Medicina di genere per cure eque e appropriate

Eleonora Maglia, | 26 agosto 2019

Tradizionalmente la medicina ha presentato un orientamento andro-centrico, con studi clinici e farmacologici realizzati su una popolazione praticamente del tutto maschile e con successivi adattamenti dei risultati ottenuti alle donne (Osservatorio Nazionale sulla salute della donna, 2013). Tuttavia le peculiarità biologiche influenzano anche massicciamente l'insorgere e il progredire delle patologie: ciò significa che molte malattie colpiscono differentemente donne e uomini e che quindi le diagnosi dovrebbero essere calibrate sul genere, posto che condiziona anche l'efficacia delle terapie (Manacorda e Gabaglio, 2010). Partendo da queste evidenze, la branca di studi genere-specifica (o medicina di genere) cerca allora di indagare le differenze (anche socio-culturali) tra donne e uomini e appurare la loro influenza sullo stato di salute o malattia. Questo approccio è molto recente (la prima citazione alla medicina di genere risale al 1991), ma negli ultimi anni gli studi di genere si sono diffusi a livello mondiale (OMS ha riconosciuto la medicina di genere nel 2000) e l'attenzione sul tema è aumentata (con una prima sperimentazione riservata alle donne avvenuta negli Stati Uniti nel 2002). Anche la Commissione europea e il Consiglio dell'Unione europea hanno sollecitato la promozione di politiche sanitarie che rispettino le distinzioni di genere. Tutto ciò sarebbe infatti di grande aiuto nel tentativo di garantire a tutti un approccio clinico, diagnostico e terapeutico più efficace e nel tentativo di applicare anche nel campo della salute il principio di diversità. L'obiettivo della medicina di genere è infatti garantire a tutti (donne o uomini) il miglior trattamento possibile sulla base delle evidenze scientifiche. In Italia è l'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna a promuovere (dal 2005) una cultura medica di genere, valutando gli aspetti preventivi, oltre alle implicazioni economiche, politiche e sociali. Una rassegna dei progetti esistenti a livello regionale (Ministero della Salute, 2016) ha individuato 23 iniziative, perlopiù finalizzate al trattamento dei casi di violenza di genere (11 casi), con attività specifiche svolte in pronto soccorso (6 casi) anche grazie a corsi di sensibilizzazione per gli operatori sanitari (5 casi). La Regione più attiva in merito è risultata il Piemonte (4 dei 23 progetti individuati) e, per corroborare la possibilità che le prestazioni del Servizio sanitario nazionale siano omogenee per qualità ed appropriatezza anche in ottica di genere, il 31 maggio di quest'anno la Conferenza Stato-Regioni ha approvato il Piano per l'applicazione e la diffusione della medicina di genere sul territorio nazionale. Qui vengono indicati obiettivi, attori e azioni lungo quattro linee di intervento (Percorsi clinici; Ricerca e innovazione; Formazione e Comunicazione) ed è prevista la costituzione di un Osservatorio dedicato (presso l'Istituto Superiore di Sanità) per assicurare l'avvio, il mantenimento nel tempo e il monitoraggio delle azioni del Piano stesso.

Un esempio esplicativo

Un approccio mirato e differenziato può dunque ottimizzare le cure in un'ottica di equità e anche di economicità, ma quali sono invece i rischi della generalizzazione? Per tentare di capirlo proviamo a prendere in esame ad esempio il disturbo dello spettro autistico e illustrare alcuni elementi utili a prendere consapevolezza della misura del *gap* di genere e delle sue implicazioni negative per le pazienti. Anzitutto ricordiamo che il disturbo dello spettro autistico (secondo la definizione del DSM V [note]Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali[/note]) è, in estrema sintesi, una sindrome connotata da alterazioni nella comunicazione sociale, nell'interazione reciproca e nelle rappresentazioni funzionali e simboliche. Si tratta di sintomi che, a seconda del livello di gravità, possono compromettere in modo clinicamente significativo il funzionamento in ambito sociale, scolastico e lavorativo. Le cause non sono ancora del tutto esplicitate chiaramente, ma vengono ascritte a fattori neuro-biologici, costituzionali e psico-ambientali. In Italia, secondo i dati dell'Osservatorio Nazionale per il Monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico (2019), 1 bambino di età compresa tra 7 e 9 anni su 77 presenta un disturbo dello spettro autistico. Leggi e decreti sia nazionali che regionali affrontano il problema di assicurare livelli essenziali di assistenza e di prevedere programmi operativi in favore dei casi di gravissima disabilità (da ultimo il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 o, in Lombardia, il DGR XI/1253 del 12 febbraio 2019). Si tratta di interventi necessari posto anche che, nell'ultimo decennio, il numero dei casi rilevati è più che raddoppiato (secondo il Ministero della Salute a causa dell'allargamento dei criteri diagnostici, dell'abbassamento dell'età alla diagnosi e della maggiore consapevolezza della sindrome). Ai fini del discorso condotto qui è utile focalizzare l'incidenza del disturbo, che risulta in prevalenza colpire di più la popolazione maschile (4,4 volte di più). Molte evidenze mostrano tuttavia che il numero delle pazienti con autismo è invece sottostimato (si parla di esse in termini di "invisibili") e ciò sarebbe ascrivibile ad alcune caratteristiche spiccatamente femminili che, di fatto, portano al fallimento dei *test* attuali per rivelare la presenza di tratti autistici. Uno studio dell'Università Milano-Bicocca ha ad esempio indagato le basi neuro-biologiche dell'autismo e le diverse manifestazioni nei generi e ha concluso che le donne ottengono migliori risultati nei *test* relativi alla comprensione del linguaggio del corpo e sono più resistenti alla mancanza di informazioni facciali (Proverbio *et al.*, 2018). Altre rilevazioni (Lai *et al.*, 2017; Simone, 2016) poi

hanno evidenziato nelle donne con autismo una maggiore capacità di supplire alle difficoltà a livello sociale e di adeguarsi ai contesti e alle persone con cui si trovano ad interagire. Complessivamente quindi le capacità sociali femminili risultano superiori e consentono alle pazienti di sviluppare strategie adattive. Queste abilità però, dal punto di vista medico, rendono complicato valutare i sintomi dello spettro autistico e identificare tipologie di intervento e di sostegno appropriati. La sproporzionata differenza numerica tra le diagnosi di autismo tra donne e uomini di cui si è detto sarebbe, così, ascrivibile a strumenti di rilevazione dei sintomi inadeguati alle caratteristiche proprie del genere femminile. L'assenza di una distinzione di genere comporta un serio *gap* nella cura della salute fisica e psicologica femminile, la diagnosi infatti consente di accedere alla sensazione di appartenenza e, nel caso dello spettro autistico, apre al riconoscimento e alla valorizzazione dei punti di forza e dei talenti che, altrimenti, restano trascurati perché di fatto invisibili in un contesto di approssimativi giudizi di stranezza e di abbandono. Alla luce di ciò, coerentemente con l'orientamento della medicina di genere, è stato elaborato un primo *test* di diagnosi sui modelli femminili (Attwood, 2013) perché possa innescare delle ulteriori linee di sviluppo. Si tratta di un primo passo che potrebbe risultare particolarmente utile per individuare percorsi di sostegno più appropriati e dunque più efficaci in caso di donne con autismo. Tuttavia occorre ancora molto lavoro in questa direzione, perché gli studi di cui si è detto sono ancora ad uno stadio iniziale.

Alcune considerazioni conclusive

Affinché le cure possano essere sia a misura di donne che di uomini, un approccio di genere nel campo della salute richiede un grande investimento. Si tratta infatti di reindirizzare un sistema molto consolidato e a diversi livelli (ricerca, raccolta statistica, promozione e comunicazione). I passi necessari richiedono infatti, da un lato, di individuare i fattori di rischio genere-specifici, rendere inclusivi i *trials* clinici e sviluppare nuovi percorsi di diagnosi e cura in tutte le aree della medicina e, d'altro lato, formare e informare il personale sanitario e l'utenza. Tuttavia, colmare il *gap* dello stato attuale delle conoscenze apre a scenari desiderabili in termini di contrasto alle disuguaglianze. Il genere infatti condiziona l'insorgenza e lo sviluppo delle patologie (cardiovascolari o tumorali) e la rispondenza dei pazienti alle terapie, ma lo sviluppo della medicina di genere può garantire cure più eque e appropriate. Così, considerare gli uomini come l'unico paradigma di riferimento per la ricerca medica e la pratica clinica è di fatto obsoleto e fuorviante, invece studiare le differenze biologiche ma anche socio-culturali (è stata riscontrata una maggior propensione a consultare medici e assumere le terapie nelle donne) aiuta a comprendere meglio la loro influenza sulla salute e sulla malattia. Un primo passo in questa direzione è riconoscere l'esistenza del tema come obiettivo strategico di sanità pubblica e informare i diversi *stakeholder* attivi all'interno della sanità e della società, con l'auspicio che, compresa la rilevanza, la medicina genere-specifica sia inclusa sempre più nel dibattito scientifico e politico.

Bibliografia

- Holliday L., 2011, *Safety Skills for Asperger Women. How to Save a Perfectly Good Female Life,* Jessica Kingsley Publishers.

- Lai M. *et al.*, 2017, *Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism,* Sage.
- Manacorda E. e Gabaglio L., 2010, *Il fattore X. Il primo libro di medicina di genere scritto dalle donne e pensato per le donne,* Castelvecchi, Roma.
- Ministero della salute, 2016, *Il genere come determinante di salute.*
- Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna, 2013, *La salute della donna,* Franco Angeli, Milano

- Proverbio A. M. *et al.*, 2018, *How face blurring affects body language processing of static gestures in women and man.*
- Simone R., 2016, *Aspergirls. Valorizzare le donne con Sindrome di Asperger e condizioni dello Spettro Autistico Lieve,* Armando Editore.