIARI CON DEMENZA CON IL SUPPORTO DEL SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE ALZHEIMER

Daniele Palumbo

Direttore Sanitario, Cooperativa Sociale e di Lavoro Operatori Sanitari Associati, Roma

Da oltre 35 anni la Cooperativa Sociale e di Lavoro Operatori Sanitari Associati (OSA) si è fatta portatrice di un'idea evoluta di medicina di prossimità, intesa come naturale continuità tra ospedale e territorio in una collaborazione tra il Sistema Sanitario Ospedaliero e l'assistenza primaria (medici di medicina generale, farmacie di servizi, erogatori di assistenza sociosanitaria), superando le discontinuità, anzi tessendo una integrazione che punta alla riqualificazione del Sistema Salute.

OSA opera principalmente nell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) attraverso una importante diffusione capillare sul territorio italiano, con più di 1.600 professionisti della salute che si dedicano ad oltre 46.000 assistiti ogni anno; fiore all'occhiello di questa attività è il Servizio di Assistenza Domiciliare Alzheimer (ADA), inserito nel territorio della ASL Roma 5; si tratta di una tipologia di assistenza rivolta a pazienti con un target speciale, affetti da deterioramento cognitivo lieve e moderato. Il Servizio ha lo scopo di indurre un mantenimento e/o miglioramento delle abilità residue della persona con demenza che possa influire positivamente su quei disturbi comportamentali che influenzano la qualità della vita dei pazienti e delle persone che lo assistono ogni giorno nelle attività quotidiane.

L'Assistenza Domiciliare nella definizione normativa, necessita di almeno una persona che conviva e/o si occupi dell'assistito e che collabori con il Servizio. I professionisti del Servizio ADA supportano il *caregiver* nello sviluppo delle proprie competenze, attraverso un'attività di counselling, addestramento e sostegno nella cura della persona cara, offrendo inoltre allo stesso un sollievo, in sicurezza attraverso operatori qualificati.

In particolare, nell'ambito del Servizio ADA, operatori sociosanitari e terapisti occupazionali, attraverso strategie elaborate in équipe, supportano il *caregiver* nelle molteplici problematiche quotidiane quali il *wandering* e le alterazioni del comportamento del paziente affetto da demenza. La condivisione della valutazione e l'elaborazione del programma terapeutico con il *caregiver* permette un approfondimento della conoscenza della persona, dei suoi bisogni, poiché spesso rimangono inespressi e se non compresi creano agitazione.

Negli anni la Cooperativa, riconoscendo il ruolo di co-protagonista del *caregiver* nel processo assistenziale, ha strutturato percorsi di ascolto, partecipazione e sostegno, mettendo a disposizione di questa figura, diversi strumenti e canali.

VALORIZZARE I CAREGIVER: UNA PRIORITÀ PER IL BENESSERE DELLE PERSONE CON DEMENZA

Mario Possenti

Segretario generale Federazione Alzheimer Italia e Segretario onorario di Alzheimer Europe-Milano

Il *caregiver*, molto spesso un familiare, rappresenta una figura essenziale nella vita di una persona con demenza. Questa figura si annulla e si sacrifica per garantire una buona qualità di vita al proprio caro, intraprendendo un percorso che spesso è sconosciuto e richiede un impegno costante 24 ore su 24.

Il *caregiver* affronta enormi sfide fisiche ed emotive, dimostrando un grande spirito di sacrificio. Tuttavia, questa dedizione può comportare un carico eccessivo che può causare problemi di salute fisica e mentale, tra cui depressione trascurata a causa della priorità data alla cura della persona malata. È essenziale fornire supporto psicologico ai *caregiver*, e le associazioni svolgono un ruolo importante in questo senso.

È fondamentale implementare servizi di supporto psicologico all'interno di tutti i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD).

Inoltre, i *caregiver* stessi possono ammalarsi e sperimentare depressione e problemi fisici, poiché spesso trascurano la propria salute per prendersi cura del proprio assistito.

È necessario porre una maggiore attenzione sul *caregiver*, in particolare sulle donne, che rappresentano la maggioranza delle persone coinvolte nella cura delle persone con demenza. Le donne sacrificano il proprio tempo e lavoro per prendersi cura dei propri cari, affrontando un triplo stigma.

Pertanto, è urgente introdurre una legislazione specifica per il *caregiver*. Mentre ci sono progressi in questo senso, con una nuova legge all'orizzonte, è importante accelerarne il processo di implementazione.

Il *caregiver* è una figura centrale che merita di essere riconosciuta, valorizzata e supportata. I loro sacrifici non dovrebbero compromettere la loro stessa qualità di vita.

È necessario promuovere una maggiore consapevolezza e adottare misure concrete per garantire il benessere dei *caregiver* e per far sì che la loro importanza sia adeguatamente riconosciuta dalla società nel suo complesso.

BAMBINI E BAMBINE CON AUTISMO E LORO FAMIGLIE: IL PUNTO DI VISTA DELLA NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

Carla Sogos

Dipartimento di Neuroscienze umane, Policlinico Umberto I, Sapienza Università di Roma, Roma

Come neuropsichiatra infantile dello storico Istituto “Giovanni Bollea” del Policlinico Universitario Umberto I, porto il punto di vista delle famiglie di bambini e bambine con autismo. Sono famiglie che hanno ricevuto di recente la diagnosi, hanno la prole in età prescolare e si trovano a confrontarsi improvvisamente con una serie di difficoltà che riguardano l’ambito sanitario, scolastico, sociale e burocratico.

Mi preme soprattutto sottolineare quanto una patologia così complessa impatti in modo devastante sull’organizzazione delle famiglie interessate, da tutti i punti di vista economico, organizzativo ma soprattutto emotivo. Le famiglie sono bombardate dalle informazioni che trovano in rete e dal passaparola, dove si rimarca che l’unica strategia possibile per migliorare il quadro di un bambino/a con autismo è quello intraprendere una terapia precoce e intensiva.

La terapia precoce e intensiva purtroppo non trova una risposta negli attuali tempi e spazi del Servizio Sanitario Nazionale. Nella nostra città, pur con differenze nei diversi territori, si rileva un’attesa di oltre 18 mesi per iniziare una terapia in convenzione, un’attesa di oltre 6 mesi per attivazione della legge 104 e conseguente attesa di oltre un anno per attivazione del sostegno a scuola.

Nel tentativo di sopperire a questo i genitori, spaventati dalla diagnosi e con poche possibilità di essere supportati nel fare le scelte più giuste per il loro figlio, se non a livello privato, si muovono in modo autonomo, spesso disordinato con grande dispendio di energie emotive ed economiche e con grande livello di stress.

Pensiamo anche ai fratelli e le sorelle di un bambino con autismo che si trovano in una situazione di alto rischio emotivo solo per il fatto di crescere in una famiglia che deve dedicare quantità enormi di energie emotive ed economiche al bambino/a con autismo spesso involontariamente a scapito degli altri membri della famiglia.

Un quadro grave come l’autismo ha bisogno di un’organizzazione degli interventi in tutto il percorso di vita. È necessario e urgente rendere disponibile in tutti i Servizi Territoriali un’equipe multidisciplinare che definisca il percorso del bambino dal momento in cui viene fatta la diagnosi, le necessità terapeutiche, il supporto alle famiglie, gli spazi socio ricreativi nelle diverse fasi evolutive fino all’arrivo all’età adulta e all’inserimento lavorativo. È urgente che i Centri di III Livello come il nostro, che devono approfondire i dubbi diagnostici e terapeutici sui casi più complessi, che devono effettuare tutti gli accertamenti eziopatogenetici previsti dai protocolli internazionali e rappresentare un punto di riferimento per la formazione, la ricerca e i modelli di terapia, abbiano le risorse per poter rispondere in tempi ragionevoli alle famiglie.

La disperazione dei genitori nel momento in cui gli comunico la diagnosi li porta a privarsi di tutto quello che possono pur di attivare qualcosa che ritengono utile per il bambino/a, per non sentire il senso di colpa “di non avere fatto tutto quello che potevano”.

Anche proporre un supporto alla genitorialità o, quando necessario, un aiuto psicologico per uno dei genitori, viene messo in secondo piano rispetto alla terapia del bambino/a, perché è molto difficile per queste famiglie trovare risorse emotive, economiche e organizzative per altri membri della famiglia.

Si configura pertanto come urgente e irrinunciabile un supporto specifico alle famiglie e un'organizzazione delle risorse che preveda un aiuto concreto e un sollievo efficace.

Come professionista che lavora con i bambini e le bambine con autismo da tanti anni, quando comunico ai genitori la diagnosi di autismo so che sto dando una notizia terribile... vorrei poter dire che insieme possiamo aiutare il bambino/a ad imparare alcune regole sociali e a rinforzare alcune sue fragilità, ma vorrei anche dirgli che non devono disperarsi per la diagnosi ricevuta perché fuori c'è una società pronta ad accogliere anche le diversità, c'è una scuola che rappresenterà il gruppo di amici del bambino/a e una rete per i genitori, c'è una palestra in cui inserirsi facilmente, c'è una scuola di musica aperta e disponibile.

Esiste una grande differenza tra una reale inclusione che è quella che auspichiamo e una benevola tolleranza che attualmente si tende a mettere in atto senza troppo sforzo. La vera inclusione significa che le persone con autismo e le loro famiglie non si sentono sole. In tutti i contesti dovrebbero esserci delle facilitazioni e delle condizioni pensate per rendere la vita più semplice e più felice a tutti. Per questo la necessità di un'équipe che segua il percorso di vita dal momento della diagnosi alla transizione all'età adulta.

Le associazioni di genitori fanno tanto in questo senso perché si sostituiscono a quello che manca nella vita tutti i giorni ma non possono essere la soluzione.

Tutte le persone con autismo (inclusi bambini e bambine) hanno bisogno di sentire intorno, come tutti, un mondo amichevole, prevedibile, facilmente comprensibile. Quando questo succederà staremo tutti molto meglio.

AUTISMO: QUANDO CAREGIVER E OSTAGGIO DIVENTANO SINONIMI

Stefania Stellino

Presidente Associazione Nazionale Genitori Persone con Autismo Lazio, Roma

La Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo (ANGSA) della Regione Lazio è una Associazione di Promozione Sociale (APS) costituita da genitori, familiari e tutori di persone nello spettro autistico.

ANGSA Lazio è una associazione costituita per tutelare i diritti delle persone nello spettro dell'autismo e delle loro famiglie e migliorare la loro qualità di vita. Favorisce l'autonomia, le capacità e l'autodeterminazione delle persone nello spettro, promuove la partecipazione, la collaborazione e l'associazione dei familiari e delle persone che a vario titolo si occupano di autismo per far scomparire le differenze nella società civile. La missione è quella di costruire una società in cui ogni persona con autismo possa esprimersi e avere relazioni significative, perseguire in autonomia una vita il più possibile indipendente e in cui i suoi diritti siano garantiti così come il suo benessere.

Per raggiungere questi obiettivi ANGSA Lazio stabilisce rapporti di collaborazione con altre organizzazioni di Terzo settore o enti scientifici, favorendo la nascita di reti e organizzazioni per particolari ambiti di intervento, coerenti alle proprie finalità, sottoscrivendo rapporti di collaborazione, intese o convenzioni con enti di Terzo Settore, istituzioni e privati.

Le principali attività dell'Associazione sono:

- promozione della famiglia quale risorsa fondamentale per le persone autistiche da un punto di vista abilitativo, in collaborazione stretta con gli operatori;
- collaborazioni con gli Enti Pubblici preposti al trattamento, all'istruzione e all'assistenza delle persone autistiche;
- organizzazione di seminari e convegni nazionali e internazionali aperti a tutti senza barriere ideologiche o posizioni preconcepite;
- organizzazione di corsi specialistici sull'autismo per l'aggiornamento degli operatori scolastici, sanitari e assistenziali.

Gli obiettivi principali dell'Associazione sono:

- creare un collegamento tra le famiglie per condividere esperienze, competenze e obiettivi;
- svolgere e organizzare attività di volontariato; sostenere, stimolare, collaborare con equipe scientifiche allo scopo di orientare la ricerca verso studi sulla sindrome autistica, le sue cause e i possibili rimedi;
- promuovere la diffusione delle conoscenze acquisite nei settori dell'assistenza sanitaria e sociale, nell'educazione scolastica, nel lavoro, nello sport e nella società;
- promuovere la diffusione dell'informazione presso l'opinione pubblica, i genitori e gli operatori, mediante corsi, convegni e pubblicazioni in coerenza con le definizioni internazionali ufficiali dell'autismo;
- proporre e promuovere leggi e politiche pubbliche a favore delle persone con autismo per garantire, in primo luogo, i diritti alla salute, all'istruzione e al lavoro;

- organizzare attività ludico-educative; sviluppare il più possibile le autonomie nelle persone autistiche per favorirne l'inclusione sociale e garantire loro la possibilità di vivere come cittadini fra cittadini.

L'autismo è una condizione caratterizzata da particolarità dello sviluppo della persona fin dalla prima infanzia, nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale, degli interessi, e della sfera sensoriale. Le manifestazioni dell'autismo variano fortemente da persona a persona, da qui la definizione di "spettro" per la grande distribuzione al suo interno. L'autismo si può associare ad una compromissione intellettiva e del linguaggio parlato, determinando vari livelli di disabilità e necessità di supporto.

Nello specifico l'autismo è un disturbo organico causato da una predisposizione genetica e da fattori di rischio ambientali. Queste due "cause" determinano un'alterazione dello sviluppo del cervello, che può avere diversi gradi di gravità. Tale alterazione determina un atipico sviluppo cognitivo unitamente ad una diversa organizzazione del comportamento. Per cui i sintomi dell'autismo tendono ad essere non solo permanenti ma anche molto variabili: solo un intervento educativo adeguato consente di migliorare significativamente molte delle aree dello sviluppo dei soggetti con disturbo nello spettro autistico. Questi deficit sono molto spesso accompagnati da altre manifestazioni cliniche che interferiscono con la capacità di apprendere o la qualità di vita dei soggetti nello spettro autistico, ma anche delle persone che ruotano nella sfera della persona con autismo come la famiglia, gli insegnanti, ecc., come ad esempio:

- *anomalie sensoriali*: ipersensibilità o iposensibilità agli stimoli visivi, uditivi, olfattivi e tattili;
- *anomala regolazione emotiva*: incapacità di comprendere le proprie emozioni ma anche le emozioni degli altri generando stati di ansia e/o comportamenti inadeguati alla circostanza o comportamenti problema (stereotipie motorie, etero/auto aggressività, ecc.);
- *anomalie dell'attenzione*: in alcuni casi le abilità di attenzione sembrano essere gravemente compromesse (sembra essere inconsapevole della realtà che lo circonda) in altri casi più sviluppate del normale (grande attenzione al dettaglio, ma non all'insieme);
- *difficoltà a pianificare e organizzare le proprie attività*: quello che un soggetto con sviluppo normale riesce a fare con semplicità (ad esempio le azioni necessarie a lavare le mani), per una persona autistica può essere complicato.

Tutto questo implica la necessità di un supporto da lieve ad intensivo da parte di una persona che si prenda cura, *caregiver*, del familiare con Disturbo dello Spettro Autistico, una persona che gli dedichi a volte anche tutto il suo tempo, senza averne più per sé stesso. Purtroppo nei casi di autismo severo il *caregiver* diventa vero e proprio ostaggio e anche espletare i primari bisogni fisiologici diventa un problema. Figuriamoci anche solo pensare ad un viaggio o ad una vacanza. Talora è anche difficile, se non impossibile, uscire di casa. Prigionieri corpo e anima.

Nella maggior parte dei casi sono le mamme a doversi annullare per i figli nello spettro, ma ci sono situazioni in cui i padri non dormono da anni un sonno continuo di più di 3 ore, dovendo pure poi affrontare una giornata lavorativa. Non solo si rinuncia alla vita sociale, ma spesso non si ha neppure il tempo di prendersi cura della propria salute, dimenticando o rinunciando ad importanti controlli medici.

Ovviamente questo contribuisce ad un invecchiamento precoce non solo fisico, ma anche psicologico.

GENITORI DI ADULTI CON AUTISMO E DISTURBI COMPORTAMENTALI NEL PERCORSO DI RICERCA DI UN MODELLO DI RESIDENZIALITÀ IN STRUTTURE SOCIO-ASSISTENZIALI

Clara Brugnellini (a), Francesca Trionfi (b)

(a) *Psicologa e Responsabile di struttura, Associazione Oikos una casa per vivere Onlus, Roma*

(b) *Presidente, Associazione Oikos una casa per vivere Onlus, Roma*

Oikos porta l'esperienza di un'associazione di genitori di persone con disabilità cognitiva per lo più nello spettro autistico e del loro percorso di ricerca di una soluzione abitativa per i loro figli diversa da quella offerta dalle istituzioni, ovvero una impostazione socio-assistenziale e non sanitaria.

Francesca Trionfi, fondatrice e presidente dell'associazione, ha raccolto e pubblicato la sua esperienza di *caregiver* nel suo libro "Autismo" del 2008 (Ed. Sacco).

Per sua figlia e per i suoi compagni di percorso ha voluto una realtà non solo tutelante per le sue fragilità, ma che lasciasse spazio all'espressione di tutti i suoi bisogni, compreso quello di mantenere un rapporto con la famiglia sano e costante, nonostante il distacco fisiologico in qualsiasi percorso di vita di un figlio che diventato adulto va per la sua strada e crea una nuova famiglia.

La casa-famiglia nasce dunque con questo obiettivo: alta operatività in grado di accogliere problematiche comportamentali anche serie e che difficilmente trovano risposte adeguate nelle strutture socio-sanitarie e possibilità di godere di una vita ricca di stimoli (attività strutturate e non, gite, vacanze, sport) e relazioni, con la partecipazione attiva dei genitori, fino ad averne la forza.

In questo senso, lo stress del *caregiver* riguarda anche il fatto di essere di fatto l'unico garante non solo del benessere psicofisico del proprio caro, ma anche della massima espressione delle sue potenzialità, competenze e autonomie, nella tutela della sua complessità di persona con bisogni sfaccettati e multipli. Stress che non viene meno in un regime residenziale, come emerge anche dalla ricerca, poiché non collegato al numero di compiti, ma al peso della responsabilità e al pensiero che tutto vada per il meglio, compreso la continuità del progetto, l'esito del rinnovo dei finanziamenti, il rinnovo dei contratti di affitto, la qualità del lavoro, la competenza del personale, ecc.

Tra le differenze di genere riscontrate nella mia esperienza in Oikos e precedente con *caregiver* di persone con autismo, da annoverare la dinamica che vede spesso le madri, molto più che i padri, come bersaglio degli agiti aggressivi di figli/figlie, con padri spesso assenti che non reggono l'impatto con la disabilità e si ritirano, o con effettive separazioni o con una assenza e delega nel compito di cura.

Qui aggiungo, doverosamente, che in altre circostanze tuttavia il padre assume un ruolo centrale eleggendosi, nel tentativo di proteggere la madre bersaglio, ad angelo custode, tutore, guardia del corpo, organizzando la sua vita totalmente nell'accompagnamento del figlio, rinunciando egli stesso a qualsiasi altra espressione di sé. Consiglio su questo tema la visione del film "Un silenzio particolare" di Stefano Rulli.

Una nota va ai fratelli, che in effetti sono votati a futuri *caregiver*, spesso anche molto presto coinvolti nelle cure e nella gestione del congiunto, con la prospettiva di dover poi occuparsi anche

ovviamente dei genitori anziani, con un carico di stress doppio o triplo, oltre che protratto praticamente per gran parte della loro esistenza.

Si dovrebbe a mio avviso cambiare prospettiva rispetto alla delega della responsabilità delle cure alla cosiddetta rete di prossimità, non lasciando sole le famiglie nelle loro lotte per i diritti dei loro figli/figlie, ma pensando che la presa in carico dei più fragili interessi l'intera collettività, in una ottica di vera inclusione.

CONCLUSIONI

Marina Petrini

Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Gli importanti risultati dello studio pilota nella Regione Lazio, in particolare le differenze di salute genere-specifiche osservate e la correlazione tra gli alti livelli dello stress percepito dalle persone *caregiver* con i disturbi di salute sia mentali che fisici, costituiscono una solida base per il proseguimento dello studio a livello nazionale e che comprenda *caregiver* afferenti a molteplici condizioni di non autosufficienza della persona assistita.

Nell'attuale mancanza di una legge nazionale sul riconoscimento giuridico delle persone *caregiver* familiari, noi continueremo a fare riferimento alla definizione presente nella Legge 205 del 2017 al comma 255 dell'art.1 ai fini del reclutamento delle persone *caregiver* familiari.

L'obiettivo del futuro studio non è solo quello di confermare i risultati del pilota, ma anche di verificare le prevalenze genere-specifiche di patologia conclamata manifestatasi *ex novo* dalla assunzione del ruolo da parte delle persone *caregiver*, in confronto alla prevalenza stimata nella popolazione generale (dati della Sorveglianza PASSI - Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia dell'Istituto Superiore di Sanità e/o dati ISTAT).

Allo stesso tempo, ci proponiamo di verificare la correlazione tra lo stress percepito dalle persone *caregiver* e lo sviluppo delle patologie conclamate.

I risultati che otterremo ci daranno una fotografia della reale situazione dello stato di salute della popolazione *caregiver* in Italia, in termini sia qualitativi che quantitativi.

In pratica, potremmo conoscere quali sono le patologie più frequenti nella popolazione *caregiver*, anche considerando il genere, e quanti sono i/le *caregiver* che hanno già sviluppato una patologia conclamata rispetto a quanti invece presentano disturbi di salute temporanei e reversibili.

Questi ultimi possono essere identificati come coloro che hanno i requisiti per beneficiare di programmi di prevenzione volti a ridurre i livelli di stress, mentre i/le *caregiver* familiari che hanno già contratto una o più patologie croniche, come coloro che necessitano *in primis* di interventi volti a prevenire il peggioramento dello stato di salute. Infine, comprendere quanto incide il fattore genere sullo stato di salute delle persone *caregiver* familiari è un dato fondamentale per evitare che si generino disuguaglianze di genere e di salute nella società, considerato che sono le donne le figure prevalenti della cura.

Le recenti previsioni demografiche dell'ISTAT prospettano un'Italia più vecchia, più povera e più solitaria. Sarà quindi necessario che la responsabilità della cura sia sempre più condivisa tra famiglia e stato e tra uomini e donne.

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di marzo 2024*

*Stampato in proprio
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità*

Roma, giugno 2024