

h
t
s

benessere tecnologia società

Marta Gibin

Oncologia post-Covid

Una proposta sociologica

collana benessere tecnologia società

Direzione scientifica: Antonio Maturò (Università di Bologna)

Lo sviluppo tecnologico appare oggi in accelerazione esponenziale, soprattutto grazie al digitale. Comunicazioni, pratiche sociali e culture si presentano come forme simboliche sempre più elusive, evanescenti e cangianti. L'ambito della salute è una delle dimensioni più investite dalle scoperte e dalle nuove applicazioni. Possiamo utilizzare lo smartphone per curarci, fare prevenzione, migliorarci. In generale, possiamo raccogliere big data su noi stessi. Ovviamente, anche le organizzazioni e le professioni si giovano delle nuove possibilità. Parallelamente, il discorso sulla salute si estende oltre la medicina e la malattia per abbracciare le dimensioni dello stare bene e della qualità della vita. In altri termini, accanto alla cura, prendono corpo interventi istituzionali, aziendali e di altre organizzazioni volti ad accrescere il benessere (well-being) delle persone e la loro felicità. Non va tuttavia dimenticato che il "soluzionismo tecnologico" non ha inciso molto sulle grandi e gravi diseguaglianze sociali e che i brami della rete hanno spesso alimentato aspettative irrealistiche. La stratificazione sociale condiziona ancora pesantemente i destini individuali.

In questo contesto, la Collana BTS – aperta anche a tematiche relative al welfare e al benessere sociale nella sua accezione più ampia – attraverso contributi sociologici rigorosi, ma scritti con uno stile divulgativo, vuole proporre modelli teorici, ricerche empiriche e strumenti operativi per analizzare e intervenire su questa mutevole realtà sociale.

Comitato Scientifico

Kristin Barker (University of New Mexico); Andrea Bassi (Università di Bologna); Jason Beckfield (Harvard University); Giovanni Bertin (Università Ca' Foscari); Giovanni Boccia Artieri (Università di Urbino); Piet Bracke (Ghent University); Mario Cardano (Università di Torino); Giuseppina Cersosimo (Università di Salerno); Federico Chicchi (Università di Bologna); Costantino Cipolla (Università di Bologna); Dalton Conley (Princeton University); Cleto Corposanto (Università Magna Graecia di Catanzaro) Paola Di Nicola (Università di Verona); Maurizio Esposito (Università di Cassino); Anna Rosa Favretto (Università del Piemonte Orientale); Luca Fazzi (Università di Trento); Raffaella Ferrero Camoletto (Università di Torino); Guido Giarelli (Università Magna Graecia di Catanzaro); Guendalina Graffigna (Università Cattolica di Milano); David Lindstrom (Brown University); Massimiliano Magrini (United Ventures); Luca Mori (Università di Verona); Sigrun Olafsdottir (Boston University); Anna Olofsson (Mid Sweden University); Paltrinieri Roberta (Università di Bologna); Riccardo Prandini (Università di Bologna); Claudio Riva (Università di Padova); Domenico Secondulfo (Università di Verona); Mara Tognetti (Università Bicocca Milano); Stefano Tomelleri (Università di Bergamo); Assunta Viteritti (Università La Sapienza Roma).

Redazione

Linda Lombi (coordinamento) (Università Cattolica Milano); Alberto Ardissonne (Università di Macerata); Flavia Atzori (Università di Bologna); Emilio Geco (Università La Sapienza, Roma); Roberto Lusardi (Università di Bergamo); Giulia Mascagni (Università di Firenze); Veronica Moretti (Università di Bologna); Arianna Radin (Università di Bergamo); Alessandra Sannella (Università di Cassino).



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più: [Pubblica con noi](#)

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



benessere tecnologia società

Marta Gibin

Oncologia post-Covid

Una proposta sociologica

This book is part of a project that has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 875392



Progetto grafico di copertina di Alessandro Petrini

Marta Gibin, *Oncologia post-Covid. Una proposta sociologica*,
Milano: FrancoAngeli, 2024
Isbn: 9788835166061 (eBook)

La versione digitale del volume è pubblicata in Open Access sul sito www.francoangeli.it.

Copyright © 2024 Marta Gibin. Pubblicato da FrancoAngeli srl, Milano, Italia, con il contributo del Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'economia dell'Università di Bologna.

L'opera è realizzata con licenza *Creative Commons Attribution 4.0 International license* (CC BY 4.0: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>). Tale licenza consente di condividere ogni parte dell'opera con ogni mezzo di comunicazione, su ogni supporto e in tutti i formati esistenti e sviluppati in futuro.

Consente inoltre di modificare l'opera per qualsiasi scopo, anche commerciale, per tutta la durata della licenza concessa all'autore, purché ogni modifica apportata venga indicata e venga fornito un link alla licenza stessa.

Indice

Introduzione	pag.	7
1. La gestione dei percorsi di cura oncologica: il progetto ONCORELIEF	»	13
1. Lo studio dei vissuti di malattia	»	15
2. La qualità della vita dei pazienti oncologici	»	18
3. Cura e pratiche di cura	»	33
4. La gestione delle traiettorie di malattia nel contesto ospedaliero	»	38
5. Il lavoro invisibile di pazienti e <i>caregiver</i>	»	42
2. L'approccio metodologico	»	48
1. Obiettivo e domande di ricerca	»	48
2. Il percorso decisionale	»	50
3. Una metodologia di ricerca di tipo qualitativo	»	51
4. Il reclutamento dei partecipanti	»	58
3. COVID-19 e traiettorie oncologiche	»	62
1. «Siamo tutti sulla stessa barca»: vivere il cancro durante il COVID-19	»	62
2. La riorganizzazione delle cure oncologiche	»	78
3. La relazione tra personale sanitario e paziente	»	91
4. La nuova solitudine del paziente nel percorso di cura	»	97
4. Nuove risposte a «bisogni antichi»	»	112
1. Il <i>safety work</i> per la gestione della sicurezza dei pazienti oncologici	»	114
2. Il ruolo dei professionisti sanitari nel supporto emotivo dei pazienti	»	125

3. Alcune <i>best practice</i> nel contesto ospedaliero	pag.	130
4. La riorganizzazione del volontariato	»	136
5. Il supporto degli strumenti digitali	»	140
Conclusioni: quale futuro per le cure oncologiche?	»	153
Bibliografia di riferimento	»	157

Introduzione

La pandemia di COVID-19 ha avuto un enorme impatto sulla vita quotidiana di tutta la popolazione. L'Italia è stata tra i primi Paesi ad essere colpiti duramente dall'emergenza sanitaria e a rispondere con rigide misure di contenimento del contagio – *lockdown*, limitazioni agli spostamenti, misure di distanziamento, utilizzo di dispositivi di protezione individuale. Queste misure hanno modificato molteplici aspetti delle nostre vite: le relazioni familiari, le possibilità di socializzare, la gestione della vita lavorativa o scolastica, l'ambito legato alla salute mentale, le opportunità di svago – e la lista potrebbe continuare. Allo stesso tempo, si sono attivate una serie di risposte per cercare di riorganizzare la vita quotidiana sulla base delle limitazioni imposte. In tal senso, il digitale ha giocato un ruolo fondamentale nel supportare il mantenimento di relazioni, di attività lavorative e scolastiche, di opportunità ricreative.

In ambito sanitario, le strutture ospedaliere hanno rappresentato, per gran parte della pandemia, il fulcro della gestione dell'emergenza. Questo ha richiesto una pesante riorganizzazione degli ospedali e una rifocalizzazione sulla pandemia in corso. Sono state quindi imposte una serie di misure di sicurezza, limitando gli accessi alle strutture ospedaliere, rimandando visite, esami e operazioni non “urgenti”, destinando una parte consistente di posti letto e personale alla gestione dei casi Covid. Questa riorganizzazione ha avuto un impatto sulle stesse cure oncologiche, che sono state ripensate cercando di garantire, da un lato, la sicurezza dei pazienti e del personale sanitario e, dall'altro, la continuità delle cure.

Ogni giorno, in Italia, vengono diagnosticati più di 1.000 nuovi casi di cancro (AIOM *et al.*, 2021). In soli trent'anni – tra il 1990 e il 2019 – il tasso di incidenza dei tumori al di sotto dei 50 anni è aumentato del 79,1% (Zhao *et al.*, 2023). Inoltre, tra il 2015 e il 2021, nel nostro Paese si è registrata una diminuzione nei tassi di mortalità per tumore pari a circa il 10% nel caso

degli uomini e all'8% delle donne. La conseguenza di questi dati è che un numero crescente di persone si trova a dover convivere con la malattia oncologica anche per lunghi periodi di tempo. In questo contesto, un'organizzazione adeguata delle cure oncologiche assume un ruolo centrale per riuscire a gestire un numero di pazienti in crescita.

Così come avvenuto nella gestione della vita quotidiana, anche il sistema delle cure oncologiche, e il più generale Servizio Sanitario Nazionale, ha contemporaneamente subito l'impatto dell'emergenza sanitaria e organizzato una serie di risposte per contrastare la pandemia e portare avanti le attività normalmente svolte. Il progetto presentato in questo volume analizza le *difficoltà* e le *risposte* del sistema oncologico emiliano-romagnolo di fronte all'emergenza sanitaria da COVID-19. In particolare, si è indagato l'impatto della gestione dell'emergenza sulla riorganizzazione delle cure oncologiche e, di conseguenza, sulle traiettorie di malattia dei pazienti. Il concetto di traiettoria di malattia è stato introdotto da Strauss e colleghi (1985) e fa riferimento «not only to the physiological unfolding of a patient's disease but to the total *organization of work* done over that course, plus the impact on those involved with that work and its organization» (p. 8, corsivo come in originale). Infatti, come si cercherà di mostrare, questi cambiamenti organizzativi hanno comportato anche una modifica nella gestione del lavoro di cura svolto dai diversi attori che a vario titolo concorrono a definire la traiettoria di malattia di un paziente oncologico – personale sanitario, associazioni di volontariato, *caregiver* e pazienti stessi.

Il volume si articola in quattro capitoli. Le riflessioni presentate nel primo capitolo nascono dal percorso di ricerca svolto all'interno del progetto Horizon 2020 ONCORELIEF, orientato alla realizzazione di una app per il monitoraggio della qualità della vita dei pazienti oncologici in fase di *follow-up* e al quale ho partecipato come ricercatrice. A partire dalle analisi condotte all'interno del progetto, il capitolo presenta alcune considerazioni sull'utilità dello studio dei vissuti di malattia per l'analisi dei bisogni dei pazienti oncologici e degli elementi che ne caratterizzano la qualità della vita, con un focus specifico sugli aspetti psicologici e sociali. In riferimento al primo aspetto, si analizzerà l'impatto della malattia cronica sull'identità del malato attraverso la letteratura sociologica sul tema. Come sottolineato dagli autori che saranno presentati, infatti, la malattia cronica invade qualsiasi aspetto della quotidianità del paziente, con potenziali conseguenze impattanti sulla sua identità. In riferimento al lato sociale, si analizzerà l'apporto fornito alla gestione della malattia da parte di tre figure chiave che concorrono a supportare il malato nel suo percorso di cura: i *caregiver* famigliari, i medici con cui il paziente si interfaccia e le persone che stanno affrontando un percorso di

malattia simile al paziente. In quest'ultimo caso, le associazioni di volontariato e gli strumenti digitali rappresentano due canali fondamentali per interfacciarsi con altri pazienti. La parte finale del capitolo si concentra sul lavoro di cura legato alla gestione della malattia oncologica, inteso nella doppia accezione di *to cure* (curare) e *to care* (prendersi cura). All'interno del contesto ospedaliero, che è il focus della ricerca presentata nei successivi capitoli, si intersecano, infatti, attività di *curing* e di *caring*, che insieme concorrono a definire l'esperienza del paziente. A partire dagli studi di Strauss e colleghi (1985), il capitolo analizza le diverse tipologie di lavoro coinvolte nella gestione di una traiettoria di malattia. Oltre alle attività svolte dal personale sanitario, si analizzerà il concetto di lavoro invisibile (Star, Strauss, 1999), applicandolo al lavoro di autocura svolto dallo stesso paziente, e a quello di assistenza fornito dalla figura centrale dei *caregiver* informali. Questi ultimi, infatti, oltre a fornire un supporto fondamentale durante la gestione della malattia a domicilio, mettono in pratica una serie di attività che supportano direttamente e indirettamente il lavoro del personale sanitario all'interno degli stessi reparti ospedalieri.

Lo scoppio della pandemia di COVID-19 ha comportato uno stravolgimento della normale organizzazione delle cure oncologiche. La ricerca presentata nei capitoli 2, 3 e 4 è tratta dal mio progetto di dottorato e nasce dal chiedersi se e come siano cambiati i bisogni dei pazienti oncologici con lo scoppio dell'emergenza sanitaria. Il capitolo 2 illustra le scelte metodologiche che sono state affrontate durante il percorso di ricerca. Dopo aver delineato gli obiettivi e le domande che hanno guidato lo studio, si illustrerà il percorso decisionale che ha attraversato tutta la ricerca, in particolare in riferimento agli strumenti utilizzati e alla definizione del campione. La ricerca si è svolta tramite la realizzazione di interviste qualitative a personale sanitario che lavora in ambito ospedaliero (medici, infermieri, psicologi, ecc.), associazioni di volontariato che operano sul territorio emiliano-romagnolo, pazienti e *caregiver*. La scelta delle persone da intervistare è stata guidata dall'obiettivo di raccogliere diverse prospettive sul tema oggetto d'indagine.

I capitoli 3 e 4 illustrano i risultati del lavoro di ricerca. Nello specifico, il terzo capitolo esplora l'impatto del COVID-19 sulle traiettorie di malattia dei pazienti oncologici. Il capitolo mette in luce le principali preoccupazioni che hanno caratterizzato l'esperienza di malattia dei pazienti oncologici durante il periodo pandemico. Infatti, l'emergenza sanitaria ha avuto l'effetto, da un lato, di amplificare l'insicurezza e l'incertezza rispetto al futuro che spesso caratterizzano i vissuti dei pazienti oncologici e, dall'altro, di far emergere nuove paure. Tra queste ultime, le persone intervistate hanno

riportato due sentimenti contrastanti: da un lato chi temeva di dover rimandare le cure a causa della riorganizzazione ospedaliera o di eventuali contagi, e dall'altro chi aveva paura di entrare in ospedale perché visto esso stesso come un luogo di potenziale contagio. Il capitolo analizza, inoltre, gli effetti dell'emergenza sanitaria sull'organizzazione delle cure oncologiche ospedaliere in Emilia-Romagna, con un focus sulle conseguenze che le limitazioni anti-contagio – in particolare l'utilizzo di dispositivi di protezione individuale, le restrizioni agli accessi nelle strutture ospedaliere e al contatto fisico – hanno avuto sulla relazione tra personale sanitario e pazienti oncologici. Infine, uno degli aspetti che, secondo gli intervistati, ha impattato maggiormente sull'esperienza di cura ospedaliera dei pazienti oncologici è costituito dalle limitazioni agli accessi rivolte a familiari e associazioni di volontariato. Queste limitazioni hanno comportato una maggiore solitudine del paziente in tutte le fasi del percorso di cura e messo in luce la mancanza del “lavoro invisibile” generalmente svolto da *caregiver* e associazioni di volontariato all'interno degli ospedali.

Infine, il capitolo 4 analizza le risposte che il sistema delle cure oncologiche ha messo in campo per convivere con le restrizioni dettate dalla pandemia. Si analizzeranno, in particolare, gli effetti della riorganizzazione ospedaliera su due aspetti fondamentali del lavoro di cura generalmente svolto dal personale sanitario all'interno delle strutture ospedaliere: la componente di *safety work* e quella di *sentimental work* (Strauss *et al.*, 1985). La risposta delle professioni sanitarie si è incentrata, infatti, nell'incrementare queste due componenti essenziali del lavoro di cura in ambito oncologico: la prima, per rispondere all'esigenza di tutelare pazienti e personale durante l'emergenza sanitaria; la seconda, per sopperire al venir meno del lavoro di cura generalmente offerto da familiari e associazioni di volontariato all'interno delle strutture ospedaliere. Inoltre, si esploreranno le modalità con cui le organizzazioni di volontariato si sono riorganizzate per fronteggiare l'emergenza e continuare le proprie attività di supporto a pazienti e familiari. Infine, si analizzeranno alcune *best practice* emerse all'interno delle strutture ospedaliere per la gestione dell'assistenza al paziente oncologico. In tal senso, il digitale ha costituito un supporto fondamentale.

Le Conclusioni riassumono le principali evidenze emerse, delineando alcuni spunti per la gestione oncologica post-Covid tratti dal lavoro di ricerca. In particolare, l'aspetto che considero più importante: l'emergenza sanitaria ha confermato l'esigenza di una maggiore umanizzazione delle cure oncologiche, di considerare la molteplicità dei bisogni del paziente, che non si riducono alla componente strettamente biomedica, ma che includono aspetti

psicologici e sociali. Come sottolineato da un intervistato, si tratta di «bisogni antichi» che il Covid ha riconfermato nella loro centralità.

Prima di procedere con l'esposizione dei contenuti della ricerca, si ringrazia la Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì, che ha finanziato generosamente la realizzazione di questo studio e del mio percorso di dottorato.

1. La gestione dei percorsi di cura oncologica: il progetto ONCORELIEF

La gestione dei percorsi di cura oncologica è un sistema complesso che comprende una molteplicità di attori e aspetti. Il capitolo è frutto di una riflessione sul percorso di ricerca svolto all'interno del progetto Horizon 2020 ONCORELIEF¹. Il progetto, conclusosi a giugno 2023, aveva l'obiettivo di costruire uno strumento per la valutazione della qualità della vita dei pazienti oncologici in fase di *follow-up* che permettesse, da un lato, al personale sanitario di poter monitorare lo stato di salute del paziente, e, dall'altro, al paziente di ricevere suggerimenti personalizzati per migliorare il proprio stato di salute/benessere. Le informazioni necessarie alla costruzione dell'indice di qualità della vita sono state raccolte attraverso l'utilizzo di *wearable device* e una app dedicata al progetto che invitava il paziente a fornire periodicamente informazioni sul proprio stato di salute. Il personale sanitario poteva, quindi, accedere ad una piattaforma direttamente collegata alla app, dove monitorare lo stato di salute dei pazienti in cura e gestire la relazione con il paziente anche negli intervalli di tempo che intercorrono tra le visite di *follow-up* in presenza. L'obiettivo dello strumento non era, quindi, quello di sostituirsi alla relazione faccia a faccia tra personale sanitario e pazienti, ma di riempire quei "vuoti" che si creano tra gli incontri in presenza, che nel caso dei pazienti in *follow-up* possono essere di alcuni mesi. È stato infatti mostrato come le piattaforme di *mHealth* e i dispositivi di *self-tracking* clinico consentano di estendere temporalmente e spazialmente le relazioni di cura, aumentando potenzialmente anche la frequenza e l'intimità delle interazioni tra personale sanitario e pazienti (Schneider-Kamp, Fersch, 2021; Piras, Miele, 2019).

¹ Il progetto "ONCORELIEF - A digital guardian angel enhancing cancer patient's wellbeing and health status improvement following treatment" è stato finanziato all'interno del programma Horizon 2020 della Commissione Europea, TOPIC "SC1-DTH-01-2019: Big data and Artificial Intelligence for monitoring health status and quality of life after the cancer treatment".

Al fine di determinare quali aspetti includere nello sviluppo della app di monitoraggio, sono stati analizzati i fattori che guidano l'esperienza e le esigenze dei malati di cancro nella loro vita quotidiana e gli elementi che influenzano le esperienze e le interazioni dei pazienti oncologici con l'ecosistema sanitario. Come descritto nel paragrafo 1, lo studio dei vissuti di malattia può fornire un contributo fondamentale all'ambito biomedico supportando i professionisti sanitari nell'individuazione dei bisogni dei pazienti. L'analisi delle esperienze di malattia può consentire, infatti, di comprendere i bisogni dei pazienti nella loro interezza, gettando le basi per superare un approccio strettamente biomedico all'organizzazione dei percorsi di cura e assistenza. L'obiettivo diventa quindi non solo curare i pazienti da un punto di vista fisico, ma garantire loro la miglior qualità della vita possibile, che ricomprende al proprio interno diverse dimensioni. All'interno del progetto ONCORELIEF, la selezione degli elementi che concorrono a definire l'indice di qualità della vita dei pazienti è stata frutto di un processo che è partito da un'idea di qualità della vita che ricomprende le quattro dimensioni riportate di seguito.

- *Aspetti fisici*, che includono capacità funzionali, forza, affaticamento, stato di salute fisica, dolore, qualità del sonno, ecc. Si tratta della dimensione biomedica della malattia, degli aspetti che di solito vengono maggiormente presi in considerazione da parte degli operatori sanitari come indicativi del benessere del paziente.
- *Aspetti psicologici*, come ansia, depressione, perdita di controllo, paura, angoscia (Shaw *et al.*, 2000; Van der Borne *et al.*, 1987). Questi possono essere permanenti o transitori, ma certamente influenzano la qualità della vita e lo stato di salute dei pazienti. Queste diverse forme di stress emotivo colpiscono una parte significativa dei pazienti oncologici e possono avere un impatto in termini di esiti clinici e di benessere.
- *Aspetti sociali*, che riguardano gli effetti della malattia sui rapporti familiari, sulle occasioni di socialità, sul rischio di isolamento, sulla dimensione della sessualità, sulla sfera lavorativa ed economica, ecc.
- *Aspetti spirituali*, che non riguardano solamente la sfera della religione, ma della spiritualità intesa in senso più ampio, del senso della vita, dei valori che guidano l'agire, della speranza verso il futuro; tutte dimensioni che possono assumere un significato drammaticamente nuovo dopo una diagnosi di cancro.

Le dimensioni sopracitate includono al proprio interno una molteplicità di aspetti, alcuni dei quali sono stati elencati sopra. Nel paragrafo 2 e nei relativi sottoparagrafi, ne approfondiremo due – gli aspetti psicologici e gli aspetti sociali – attraverso la letteratura sociologica che riguarda l’impatto delle malattie croniche sull’identità del paziente e sulla dimensione delle relazioni interpersonali, con un focus specifico sulla malattia oncologica.

Attraverso un’analisi della letteratura sul tema e di alcuni forum online dove i pazienti oncologici si scambiano informazioni sulla malattia, l’analisi svolta all’interno del progetto ONCORELIEF ha condotto all’individuazione di 182 bisogni dei pazienti oncologici affetti da cancro al colon-retto o leucemia mieloide acuta, le due patologie prese in considerazione nel corso del progetto. I bisogni individuati hanno riguardato tutte le quattro dimensioni della qualità della vita sopracitate, fornendo quindi uno spunto di riflessione su come organizzare un sistema ospedaliero che sappia prendersi cura dei bisogni dei pazienti nella loro interezza. Una riflessione sul concetto di “cura” è proposta nel paragrafo 3.

La app realizzata all’interno del progetto ONCORELIEF ha fornito un supporto ai professionisti sanitari, ai pazienti e ai *caregiver* nella gestione della traiettoria di malattia dei pazienti. Il concetto di “traiettoria di malattia”, gli attori coinvolti nella sua gestione, e il lavoro ad essa associato sono esplorati nel paragrafo 4. Il lavoro svolto da queste figure all’interno dei percorsi ospedalieri ricomprende una componente di lavoro invisibile, come sottolineato nel paragrafo 5.

1. Lo studio dei vissuti di malattia

A partire dal lavoro di ricerca di Strauss e Glaser (1975), l’interesse verso i vissuti di persone che fanno esperienza di una malattia cronica è andato via via crescendo negli anni. I due autori, seguendo un approccio di tipo interazionista, si sono focalizzati sul modo in cui la malattia cronica si identifica come un processo negoziato tra una molteplicità di attori. Il loro lavoro si è distinto come un primo tentativo di differenziare l’esperienza di malattia vissuta dal paziente e dai suoi familiari, dalla malattia così come definita dal mondo medico.

Lo studio dei vissuti di malattia fa riferimento alla dimensione dell’*illness*, intesa come l’esperienza soggettiva di malattia. La dimensione dell’*illness* si contrappone ad una visione biomedica che identifica la malattia – intesa come *disease* – in modo oggettivo e immutabile. La tradizione sociologica tiene invece in considerazione gli aspetti sociali e culturali che

rendono la stessa *disease* una *illness* potenzialmente differente per diverse persone (Jablonski, 2004).

La teorizzazione di queste diverse dimensioni si deve al lavoro di Andrew Twaddle nella sua tesi di dottorato (1968) e in altri scritti successivi (1973, 1994). Twaddle suggerisce, infatti, la possibilità di leggere la malattia dividendola in tre diverse dimensioni:

Disease is a health problem that consists of a physiological malfunction that results in an actual or potential reduction in physical capacities and/or a reduced life expectancy. Ontologically, disease is an organic phenomenon (physiological events) independent of subjective experience and social conventions. Epistemically, it is measurable by objective means (Twaddle, 1994, p. 9);

Illness is a subjectively interpreted undesirable state of health. It consists of subjective feeling states (e.g. pain, weakness), perceptions of the adequacy of their bodily functioning, and/or feeling of competence (ivi, p. 10);

Sickness is a social identity. It is the poor health or the health problem(s) of an individual defined by others with reference to the social activity of that individual (ivi, p. 11).

In altre parole, la dimensione della *disease* riguarda la visione biomedica della malattia e quindi la prospettiva del medico e dei professionisti sanitari su una determinata condizione di salute. È il riconoscimento medico dell'esistenza della malattia, letta attraverso i sintomi che il paziente presenta, valutata in termini misurabili attraverso esami clinici, ed espressa tramite una diagnosi. La dimensione dell'*illness* riguarda invece la percezione del singolo, l'esperienza soggettiva di malattia. È definita in base alla narrazione del malato, intesa come il modo in cui le persone forniscono un senso al proprio percorso di malattia (Lupton, 2003). È la malattia vista con gli occhi del malato. La *sickness* riguarda, infine, il riconoscimento sociale della malattia, il modo in cui è definita e compresa all'interno del contesto sociale di riferimento del malato. La dimensione della *sickness* ha effetti rilevanti sul modo in cui la malattia e il malato sono visti dagli altri e su quali diritti e doveri gli sono di conseguenza accordati. Infatti, come scritto da Bury: «mentre la malattia ha un carattere estremamente individuale, la sua esperienza prende inevitabilmente caratteristiche sociali, in quanto gli individui interagiscono nel corso del tempo con l'ambiente fisico e sociale» (Bury, 2005, p. 152).

Tra le diverse dimensioni individuate da Twaddle, è in particolare la dimensione dell'*illness* ad interessare il progetto che sarà presentato nei

prossimi capitoli. Come sostiene Good (1994, p. 241), «la malattia [*disease*] per come viene rappresentata nella biomedicina è localizzata nel corpo, in siti o processi fisiologici discreti. Le narrazioni di coloro che sono soggetti alla sofferenza rappresentano, per contrasto, la malattia come radicata nella vita». Il sopraggiungere della pandemia di COVID-19 ha stravolto il modo di vivere la malattia oncologica, non solo all'interno degli ospedali e degli altri luoghi di cura – con le restrizioni agli accessi, il posticipo delle visite di controllo, l'utilizzo delle mascherine, ecc. –, ma anche nella quotidianità dei pazienti, che si sono ritrovati a vivere la malattia in maggiore solitudine.

Negli anni, l'attenzione verso la dimensione dell'*illness* ha gettato le basi per l'affermarsi della *Narrative Based Medicine*. Questo approccio nasce presso la Harvard Medical School, nella cornice del paradigma fenomenologico-ermeneutico, in particolare grazie agli studi promossi da Arthur Kleinmann e dai coniugi Good (Morsello, 2017). Questo approccio si integra a quello medico tradizionale (la cosiddetta *Evidence Based Medicine*), basato su sintomi oggettivi e misurabili, con una rinnovata attenzione verso il vissuto del singolo e l'interpretazione che gli stessi malati forniscono del proprio stato patologico. La medicina narrativa cerca di integrare gli aspetti biomedici della malattia con la storia del paziente, con l'obiettivo di migliorare e rendere più completi i percorsi di cura. Esempi di integrazione della dimensione narrativa nei percorsi di cura sono presenti anche in ambito oncologico (Cercato *et al.*, 2022).

Le narrazioni sono fondamentalmente *embodied* e consentono alla persona malata di definire in modo attivo la propria malattia, reclamando la propria personale esperienza di sofferenza: «illnesses have shifted from the acute to the chronic, and self-awareness has shifted. The post-colonial ill person, living with illness for the long term, wants her own suffering recognized in its individual particularity; “reclaiming” is the relevant postmodern phrase» (Frank, 1995, p. 11). Il racconto della propria malattia diventa un modo per dare voce all'esperienza del singolo paziente; un aspetto che la medicina non può cogliere: «telling stories of illness is the attempt, instigated by the body's disease, to give a voice to an experience that medicine cannot describe» (ivi, p. 18).

Frank, nel suo libro *The Wounded Storyteller*, identifica tre diverse tipologie di narrazioni che i malati utilizzano per raccontare il proprio vissuto di malattia: la *restitution story*, la *chaos story* e la *quest story*. La *restitution story* può essere riassunta con «yesterday I was healthy, today I'm sick, but tomorrow I'll be healthy again» (ivi, p. 77). È improntata sulla contrapposizione tra salute e malattia e vede il ritorno ad uno stato di salute come l'oggetto principale della narrazione. Questo tipo di narrazione non riflette

solamente un naturale desiderio di tornare ad uno stato di benessere, ma anche il modo in cui le persone “imparano” a raccontare una storia di malattia a partire da quanto promosso dai media e dalla televisione, molto spesso focalizzati sull'*happy ending*. Il caso del cancro al seno è emblematico in tal senso: le storie raccontate nei media sono spesso storie positive, che parlano di persone che hanno sconfitto il cancro e tralasciano gli aspetti difficili del percorso di malattia (Ehrenreich, 2009). Questo tipo di narrazione rispecchia la visione parsonsiana (Parsons, 1965) della malattia come una situazione temporanea che la medicina è in grado di riportare alla normalità – identificata come lo stato di salute.

La seconda tipologia di narrazione individuata da Frank fa riferimento alla *chaos story*. È un'anti-narrazione, manca fundamentalmente di una trama e rivela la parte più vulnerabile e fragile della persona che si racconta. Identifica una perdita di controllo sul proprio corpo e sulla stessa narrazione di malattia. Nelle parole di Frank: «chaos stories remain the sufferer's own story, but the suffering is too great for a self to be told. The voice of the teller has been lost as a result of the chaos, and this loss then perpetuates that chaos» (Frank, 1995, p. 115).

Infine, la *quest story* riguarda l'accettazione della malattia e l'occasione per utilizzarla come un percorso, una ricerca appunto. La struttura narrativa in questo caso richiama quella di un viaggio, con una partenza (i sintomi e una diagnosi), un'iniziazione (il percorso di malattia), l'eventuale ritorno (la guarigione, che non cancella però i segni indelebili della malattia). Quest'ultimo tipo di narrazione coincide con un rifiuto verso l'approccio biomedico alla malattia e con la ricerca di significati alternativi, personali. La proposta di Frank si identifica quindi come una dicotomia tra un approccio biomedico, di restituzione, tipico della modernità, e un approccio provocatorio, di ricerca, post-moderno (Kerr *et al.*, 2018).

2. La qualità della vita dei pazienti oncologici

Come descritto per il progetto ONCORELIEF, lo studio dei vissuti di malattia può costituire un supporto nell'individuazione dei bisogni dei pazienti e, di conseguenza, degli aspetti che possono influenzare la loro qualità della vita. L'insorgenza di una malattia cronica ha spesso un impatto peggiorativo sulla qualità della vita delle persone malate, anche se con differenze significative in base al tipo di patologia (Samiei Siboni *et al.*, 2019; Preto *et al.*, 2016). In alcuni casi, la malattia può avere un impatto rilevante sulla salute mentale dei pazienti, e di conseguenza sulla loro qualità di vita, come

mostrato in un recente studio che ha registrato alti livelli di depressione e ansia tra i malati di Parkinson (Chuquilín-Arista *et al.*, 2020). La qualità della vita può essere invece positivamente influenzata dalle capacità di *coping* delle persone malate, cioè la capacità (e possibilità) di gestire situazioni stressanti, come è stato mostrato ad esempio nel caso della sclerosi multipla (Mikula *et al.*, 2014). La stessa capacità di *coping* delle persone malate è però a sua volta influenzata da caratteristiche legate all'età e al genere (Mikula *et al.*, 2014; Li, Shun, 2016) o al livello di educazione (Visser *et al.*, 2014). Le caratteristiche socioeconomiche sono un altro fattore rilevante nel determinare la qualità della vita post diagnosi. Nel caso del cancro al colon-retto, ad esempio, McDougall *et al.* (2019) mostrano come uno status socioeconomico più basso abbia un impatto negativo sulla qualità della vita dei malati, sia in termini di maggiore interferenza del dolore, sia di maggiore affaticamento, minore funzionalità fisica e maggiore depressione. Anche la presenza di più patologie concomitanti ha un impatto peggiorativo sulla qualità della vita, con effetti importanti in termini di livello di autonomia della persona malata (Slightam *et al.*, 2018).

Come anticipato nell'introduzione, i paragrafi 2.1. e 2.2. si concentrano su un'analisi sociologica di alcuni aspetti delle dimensioni rispettivamente psicologica e sociale della qualità della vita dei pazienti oncologici.

2.1. Malattia cronica e identità

Quando parliamo di vissuto di malattia facciamo riferimento a come le persone vivono con, e nonostante, la malattia. La malattia cronica è – per definizione – una patologia con cui chi ne è affetto si ritrova a convivere. A causa della durata prolungata e spesso incerta, le malattie croniche finiscono per “invadere” qualsiasi contesto di vita della persona che ne è affetta, con potenziali conseguenze sulla stessa identità della persona malata. Michael Bury (1982), nel suo famoso studio sui pazienti affetti da artrite reumatoide, sostiene infatti che il manifestarsi di una malattia cronica causa una *biographical disruption*, una “rottura biografica”, nella vita delle persone, un vero e proprio passaggio d'identità. Bury afferma che la malattia cronica è «that kind of experience where the structures of everyday life and the forms of knowledge which underpin them are disrupted» (ivi, p. 169) e paragona la malattia cronica a quella che Giddens (1979) ha chiamato una *critical situation*, per tre motivi:

First, there is the disruption of taken-for-granted assumptions and behaviours; the breaching of commonsense boundaries. [...] Second, there are more profound disruptions in explanatory systems normally used by people, such that a fundamental re-thinking of the person's biography and self-concept is involved. Third, there is the response to disruption involving the mobilisation of resources, in facing an altered situation (Bury, 1982, p. 169-170).

Come sottolineato da Bury, l'insorgere di una malattia cronica può significare una "rottura" di routine e comportamenti dati per scontati; infatti, richiede spesso la riorganizzazione della propria quotidianità nel perimetro dei limiti e delle possibilità definiti dalla malattia. La cronicità implica un riesame delle proprie aspettative e progetti futuri; in alcuni casi, una crescente dipendenza dagli altri. Come sottolineato da Reeve e colleghi (2010): «illness represents change and therefore constitutes a potential threat to maintenance of a coherent self. In this way, illness is understood as a disruptive event» (p. 179). La malattia cronica, con le sfide che comporta sotto un profilo fisico, psicologico e sociale, determina infatti un cambiamento negli stili di vita, una nuova normalità e una maggiore attenzione al proprio corpo. Secondo il concetto di rottura biografica, la malattia entra in modo preponderante nella vita di una persona, diventandone il fulcro attorno cui tutto il resto ruota.

Inoltre, il manifestarsi di una malattia cronica ci mette di fronte al dolore, alla sofferenza e all'eventualità della morte, spesso considerate come probabilità remote o che non ci riguardano in prima persona. Ricerche sul cancro hanno mostrato come il timore di una mortalità imminente caratterizzi anche il vissuto dei malati oncologici (Exley, Letherby, 2001; Shaha, Cox, 2003). La malattia oncologica si identifica come una minaccia permanente, che non si esaurisce con l'ingresso in *follow-up*, quando il paziente non è più in una fase di malattia attiva, e che anzi caratterizza tutti i passaggi del percorso (Hubbard, Forbat, 2012). La "presenza della morte" (Holmberg, 2021), intesa nel senso di considerarla come possibilità concreta, diventa parte della biografia della persona malata, anche in assenza di una prognosi infausta.

Inoltre, secondo Charmaz (1983), la malattia cronica può condurre a quello che lei chiama *loss of self*. Seguendo l'approccio dell'interazionismo simbolico, secondo cui il *self* ha una natura sociale, l'autrice propone una riflessione sui cambiamenti subiti dal *self* nella convivenza con una malattia cronica. Charmaz afferma che i malati cronici spesso fanno esperienza di uno sgretolamento della propria immagine di sé che detenevano prima della malattia, in quanto le esperienze e i significati su cui questa si basavano subiscono un mutamento. Questa perdita, se non controbilanciata da una

contemporanea sostituzione, può provocare nel tempo quello che l'autrice chiama un *loss of self*, una perdita del sé.

Charmaz individua quattro fonti di *loss of self* nelle persone affette da una malattia cronica: vivere una vita limitata, trovarsi in isolamento sociale, fare esperienza di definizioni del sé discreditanti, diventare un peso per gli altri.

L'esperienza di una *vita limitata* è connessa agli impedimenti che la malattia comporta, alla sensazione della persona malata di non essere più in grado di svolgere tutte le attività che era in grado di sostenere prima dell'avvento della malattia. Il paragone “pre-post” diagnosi agisce su due fronti: rispetto alla propria storia di vita – in riferimento alla quotidianità prima dell'arrivo della malattia e alle attività che la malattia ora impedisce di svolgere – e verso gli altri – ciò che le persone sane possono fare rispetto a ciò che la persona malata può fare.

L'*isolamento sociale*, la seconda dimensione di *loss of self* identificata da Charmaz, può essere una diretta conseguenza delle limitate attività che la persona malata riesce a svolgere, nei casi in cui la malattia abbia un impatto sulle opportunità di relazioni sociali della persona. In un'ottica di costruzione sociale del sé, una limitazione dei contatti può quindi condurre ad una situazione di *loss of self*. Le malattie croniche, ad esempio, possono avere un forte impatto sull'ambito lavorativo, sia in termini di possibilità di svolgere la propria attività lavorativa, sia per le difficoltà legate alla conciliazione tra tempo di lavoro e tempo da dedicare alla cura di sé. Nei casi in cui questa conciliazione non sia possibile, la malattia può condurre anche alla rinuncia al lavoro stesso, riducendo quindi i contatti sociali della persona malata con il mondo esterno all'ambito familiare/amicale.

La terza dimensione, che riguarda la percezione del sé, fa anch'essa riferimento al doppio fronte della soggettività individuale e delle interazioni con gli altri. La malattia cronica, e nello specifico del nostro caso la malattia oncologica, può condurre ad una *svalutazione dell'immagine di sé* da parte del malato. Nelle relazioni con gli altri, questo avviene soprattutto nei casi in cui la malattia è evidente anche agli occhi delle altre persone (Knapp-Oliver, Mayer, 2009), come ad esempio nel caso della perdita dei capelli a seguito di alcune tipologie di cure chemioterapiche. Il giudizio altrui, che si esprime sia tramite gli sguardi delle persone – e la sensazione da parte della persona malata di sentirsi osservata –, sia tramite le parole – in particolare di chi agisce in modo inconsapevole, come i bambini –, può ferire e danneggiare profondamente l'immagine che la persona malata detiene di sé. Queste situazioni alimentano una percezione di stigma (Goffman, 1963) e l'effetto che questi incontri con gli altri hanno sulla persona malata dipende da «its perceived magnitude, the relative importance of who discredits, the situation in

which *discrediting takes place*, and the *amount of repetition of discrediting events*» (Charmaz, 1983, p. 182, corsivo come in originale). La malattia oncologica ha però effetti rilevanti sul *self* anche in termini di difficoltà nel gestire le aspettative che la persona stessa ha nei confronti di sé e della propria vita, sotto i diversi profili che la caratterizzano. Questo vale ad esempio nell'ambito della cura dei figli. Alcune ricerche che hanno coinvolto donne malate di cancro al seno con figli in età preadolescenziale hanno evidenziato lo stress e il senso di colpa che derivano dalla necessità di prendersi del tempo per la cura di sé, mettendo da parte o riducendo il tempo dedicato alla cura degli altri, in particolare dei figli (Sulik, 2007; Mackenzie, 2014). La necessità di dedicarsi alla propria malattia viene vissuta come un venire meno alle aspettative sociali che il proprio ruolo di madre comporta (Gibin, 2019).

L'ultima dimensione individuata da Charmaz fa riferimento alla sensazione delle persone malate di *sentirsi un peso* per gli altri, soprattutto nei casi in cui la malattia comporti livelli di dipendenza elevati. Questo riguarda sia il profilo psicologico ed economico, sia la dimensione di *burden* fisico, in particolare nei confronti delle persone più vicine al malato come i familiari. Sotto il profilo psicologico, si fa riferimento alla condizione di stress, di paura e di incertezza rispetto al futuro che la malattia comporta. La malattia può implicare anche la necessità per il malato di affidarsi agli altri dal punto di vista economico, in particolare in quelle situazioni che comportano la necessità di rinunciare almeno in parte all'attività lavorativa. Infine, da un punto di vista fisico, la persona malata può trovarsi nella situazione di dover chiedere spesso aiuto per lo svolgimento di attività anche semplici della vita quotidiana e di comportare quindi una mole consistente di lavoro extra per i familiari.

Per comprendere come queste fonti di perdita del sé si manifestano, è necessario analizzare il contesto sociale in cui si verificano. In tale contesto, la famiglia e le persone che hanno relazioni più strette con il malato giocano un ruolo fondamentale per meglio comprendere il processo di adattamento alla malattia e i meccanismi di preservazione del *self* e di ridefinizione dell'identità del malato. Per adattamento, Charmaz intende la capacità di modificare il proprio stile di vita per incorporare le modifiche che il corpo e l'esistenza dei malati subiscono a seguito della diagnosi. Il ruolo della famiglia e delle persone più vicine al malato influisce su questo processo di adattamento:

Whether they welcome adapting or define it as defeat depends on their views and interests. Adapting can cause havoc in the lives of people who depend on the ill person and who cannot or will not renegotiate or relinquish earlier

reciprocities. If family and friends believe the proper stance toward illness is struggling against it or politely ignoring it, then they will be displeased to witness their ill person adapting to it. More likely, however, family and friends are relieved when the ill person begins to adapt. As he or she does so, earlier anger, self-pity, guilt, and blame dissipate. Adapting leads to taking responsibility for self (Charmaz, 1995, p. 674).

Ma il rapporto con il *self* non è necessariamente costante nel percorso di malattia e non tutti i giorni sono uguali. Ci sono dei *good days* e dei *bad days*, come recita il titolo di un famoso libro di Charmaz (1991), a seconda del livello di intrusività della malattia nella vita della persona malata. L'intrusività può essere collegata ad una sensazione di mancanza di controllo sulla propria vita (Schneider, Conrad, 1983). Come descritto da Charmaz, «When intrusiveness is low, most people have more choices and can exert greater control over them and over themselves. Conversely, when intrusiveness is high, choices narrow, and ill people have less control over them and over themselves» (Charmaz, 1991, p. 49). La percezione di una buona o cattiva giornata è strettamente legata ad una valutazione del *self*. Una buona giornata è una giornata caratterizzata da minima intrusività della malattia e massimo livello di controllo sulla mente, sul proprio corpo e sulle proprie azioni. In altre parole, durante una buona giornata le persone hanno maggiori opportunità di essere il *self* che vogliono essere. Una cattiva giornata è, invece, una giornata caratterizzata da una maggiore invasività della malattia e limitato senso di controllo sulla propria vita. È una giornata in cui diventa difficile ignorare la malattia ed essa ha ripercussioni forti sulla percezione che il malato ha della propria identità.

Inoltre, non tutte le persone reagiscono allo stesso modo di fronte ad una diagnosi di malattia. Il concetto di *coping* è molto utilizzato in ambito psicologico per identificare le diverse risposte messe in atto da un soggetto di fronte ad una malattia. Burgess e colleghi, in uno studio sul tema (1988), hanno identificato quattro profili di *coping* dei malati oncologici in base al livello di ansia e depressione, e le relative risposte comportamentali: “positive/confronting”, nei pazienti con moderati livelli di ansia e depressione, ma che reagiscono in modo attivo alla diagnosi; “fatalistic”, con bassi livelli di ansia e depressione e che si rassegnano alla malattia, nella convinzione di non poterne modificare il corso; “hopeless/helpless”, con elevati livelli di ansia e depressione e incapacità di reagire alla diagnosi; “denial/avoidance”, nei casi in cui non si registrano condizioni di ansia e depressione ma il paziente nega la propria condizione. In ambito sociologico, Bury (2001) definisce il *coping* come un processo cognitivo attraverso il quale gli individui imparano a tollerare la malattia e a convivervi, tramite un processo di

normalizzazione. I processi di normalizzazione possono esplicitarsi tramite il tentativo di mantenere un'identità quanto più possibile vicina a quella precedente il palesarsi della malattia, ad esempio attraverso il tentativo di continuare a svolgere quante più attività possibili o cercando di nascondere i sintomi della malattia agli occhi degli altri. In altri casi, possono coincidere con un tentativo di incorporare la malattia in una "nuova normalità", adottando un nuovo stile di vita. Charmaz (1995) definisce questa capacità di adattamento come una situazione in cui l'individuo «acknowledges impairment and alters life and self in socially and personally acceptable ways» (p. 657). Un'altra strategia di *coping* può riguardare invece il tentativo di isolare la malattia dal contesto di vita, oppure di oggettivarla e vederla come un nemico da combattere (Sontag, 1978).

Varie ricerche hanno cercato di categorizzare i diversi atteggiamenti che una persona può assumere nell'affrontare una diagnosi di cancro. Ad esempio, alcune ricerche che hanno coinvolto persone colpite da cancro al colon-retto (Rozmovits, Ziebland, 2004; Manderson, 2005; Hubbard *et al.*, 2010) hanno evidenziato gli effetti che convivere con una stomia temporanea o permanente ha sulle identità sessuali dei malati. Secondo questi studi, i pazienti hanno messo in atto due diversi stili di *coping*: da un lato cercare di preservare o ritornare a un'identità precedente la diagnosi di malattia, oppure dall'altro l'accettazione e l'adattamento a una nuova identità post-diagnosi. La malattia oncologica ha inoltre delle conseguenze rilevanti dal punto di vista dell'identità professionale, non solo per la limitata capacità di portare a compimento le attività collegate al lavoro, ma soprattutto per la difficoltà di rispondere alle aspettative sociali riguardo al comportamento professionale da tenere all'interno del contesto lavorativo.

Alcuni autori, però, contestano l'idea di *biographical disruption*, evidenziando l'importanza di valutare una serie di fattori precedenti o contestuali l'insorgere della malattia nel considerare gli effetti che una diagnosi può avere sulla percezione dell'identità del singolo. Faircloth e colleghi (2004), ad esempio, introducono il concetto di *biographical flow*, inteso come un palesarsi della malattia che si identifica come un evento di continuità – e quindi opposto al concetto di rottura proposto da Bury – con il percorso di vita del singolo. Gli autori sottolineano come il significato simbolico associato ad un evento clinico traumatico, nel loro caso l'ictus, possa dipendere da una serie di «contingenze biografiche» (p. 244), che non comportano necessariamente un evento di discontinuità nella vita della persona. Al contrario, secondo il loro studio, «while some find their lives disrupted by the stroke, others may 'bracket off' the impact of the stroke, maintaining a sense of a coherent pre- and post-stroke self» (Ibidem, p. 244). In tal senso, le

conseguenze dell'ictus vengono normalizzate e considerate come parte della biografia pre-ictus. Questa situazione si può verificare, ad esempio, quando la malattia colpisce delle persone con precedenti patologie, che sono quindi già abituate a dover convivere con una malattia e organizzare la propria quotidianità sulla base di questa. Una simile situazione può verificarsi nei casi in cui la malattia colpisca persone che vivono da sempre in condizioni di disagio o di generale avversità, che possono quindi vivere l'avvento della malattia come una continuazione di una serie di difficoltà, piuttosto che come una rottura biografica (Hubbard *et al.*, 2010). L'età del malato e lo stadio di malattia sono ulteriori fattori che possono influire o meno sul manifestarsi di una rottura biografica e influenzare il modo in cui il singolo affronta la diagnosi (Grinyer, 2007; Wilson, 2007).

Inoltre, come sottolineato dalla prospettiva del corso di vita (Elder, 1975), le biografie individuali sono strettamente interrelate al contesto in cui sono inserite, da un punto di vista storico, sociale, culturale, e gli eventi che si verificano nella vita di una persona si inseriscono nella biografia del singolo secondo un processo cumulativo, dove gli eventi precedenti possono influenzare il modo in cui nuovi eventi vengono vissuti. I corsi di vita sono caratterizzati da una serie di transizioni come, ad esempio, l'ingresso nel mondo lavorativo, un matrimonio, la nascita di un figlio, o l'insorgere di una malattia cronica. Una transizione può essere definita come un cambiamento nei ruoli sociali e nelle responsabilità (Elder, Giele, 2009), ma le conseguenze di un evento nella vita di una persona cambiano in base al momento in cui l'evento si manifesta, alla diversa fase di sviluppo in cui l'individuo si trova, alle esperienze precedenti. Le caratteristiche di una determinata fase di vita e le risorse a disposizione possono determinare il modo in cui determinati eventi vengono recepiti e vissuti (Elder *et al.*, 2003). Lo stesso evento può inoltre assumere significati diversi in diversi luoghi/contesti.

Nello studio delle storie di malattia di persone malate di cancro, è necessario quindi considerare una serie di diversi fattori che possono incidere in modo significativo sulla definizione dell'identità del malato e del suo percorso di malattia. Ricondurre tutte le esperienze di malattia cronica al concetto di rottura biografica corre il rischio di diventare, infatti, riduttivo, e di ignorare gli elementi che concorrono a definire l'impatto di una malattia cronica sulla biografia della persona malata.

2.2. La dimensione relazionale

La rete di supporto su cui il malato può fare affidamento ha un impatto importante sul modo in cui si struttura l'esperienza di malattia e sulla definizione dell'identità della persona malata a seguito della diagnosi. Non solo; ci sono diversi attori che insieme concorrono a definire il percorso di malattia di un paziente. La persona malata, infatti, interagisce con diversi soggetti nel suo percorso di malattia rendendolo, almeno sotto certi punti di vista, un'esperienza collettiva. Di seguito si vogliono analizzare tre aspetti della dimensione relazionale su cui la letteratura si è focalizzata e che rappresentano degli spunti utili ai fini del lavoro di ricerca presentato nei capitoli che seguono. Questi fanno riferimento al rapporto del paziente con il *caregiver* informale, alla relazione con i medici e a quella con persone che vivono lo stesso tipo di malattia.

2.2.1. Il rapporto con il *caregiver*

Con il termine *caregiver* informale identifichiamo i familiari o amici del paziente che, in via informale appunto, offrono un supporto da un punto di vista fisico ed emotivo al malato (Given *et al.*, 2012). Non includiamo, nell'analisi qui presentata, i *caregiver* formali – ad esempio, assistenti familiari – che meriterebbero un discorso a parte. Il lavoro di cura offerto dal *caregiver* include attività di cura diretta, come la gestione dei sintomi, e attività di cura in via indiretta, come la gestione della comunicazione con i professionisti sanitari, e il supporto al malato da un punto di vista emotivo e sociale.

A differenza del lavoro di cura formale e retribuito messo in pratica da infermieri e professionisti sanitari, il *caregiving* informale si identifica per il sentimento di responsabilità del *caregiver* nei confronti della persona che ha bisogno di cure (Glenn, 2010). È un ruolo di cura con una forte componente emotiva e spesso i malati identificano nel *caregiver* la persona con cui condividono il percorso di malattia (Thomas *et al.*, 2002), elemento che può comportare un grosso carico psicologico per il *caregiver* stesso (sottoforma di stress, ansia, ecc.) e che può incidere sul suo stato di salute.

Corbin e Strauss (1985) identificano tre tipologie di lavoro svolto dai *caregiver* informali nel prendersi cura di un malato affetto da una patologia cronica: il lavoro di gestione della malattia, il lavoro di gestione della vita quotidiana (pulizie di casa, cucinare, ecc.) e il lavoro biografico, inteso come il supporto nella ricostruzione biografica della vita del paziente in termini

medici e personali. Ma un ruolo fondamentale riguarda anche la gestione quotidiana del *network* di servizi di cura e professionali su cui il malato fa affidamento. In uno studio condotto in Provincia di Trento (Bruni *et al.*, 2019) sul lavoro invisibile svolto da persone anziane con malattie croniche e i loro *caregiver* in relazione alla gestione del *network* di servizi sanitari e di *welfare* coinvolti nel processo di cura, gli autori individuano tre pratiche. La prima risiede nella costruzione di un *network*, cioè nell'individuazione degli attori coinvolti e nell'accesso alle risorse socio-sanitarie offerte dal sistema di *welfare* locale. Una seconda pratica si riferisce invece alla capacità di "rattoppare" il *network*, inteso come il lavoro di riempimento dei vuoti lasciati dalle organizzazioni, il lavoro di cura che le istituzioni non riescono a coprire. La terza dimensione riguarda infine il coordinamento del *network* e la conciliazione tra le diverse *task*, abilità e disponibilità di tempo degli attori formali e informali che fanno parte della rete di cura del malato.

Le vite dei *caregiver* sono inoltre strettamente legate a quelle dei malati. In uno studio sull'esperienza di *caregiving* di persone che si prendono cura del proprio coniuge malato di cancro, Olson (2015) offre un interessante spaccato sulle trasformazioni che le vite di queste persone subiscono a seguito della diagnosi. Non sono solo le vite dei malati ad essere caratterizzate da una profonda incertezza verso il futuro, ma anche quelle dei *caregiver*. Olson descrive questa condizione tramite i due concetti di "perdita indefinita" e di "anomia temporale".

Per "perdita indefinita" Olson intende l'incertezza rispetto all'evolvere della malattia della persona assistita e verso il futuro in generale, anche della propria esistenza. Con l'aumento nella varietà delle terapie oncologiche a disposizione e l'allungamento della speranza di vita che la medicina è riuscita a raggiungere negli ultimi decenni nella cura contro la malattia oncologica, una diagnosi di cancro non è più associata ad una certa condanna a morte, ma viene invece vissuta spesso come un percorso di malattia fortemente incerto. I *caregiver* vivono spesso questa situazione come un limbo di durata indefinita, senza sapere se e quando saranno destinati a perdere la persona cara che assistono. Olson chiama questa condizione "perdita indefinita".

Cancer prognoses are associated with statistics to do with the cancer type and stage and the type and success of surgery and other treatment. Thus, the future is based on multiple probabilities and uncertainties. The illness trajectory for cancer follows an erratic path that can vary between periods of extreme illness and relative wellness. However, periods of wellness are not necessarily indications of likely longevity; nor are periods of severe illness during chemotherapy indications of the brevity of a patient's future. So, neither statistical nor observed indicators provide reliable assurance about the future. This

ambiguity shapes carers' sense of loss. Decisions had to be based on limited information and, consequently, planning was limited to the near future, leaving carers feeling immobilised in their life course (Olson, 2015, p. 44).

Questa situazione ha delle ripercussioni forti sui progetti di vita del *caregiver*, che sono quindi strettamente interconnessi a quelli della persona malata. Olson parla di “anomia temporale”, riprendendo il concetto introdotto da Émile Durkheim, intesa in questo caso come la sensazione di incertezza e di mancanza di punti fermi provata a seguito della diagnosi. I *caregiver* si ritrovano a dover adottare un nuovo approccio rispetto alla dimensione temporale e, secondo lo studio, possono perseguire due diverse strategie: o una rifocalizzazione sul tempo presente, dato che l'incertezza del percorso di malattia non concede progetti a lungo termine, oppure intraprendere un lavoro emotivo-cognitivo per reinterpretare la loro percezione della diagnosi di cancro e mantenere una prospettiva orientata al futuro.

Le ricerche mostrano quindi un forte legame tra percorso di malattia dei malati e vissuto dei *caregiver*. Anche i *caregiver*, soprattutto se si tratta di familiari del malato, spesso percepiscono come le proprie vite siano state interrotte dalla diagnosi (Harden, 2005).

2.2.2. La relazione tra medico e paziente

Sotto il profilo della relazione tra medico e paziente, molti sono stati i cambiamenti a cui si è assistito negli ultimi decenni. Ci si vuole, in questo caso, soffermare su due in particolare, tra loro parzialmente collegati: la tendenza verso un sempre maggiore coinvolgimento del paziente nei processi di cura e l'impatto che i cambiamenti tecnologici possono apportare alla relazione tra personale sanitario e paziente.

Una prima sistematizzazione sociologica sul tema si ha con l'analisi della relazione medico-paziente di Parsons nel suo famoso capitolo X de “Il Sistema Sociale” (Parsons, 1965, ed. or. 1951). Adottando un approccio funzionalista, Parsons introduce il concetto di *sick role*, intendendolo come il ruolo sociale che caratterizza la dimensione del malato. Secondo questa prospettiva, il *sick role* esenta il malato dall'espletamento dei suoi normali ruoli sociali e genera una serie di aspettative istituzionalizzate, come quella di un rapido ritorno ad una condizione di salute. La malattia è vista infatti come una condizione di devianza, e il malato, non possedendo le competenze necessarie ad avviare un percorso di guarigione, deve necessariamente richiedere un consulto medico. L'approccio proposto da Parsons identifica una

visione paternalistica del rapporto medico-paziente: la medicina, detentrica di sapere e conoscenza, è l'unica in grado di verificare e accordare uno stato di malattia e «contribuisce a mantenere la stabilità sociale identificando e trattando la malattia, canalizzando la devianza potenziale che quest'ultima rappresenta» (Herzlich, Adam, 1994, p. 83).

Il rapporto descritto da Parsons si caratterizza come fortemente asimmetrico; il medico, grazie alle sue conoscenze, al suo status e alla sua autorità, è in grado di controllare e dirigere la comunicazione con il paziente e spingerlo a seguire le sue indicazioni (Anderson, Helm, 1979). La definizione della situazione è quindi in mano al medico. Mishler (1984) sottolinea come questo sia evidente anche analizzando le forme di comunicazione tra medico e paziente. L'autore nota infatti che i medici tendono a far rientrare la storia raccontata dal paziente, sulla base della propria esperienza di malattia, entro le categorie biomediche. Rier (2010), riportando un esempio tratto da Misher (1984), fornisce un esempio calzante: «in answer to a doctor's question about how long the patient had been drinking heavily, the patient answered, "Since I've been married." Rather than pursuing this comment as a clue to the patient's drinking problems, the doctor treated it as something of a non sequitur, asking, "How long is that?"» (p. 164).

Questa modalità di interazione asimmetrica è stata fortemente minacciata da una serie di eventi che si sono verificati negli ultimi decenni, primi tra tutti lo *shift* epidemiologico verso una cronicizzazione delle malattie e l'avvento di Internet. Negli ultimi decenni si è assistito infatti ad una sempre maggiore prevalenza delle malattie croniche rispetto a quelle acute (Omran, 1971; Armstrong, 2014). La malattia acuta interrompe solo temporaneamente la capacità del singolo di rispondere alle aspettative connesse ai propri ruoli sociali, mentre la malattia cronica ha effetti di lungo periodo. Infatti, la malattia cronica mette potenzialmente in crisi il ruolo della medicina come agente di controllo sociale e il ruolo del medico di far tornare la persona malata allo stato precedente alla malattia.

Inoltre, l'avvento di Internet ha permesso ai malati un sempre maggiore accesso alle informazioni, prima esclusiva del sapere medico, spingendo verso un confronto sempre più frequente tra *expert* e *lay knowledge*. Secondo alcuni, questo può avere effetti importanti sulla relazione medico-paziente, compromettendo lo status di esperti e l'autonomia professionale della comunità biomedica (Hardey, 1999) e contestando l'idea tradizionale che vede il paziente come mero *recipient* di conoscenza ed esperienza (Broom, 2005). Secondo alcuni autori (Haug, 1973; Germov, 1995; Slack, 1998; Hardey, 1999; Gray, 2002), questo può condurre ad una deprofessionalizzazione della medicina, intesa come una demistificazione dell'*expertise* medica ed un

crescente scetticismo nei confronti delle professioni sanitarie (Hardey, 1999). Questi processi possono avere importanti conseguenze sul rapporto di fiducia tra medico e paziente e sull'autorità che il medico può esercitare sul paziente stesso (Haug, 1979). Dall'altro lato, Ardissonne (2018) ipotizza che le ICT possano condurre all'emergere di un nuovo professionalismo medico, che chiama "ibrido e tecnologico" o "2.0", dove il medico diventa anch'esso parte attiva nell'utilizzo della tecnologia in sanità e riesce ad incorporare utilizzo di *m-Health* e *e-Health* all'interno del normale processo diagnostico-terapeutico.

Inoltre, rispetto ai tempi parsoniani, si è andata affermando una sempre maggiore attenzione verso approcci *patient-centered*, almeno nella teoria. Bensing (2000) e Mead *et al.* (2002) hanno individuato quattro elementi che caratterizzano gli approcci medici che mettono al centro il paziente: un'attenzione sia ai bisogni fisici che psicosociali del malato, la possibilità per il paziente di esternare le proprie preoccupazioni, la volontà di creare una *partnership* medico-paziente nel percorso diagnostico-terapeutico, e la facilitazione del coinvolgimento del paziente nelle decisioni. Quindi, di passare da un percorso terapeutico imposto dall'alto – dal medico – ad un approccio collaborativo, che tenga conto delle esigenze del paziente per la costruzione di un percorso condiviso.

Gli effetti degli approcci *patient-centered* sugli *outcome* di salute restano però ancora incerti. Alcuni studi sull'applicazione di questo approccio nella malattia oncologica mostrano effetti positivi in termini di soddisfazione del paziente (Mallinger *et al.*, 2005), aderenza alle cure (Kahn *et al.*, 2007) e stato di salute (Arora *et al.*, 2009). Altri, invece, dimostrano l'esatto contrario (Mead *et al.*, 2002). Quello su cui molti studi concordano è che la possibilità di un coinvolgimento positivo del paziente nel percorso di cura a livello individuale dipenda da fattori sociali più complessi (Angus, 2008) e possa esacerbare disuguaglianze di salute e sociali preesistenti. Il successo del coinvolgimento del paziente dipende in larga parte dalla disponibilità di risorse, *skill* e diritti associati ad una situazione di vantaggio da un punto di vista economico e sociale (Sinding, Miller, 2011), e un'eccessiva responsabilizzazione del paziente come attore attivo nella gestione della propria condizione di malattia può accrescere queste differenze.

A prescindere dagli effetti che questo approccio può comportare nella vita del paziente in termini di *outcome* di salute, un ruolo sempre più attivo dei pazienti nel rapporto con il medico appare ormai inevitabile. L'avvento di Internet ha facilitato l'accesso alle informazioni da parte dei pazienti, e la ricerca online di una spiegazione ai propri sintomi spesso precede l'incontro di persona con il medico (Tan, Goonawardene, 2017). Questo pone delle

nuove sfide per i professionisti sanitari, soprattutto in termini di costruzione del rapporto di fiducia con i pazienti. Infatti, mentre in un sistema di tipo parsoniano il paziente si affidava alle cure e alla competenza del medico, oggi i pazienti sono più aperti a mettere in discussione le informazioni che ricevono dai professionisti. Un esempio in tal senso è dimostrato anche dal ricorso alle *second opinion* tra i malati oncologici (Cecon *et al.*, 2018).

Dall'altro lato, la ricerca di informazioni online può avere degli effetti positivi in termini di aumento dell'*health literacy* dei pazienti, in particolare se accompagnata dai professionisti sanitari per garantire l'accuratezza e la veridicità delle informazioni raccolte. L'*health literacy* si identifica come uno dei presupposti per l'attivazione di processi *patient-centred* e per uno scambio tra medico e paziente che superi una visione unidirezionale del rapporto. Inoltre, ha un impatto positivo sul livello di *cultural health capital*, rappresentato dalle abilità, dai comportamenti e dalle modalità di interazione che costituiscono degli *asset* nell'incontro medico-paziente (Shim, 2010) e che contribuiscono alla buona riuscita dell'interazione. Nella pratica, il *cultural health capital* è costituito dalla conoscenza di informazioni rilevanti, dalla capacità di saperle comunicare, dalle capacità organizzative e di *self-management*. Il perseguimento di un sistema di cura incentrato sul paziente e che ne favorisca l'*engagement* è fortemente influenzato dal *cultural health capital* che pazienti e professionisti apportano alla relazione (Dubbin *et al.*, 2013).

2.2.3. Il rapporto con gli altri malati

L'interazione con le persone che non condividono lo stesso percorso di malattia può, in alcuni casi, comportare una serie di difficoltà per la persona malata. Vari studi hanno ripreso il concetto di stigma sviluppato da Goffman per spiegare questo tipo di interazioni. Goffman definisce lo stigma come «the situation of the individual who is disqualified from full social acceptance» (Goffman, 1963, p. 9). Negli incontri con le persone “normali”, le persone stigmatizzate possono adottare dei meccanismi per cercare di nascondere la propria condizione attraverso la gestione del proprio corpo e della propria immagine. Questo lavoro di gestione è spesso molto oneroso e può spingere le persone stigmatizzate ad isolarsi dalle persone “normali” e passare il tempo con altre persone stigmatizzate. Scrive Goffman: «what are unthinking routines for the normals can become management problems for the discreditable» (Goffman, 1963, p. 88).

Il concetto di stigma è stato spesso ripreso negli studi sulla malattia oncologica. Il cancro è stato per molto tempo trattato come un tabù e associato ad una condanna a morte. Secondo Sontag (2001), questo spiega la generale insicurezza delle persone di fronte ad un malato oncologico, il non sapere bene come comportarsi, e a volte finire per cercare di evitarlo, accrescendone il senso di isolamento. Le persone malate di cancro si trovano quindi spesso a dover nascondere la propria malattia o cercare di mantenere un atteggiamento positivo di fronte agli altri, di mostrare il proprio lato forte. Ma per fare ciò è necessario un considerevole sforzo in termini di *self control* e una censura su quello che è concesso o non è concesso esprimere, «in order to appear acceptable to the “normal” majority» (McKenzie, Crouch, 2004, p. 152). Le limitazioni autoimposte nel potersi confrontare apertamente e in modo onesto sulla propria reale condizione e sulle difficoltà quotidianamente affrontate aumenta le probabilità di isolamento. Questo riguarda anche la fase di *follow-up* ed è stata definita come la “solitudine del sopravvissuto” (Rosedale, 2009). Inoltre, le persone con segni visibili della malattia sono quelle più a rischio di essere stigmatizzate (Knapp-Oliver, Mayer, 2009).

In uno studio sulle interazioni tra pazienti di un *cancer centre* nel Regno Unito e gli altri malati/visitatori, Wilson e Luker (2006) evidenziano come l'ospedale rappresenti un “back place” in senso goffmaniano, cioè un luogo dove le persone non si sentono costrette a nascondere il proprio stigma e possono esprimersi liberamente. Al contrario, il mondo esterno viene identificato come un posto potenzialmente problematico e stressante, dove i malati sentono la necessità di mettere in atto una serie di azioni di *self control* nelle interazioni con gli altri. Interessante anche notare come questa assenza di percezione di stigma all'interno dell'ambiente ospedaliero si riferisca anche ad amici e familiari stretti in visita al paziente stesso o ad altri pazienti. Nello studio, questi vengono identificati come i “saggi” descritti da Goffman (1963), intesi come persone che, pur non vivendo lo stigma in prima persona, sviluppano una forma di empatia verso chi deve subire questa condizione.

In questo contesto, anche i gruppi di supporto online tra persone che condividono lo stesso percorso di malattia possono diventare un luogo in cui potersi esprimere liberamente e dialogare anche degli aspetti della malattia di cui le persone vicine al malato non vogliono parlare (Burris *et al.*, 2015). Le *Online Health Communities*, i blog di malattia, gli stessi social network in generale stanno diventando un luogo sul quale i malati oncologici fanno sempre più affidamento per scambiare informazioni e consigli sulla gestione della propria malattia. Ziebland e Wyke (2012) identificano sette ragioni che spingono i pazienti ad utilizzare le risorse online: la ricerca e la comparazione di informazioni, il supporto emotivo da parte di persone che condividono la

stessa condizione di malattia, la creazione di nuove relazioni online, la sensibilizzazione verso determinati stili di vita e pratiche di *self management*, la ricerca di informazioni sui servizi e le terapie a disposizione, per imparare a raccontare la propria storia di malattia (in particolare attraverso i blog), o visualizzare quale potrebbe essere il proprio percorso di malattia.

Inoltre, «the process of understanding one's embodied distress has been transformed from an essentially private affair between doctor and patient to an increasingly public accomplishment among sufferers in cyberspace» (Barker, 2008, p. 21). Prima dell'avvento di internet, infatti, poteva capitare che le persone affette da una malattia non incontrassero mai qualcuno che condividesse lo stesso percorso di malattia, aumentando la percezione di isolamento del malato. Oggi, quando questo non è possibile offline, è qualcosa che viene sempre più ricercato online.

Interessante è anche l'effetto che la partecipazione a comunità online ha sulle pratiche di *self management* dei malati con una *long-term condition*. Le preferenze delle persone in termini di *self management* sono spesso influenzate da fattori contestuali e sociali, ma anche dal *network* di relazioni in cui l'individuo è inserito (Rogers *et al.*, 2014; Vassilev *et al.*, 2017) e che comprende anche, e sempre di più, le relazioni che instaura online. L'approccio formale a pratiche di *self management* è stato spesso criticato come non rispondente al "disordine" che caratterizza la vita reale delle persone (Ellis *et al.*, 2017). Le persone che si ritrovano a dover gestire una *long-term condition* spesso adattano queste pratiche di *self management* in base alle proprie esigenze di vita e nel definirle combinano informazioni che provengono da fonti di informazione esperte e basate sull'esperienza, a informazioni provenienti da internet (Allen *et al.*, 2020).

3. Cura e pratiche di cura

Gli aspetti analizzati nel paragrafo 2 ci consentono di ragionare sul significato della parola "cura" e sugli elementi che costituiscono una "buona cura" in ambito ospedaliero. Il termine "cura" permea sia il linguaggio quotidiano, sia la ricerca sociologica; è necessaria quindi una precisazione terminologica. In inglese si usa distinguere tra *to cure*, "curare", e *to care*, che possiamo tradurre con "prendersi cura". Se consideriamo le professioni sanitarie, spesso si tende a identificare il lavoro svolto dai medici con il termine "to cure", mentre quello svolto dagli infermieri con il termine "to care". Questa distinzione così netta sottintende spesso una posizione di predominio di una categoria sull'altra (Porter, 2005); nel caso delle professioni sanitarie

citare, l'attività di *curing* è spesso associata al prestigio e all'applicazione di conoscenze scientifiche, mentre quella di *caring* ad un lavoro di cura prevalentemente femminile, in una posizione subordinata, e spesso associato al coinvolgimento emotivo più che alle competenze e alle conoscenze scientifiche (Cancian, Olikier, 2000). Nella pratica quotidiana, i due tipi di attività sono però strettamente legati e diventa difficile distinguerli con precisione, in quanto parte di uno stesso *continuum* (Treiber, Jones, 2015) e rappresentando entrambi due componenti fondamentali del lavoro dei professionisti sanitari.

Pur nella consapevolezza dell'esistenza di questo stretto intreccio tra i due tipi di attività, tenderemo qui a focalizzarci sulla dimensione del "prendersi cura". Nella letteratura sociologica, sono presenti definizioni molto varie di che cosa possa essere definito attività di cura con questa accezione. Thomas (1993) individua però alcune dimensioni comuni alle diverse definizioni, alcuni elementi chiave che vengono generalmente analizzati quando si parla di cura:

1. l'identità sociale della persona che offre cura, distinguendo tra chi offre lavoro di cura informale, spesso identificato in base al ruolo familiare (moglie, madre, figlia, ecc.²) e formale, sulla base del ruolo professionale (infermieri, assistenti domiciliari, ecc.);
2. l'identità sociale di chi riceve cura, definita, ad esempio, in base all'età del *care receiver* (bambini, anziani, ecc.), o spesso descritta in base ad uno "status di dipendenza" di un gruppo di persone (i soggetti fragili, i malati cronici, ecc.);
3. le relazioni interpersonali tra chi offre e chi riceve cura, spesso di natura familiare, ma anche di amicizia o di "buon vicinato" (tipici dei *caregiver* informali), o la relazione che può intercorrere tra persone sconosciute sulla base dell'offerta di un determinato servizio di cura (come nel caso di *caregiver* formali);

² Qui riportate volutamente al femminile. Alcuni studi, in particolare della letteratura femminista, tendono infatti a sottolineare la dimensione di genere delle attività di cura, spesso affidate alle donne. La letteratura femminista si è concentrata in particolare sul lavoro di cura informale, e quindi non retribuito, fornito dalle donne in contesti familiari (Ungerson, 1990; Graham, 1983). A livello informale, in Italia, la divisione del lavoro di cura all'interno delle famiglie tradizionali presenta tutt'oggi delle differenze di genere. Infatti, secondo i dati dell'ultima indagine multiscopo Uso del tempo (ISTAT, 2019), le donne dedicano 3 ore in più al giorno degli uomini al lavoro non retribuito, che ricomprende tutte le attività legate alla cura della casa e delle persone che ci abitano (bambini, adulti o anziani che siano), le attività di volontariato e gli spostamenti per svolgere tali attività.

4. la natura della cura, come termine che può avere un duplice significato: può indicare uno stato d'animo (*to care about someone*) o un'attività (*to care for someone*). In letteratura, ci si riferisce in genere al secondo significato, ma a volte anche alla compresenza di entrambe le dimensioni;
5. l'ambito sociale entro cui la relazione di cura è situata, distinguendo in particolare tra ambito pubblico e domestico;
6. il carattere economico della relazione di cura, che può infatti riferirsi ad attività svolte dietro compenso economico o meno;
7. il contesto istituzionale in cui si svolge la relazione di cura (la casa, l'ospedale, una struttura residenziale, ecc.).

Il ruolo dei *caregiver* è diventato sempre più centrale anche per il modo in cui la cura è pensata e organizzata. Negli ultimi decenni, si è assistito ad una vera e propria *care transition* (Bury, Taylor, 2008), da un sistema incentrato sul ruolo delle istituzioni pubbliche nel prendersi cura delle persone malate, ad una sempre maggiore responsabilizzazione del malato stesso e di chi lo supporta informalmente nel suo percorso di malattia. Le attività di cura dedicate agli anziani e alle persone con disabilità (come l'accompagnamento, le cure mediche e fisiche, ecc.) occupano quotidianamente il 4% della popolazione (ISTAT, 2019). La percentuale è più alta tra le donne (5,1%) rispetto agli uomini (2,8%), anche se il tempo medio giornaliero dedicato alle attività di cura è più basso tra la popolazione femminile (56 minuti contro 1 ora e 21 minuti per gli uomini). Inoltre, le donne sono maggiormente coinvolte nelle attività di cura fisiche e sanitarie (4,4% contro l'1,9% degli uomini).

In tale contesto, è soprattutto il lavoro di cura informale a rappresentare il cardine del sistema di assistenza: più del 50% degli anziani riceve assistenza da parte di un familiare, il 17% da personale retribuito e il 6,4% da altre persone (amici, associazioni di volontariato, ecc.) (ISTAT, 2021). Secondo un altro studio (Pesaresi, 2020), il 16,4% della popolazione con più di 15 anni (più di 8,5 milioni) offre una qualche forma di assistenza ad altre persone. Il 14% della popolazione con più di 15 anni assiste un familiare e può essere, quindi, identificato come *caregiver* informale (la restante percentuale può invece essere costituita da assistenti familiari, membri di associazioni di volontariato, amici, vicini di casa, ecc.). Dei circa 7.293.000 *caregiver* familiari stimati, il 57% è costituito da donne e nel 53% del totale si tratta di persone in età compresa tra i 45 e i 64 anni (3.884.000 persone). Anche il lavoro di cura formale è spesso caratterizzato da una forte componente femminile. Nel mondo, circa il 90% dei lavoratori appartenenti alle professioni infermieristiche è costituito da donne (Vicarelli, Spina, 2020).

Nel linguaggio quotidiano, il termine cura implica una qualche forma di coinvolgimento (Tronto, 1993) nei confronti di qualcosa di esterno da sé e verso il quale mettiamo in atto una serie di azioni. Per circoscrivere la cura, Tronto (1993) riporta la definizione che ha formulato insieme a Berenice Fisher:

On the most general level, we suggest that caring be viewed as a *species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible*. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web (Fisher, Tronto, 1991, corsivo come in originale).

Secondo questa definizione, la cura non riguarda solamente l'interazione umana, ma è intesa in senso ampio come attività che può essere rivolta anche ad oggetti o all'ambiente nel suo insieme. Inoltre, supera la concezione della cura come un rapporto a due (come, ad esempio, nel rapporto madre-figlio), per includerla in un contesto più ampio dato dall'interfacciarsi di diversi attori di cura. Tronto sottolinea, inoltre, che la definizione di che cosa consideriamo "attività di cura" è culturalmente definito e varia in diversi contesti; di conseguenza, anche la determinazione delle caratteristiche di che cosa viene definito "buona cura" cambia in base alla cultura entro cui viene definita. Inoltre, «caring is not simply a cerebral concern, or a character trait, but the concern of living, active humans engaged in the processes of everyday living. Care is both a practice and a disposition» (Tronto, 1993, p. 104). Tronto, quindi, indentifica la cura come la compresenza di un'attività di cura e una disposizione alla cura. Infatti, anche la semplice attività svolta da un infermiere nel controllare i parametri vitali di un paziente potrebbe essere considerata lavoro di cura, ma essere in realtà svolta solo in quanto compito previsto all'interno del proprio ruolo lavorativo e non in un'ottica di disposizione alla cura.

Inoltre, la pratica della cura si realizza necessariamente all'interno di una dimensione relazionale attraverso azioni di tipo cognitivo, affettivo, materiale, sociale e politico, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita della persona di cui ci si prende cura (Mortari, 2006). La definizione di Tronto ha avuto anche il merito di mettere in luce la natura interdipendente della cura, superando la visione diadica della relazione di cura e la netta distinzione tra *caregiver* e *care receiver*, tra persona dipendente e persona indipendente, tra chi ha bisogno di assistenza e chi fornisce cura. La proposta cerca di superare la gerarchia secondo cui chi riceve cura si trova in una posizione subordinata rispetto a chi offre cura e la connotazione negativa spesso associata al

bisogno di cura in una contrapposizione netta tra la condizione “normale” di indipendenza e quella deviante di dipendenza (Fraser, Gordon, 1994).

Tronto distingue inoltre quattro diverse fasi del processo di cura, tra loro separate, ma interconnesse (1993):

- *Caring about* (interessarsi a) indica il riconoscimento dei bisogni di un'altra persona o di un gruppo di persone, assumere la loro posizione per capire i loro bisogni;
- *Taking care of* (prendersi cura di) implica l'assunzione di una responsabilità nei confronti della persona che ha bisogno di cura e la decisione in merito a come rispondere ai suoi bisogni. Significa quindi riconoscere la possibilità di compiere una serie di azioni per rispondere a quei bisogni.
- *Care-giving* (prestare cura a) identifica l'atto stesso di risposta ai bisogni di cura, le azioni compiute per rispondere ai bisogni individuati. In molti casi implica un lavoro fisico e la necessità di entrare a diretto contatto con i destinatari della cura.
- *Care-receiving* (ricevere cura), l'ultima fase del processo di cura, identifica la conferma che il bisogno di cura è stato soddisfatto; è la risposta del soggetto che ha ricevuto le cure.

Queste fasi non sono necessariamente armoniosamente interconnesse. Il processo di cura può includere infatti diverse forme di conflitto. Questo può esistere tra le diverse fasi; ad esempio, gli infermieri possono avere una comprensione più approfondita dei bisogni del paziente (*care about*), ma è il medico a prendersi cura del paziente (*taking care of*), inteso come decidere le modalità di risposta ai suoi bisogni. Oppure, il conflitto può essere interno ad una singola fase: un *caregiver* può trovarsi a dover rispondere contemporaneamente ai bisogni della persona di cui si prende cura e ai propri bisogni, ma non sempre queste due attività sono facilmente conciliabili.

Come sottolineato da Casadei (2007), per Tronto il processo di cura si fonda sulla valutazione dei bisogni. Dice infatti: «alcune delle questioni più difficili entro la cornice morale della cura dipendono dal tentativo di determinare cosa si debba intendere per “bisogni” e come bisogni in competizione debbano essere valutati e soddisfatti» (p. 183). Le persone che sono coinvolte in un processo di cura si ritrovano a dover compiere delle scelte ed effettuare una serie di valutazioni in merito ai bisogni – che spesso possono essere in conflitto tra loro –, a quali azioni compiere per rispondere a quei bisogni, ecc. Si tratta di decisioni che spesso si estendono oltre la consapevolezza

individuale e richiedono una valutazione che tenga conto del più ampio contesto sociale e politico.

Tronto sottolinea inoltre l'importanza di considerare la cura come una pratica, sottolineando l'interrelazione tra pensiero e azione diretti verso un preciso scopo. Il concetto è ripreso dalle idee sviluppate da Sara Ruddick, al fine di prendere in considerazione «the full context of caring» (Tronto, 1993, p. 118), dai bisogni di chi riceve cura alle capacità di chi presta cura. Ruddick descrive la cura come un «general designation covering many practices – nursing, homemaking, and tending to the elderly, for example – each of which is caring because it, like mothering, includes among its defining aims insuring the safety and well-being of subjects cared for» (Ruddick, 1990, p. 237). La tesi di Tronto è quella di un'etica della cura che ponga le sue basi sui bisogni concreti. Per questo motivo, non è possibile definire un'etica della cura di tipo universale, ma è necessario analizzare le pratiche di cura che prendono forma in situazioni concrete (Twigg, 2000; Barnes, 2012).

Sulla base di questa definizione di cura, l'identificazione dei bisogni dei pazienti, considerati come *context-specific*, diventa un aspetto centrale per organizzare dei percorsi di cura adeguati.

4. La gestione delle traiettorie di malattia nel contesto ospedaliero

All'interno delle organizzazioni ospedaliere si intersecano attività di *curing* e di *caring*, che insieme concorrono a definire l'esperienza del paziente. In tal senso, è utile fare riferimento al concetto di traiettoria di malattia. Strauss e colleghi (1985), con l'obiettivo di fornire delle indicazioni pratiche al mondo delle professioni sanitarie sulla gestione della cronicità, distinguono tra il concetto di “corso di malattia” e quello di “traiettoria di malattia”. Il primo è un termine utilizzato sia dai professionisti sanitari, sia nel linguaggio quotidiano, per indicare le fasi di una malattia, delineate sulla base dei sintomi, che solamente un intervento medico può, nei casi in cui sia possibile, arginare o risolvere. Strauss e colleghi introducono, però, anche il concetto di traiettoria, che si riferisce «not only to the physiological unfolding of a patient's disease but to the total *organization of work* done over that course, plus the impact on those involved with that work and its organization» (ivi, p. 8, corsivo come in originale). La traiettoria può essere definita come il corso della malattia nel tempo e le azioni messe in atto dai diversi attori coinvolti nella malattia – pazienti, familiari, personale sanitario – per gestire questo percorso (Corbin, 1998).

Parlare di traiettoria significa considerare le diverse azioni poste in essere dagli attori coinvolti nel percorso di cura, le loro competenze, le risorse a disposizione, la suddivisione del lavoro tra i diversi attori, e le relazioni che intercorrono tra loro. Nel dispiegarsi di questo lavoro, il paziente non gioca un ruolo passivo. Il paziente, infatti, reagisce a determinate azioni di cura e può influenzare il lavoro stesso del personale sanitario. Inoltre, può divenire una parte attiva nello stesso lavoro di cura e costituisce uno degli attori che concorrono a determinare la traiettoria di malattia.

Sulla base di un'analisi delle organizzazioni ospedaliere, Strauss e colleghi (1985) individuano cinque diverse tipologie di lavoro svolto dal personale sanitario nella gestione di una traiettoria di malattia.

La prima è costituita da quello che chiamano *machine work*, che ricomprende il lavoro finalizzato alla manutenzione dei macchinari, tramite il monitoraggio di aspetti legati alla sicurezza e all'efficienza, il reperimento dei materiali o delle parti necessari al loro funzionamento, le decisioni in merito alla sostituzione dei macchinari una volta obsoleti. Riguarda, inoltre, le attività legate all'utilizzo dei macchinari nella pratica clinica quotidiana (ai fini di diagnosi, terapia o mantenimento in vita del paziente). Quest'ultimo aspetto ricomprende il monitoraggio del paziente nel momento dell'utilizzo del macchinario, l'interpretazione dei risultati, la comunicazione con il paziente in merito alla procedura da seguire, ecc.

La seconda tipologia individuata è quella del *safety work*, che fa riferimento a tutte le attività finalizzate alla gestione della sicurezza sia del paziente, sia del personale sanitario. Per quanto riguarda il paziente, non significa solamente gestire eventuali complicanze legate alla malattia in sé, ma anche i rischi legati all'intervento medico – chirurgico, procedurale, farmacologico, meccanico.

Il *comfort work* riguarda invece la gestione del dolore e delle sofferenze fisiche del paziente, legate ad esempio al decorso della malattia, agli effetti collaterali delle medicine o degli interventi medici stessi, o semplicemente a bisogni fisici legati alla fame, alla sete, alla pulizia. Lo stesso ambiente ospedaliero, se rumoroso, disordinato, troppo caldo o troppo freddo, ecc., può contribuire al malessere dei pazienti. All'interno della dimensione del *comfort work*, Strauss e colleghi individuano otto diverse tipologie di attività messe in atto da parte degli attori coinvolti nella gestione della traiettoria di malattia: preparare il paziente all'eventuale malessere, valutare il malessere, prevenirlo, minimizzarlo, alleviarlo, legittimarlo, sopportarlo e riportarlo. Le ultime tre attività sono compiute direttamente dal paziente.

Il *sentimental work*, come sottolineato dagli autori, entra in gioco ogni volta che il lavoro è rivolto a dei soggetti vivi. Riguarda la gestione

dell'interazione con il paziente, il lavoro di instaurazione e di gestione di un rapporto di fiducia, il supporto nel mantenimento della padronanza di sé del paziente, il lavoro biografico, il lavoro legato al mantenimento dell'identità, alla consapevolezza rispetto al contesto e quello legato alla correzione di eventuali comportamenti che possono aver inciso negativamente sull'esperienza di cura del paziente.

Infine, l'*articulation work* riguarda il lavoro legato al coordinamento delle diverse attività e dei diversi attori coinvolti nella gestione della traiettoria di malattia. Questo si articola in tre diversi livelli di lavoro: quello del medico che ha la responsabilità del caso del paziente, quello del personale che organizza e supervisiona il lavoro secondo le indicazioni del medico, e infine quello dei singoli compiti e della loro sequenza (esami, visite, ecc.). In sintesi, l'*articulation work* è il «work that gets things back 'on track' in the face of the unexpected, and modifies action to accommodate unanticipated contingencies. The important thing about articulation work is that it is invisible to rationalized models of work» (Star, 1991, p. 275).

Oltre a quanto sottolineato da Strauss e colleghi, un aspetto importante da considerare nello studio del lavoro di cura all'interno degli ambienti ospedalieri è quello relativo a ciò che Hochschild chiama *emotional labor* (Hochschild, 1983). Le emozioni, secondo Hochschild, sono spesso soggette ad un lavoro di gestione individuale, al fine di renderle appropriate rispetto alla situazione in cui il soggetto si trova; lavoro che Hochschild chiama *emotion work* (Hochschild, 1979). Diverse situazioni richiedono infatti comportamenti diversi e prevedono una serie di emozioni considerate socialmente accettabili o meno. Un individuo può, quindi, cercare di indurre o inibire le proprie emozioni per adeguarsi alla situazione in cui si trova. Possiamo quindi distinguere due tipi principali di *emotion work*: l'evocazione, quando il focus è su un sentimento che il soggetto non prova ma che desidererebbe provare, e la soppressione, quando al contrario si fa riferimento ad un'emozione presente ma indesiderata.

In una determinata situazione esistono infatti delle norme sociali che regolano e indicano che cosa dovremmo provare. Hochschild chiama queste norme *feeling rules* e fa notare come queste, per quanto spesso latenti, emergano anche in svariati contesti della nostra vita quotidiana. Nello stesso linguaggio che utilizziamo comunemente, parliamo spesso di diritti e doveri applicati alle emozioni. Questo avviene, ad esempio, quando diciamo che una persona "ha il diritto" di essere arrabbiata per un determinato comportamento altrui, o che "non dovrebbe" sentirsi in colpa di fronte ad un errore che ha commesso. Diritti e doveri riferiti alle emozioni riguardano l'entità dell'emozione (considerata eccessiva o troppo debole), la direzione (quale

emozione si prova) e la durata di determinate espressioni di stati d'animo individuali. Le emozioni che "ci aspettiamo di provare" in una determinata situazione non sempre coincidono con quello che "dovremmo idealmente provare" secondo l'idea socialmente condivisa di quella situazione, ciò che gli altri si aspettano da noi.

Hochschild parla, inoltre, di *framing rules*, riferendosi a «the rules according to which we ascribe definitions or meanings to situation» (Hochschild, 1979, p. 566). *Framing rules*, *feeling rules* e *emotion work* sono strettamente connessi. Come in un esempio riportato da Hochschild, sulla base di determinate *framing rules*, un lavoratore può percepire il licenziamento come un abuso da parte del datore di lavoro oppure come un fallimento personale. In base alla diversa definizione della situazione (*framing rules*), si prospettano diverse *feeling rules*, determinando se è socialmente accettabile che il lavoratore sia arrabbiato nei confronti del datore di lavoro o meno. Il conseguente comportamento del lavoratore può essere in linea con le norme socialmente accettate, se necessario comportando una certa dose di *emotion work*, oppure discostarsene, con le relative conseguenze.

Nel suo libro *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*, Hochschild (1983) sottolinea come questo lavoro emotivo sia spesso parte del lavoro richiesto e previsto all'interno di una determinata professione. Da lavoro che riguarda strettamente la sfera privata, Hochschild ne sottolinea l'aspetto pubblico, la sua commercializzazione, studiando «how workers try to preserve a sense of self by circumventing the feeling rules of work, how they limit their emotional offerings to surface displays of the "right" feeling but suffer anyway from a sense of being "false" or mechanical» (Hochschild, 2012, p. xviii, ed. or. 1983). Hochschild introduce quindi il concetto di *emotional labor*, intendendo la gestione dei sentimenti al fine di creare un «publicly observable facial and bodily display» (Hochschild, 2012, p. 7, ed. or. 1983). L'*emotional labor* è quindi qualcosa che viene venduto in cambio di una remunerazione, che ha un valore di scambio, mentre l'*emotion work* riguarda la sfera privata ed esclusivamente il suo valore d'uso. Hochschild riporta l'esempio delle assistenti di volo istruite a sorridere in modo automatico come parte del proprio lavoro, sottolineando la forma di lavoro emotivo che ci sta dietro. Il sorriso rientra nella definizione stessa del lavoro come assistente di volo, è una parte che determina che cosa significa essere un'assistente di volo che sa svolgere bene il proprio lavoro.

La tesi di Hochschild è interessante perché lo stesso lavoro di cura presenta una forte componente di *emotional labor*. All'interno dell'ambiente ospedaliero, questo riguarda in particolare il lavoro degli infermieri. Come spiegato da una delle infermiere intervistate da Hochschild (2012, p. 200):

«The surgeons take the cancer out [...] but medically and emotionally, we nurses get the patients through the ordeal». Gli infermieri, infatti, compiono una serie di azioni strettamente legate ad una componente di *emotional labor* quando dedicano del tempo all'ascolto della storia del paziente, toccano il paziente in segno di supporto, offrono una parola di conforto. Il lavoro di cura comporta una forte componente di complessità emotiva (Smith, 1992). Il concetto di *emotional labor* introdotto da Hochschild consente di mettere in luce come il lavoro di cura non sia un aspetto innato, ma comporti invece un forte impegno nella gestione delle emozioni «in order to appear to care» (Smith, 1992, p. 136).

5. Il lavoro invisibile di pazienti e *caregiver*

Il lavoro di cura di un paziente cronico non si svolge però solo all'interno delle mura ospedaliere, e soprattutto coinvolge diversi altri attori oltre ai professionisti sanitari. In tal senso, sono in particolare le attività svolte dai *caregiver* informali a comprendere una forte componente di quello che viene chiamato “lavoro invisibile”. Il concetto di lavoro invisibile è stato analizzato da Star e Strauss (1999) per mettere in luce le attività informali che si svolgono “dietro le quinte” delle mansioni formali e ufficialmente dichiarate. Il ragionamento proposto dagli autori parte dal chiedersi che cosa si intenda con il termine lavoro. I movimenti femministi si sono battuti per sottolineare la natura di lavoro non retribuito di molte delle attività svolte dalle donne all'interno dell'ambito familiare, come la pulizia della casa o la cura dei figli (Kramarae, 1988). Lo stesso vale, ad esempio, per le attività di supporto ai malati cronici, come l'assistenza nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (mangiare, lavarsi, vestirsi, ecc.), la gestione della comunicazione con i servizi esterni all'ambito familiare, la riorganizzazione della casa al fine di creare un ambiente a misura di chi ha bisogno di cura e assistenza, ecc. Questo tipo di lavoro è spesso lavoro invisibile agli occhi delle persone esterne o considerato come parte naturale dei ruoli familiari e quindi non riconosciuto come lavoro.

Secondo gli autori, la definizione del lavoro è situazionale; non dipende quindi da una serie di indicatori definiti a priori, ma dalla situazione in cui viene definito. Ad esempio, lo sforzo fisico può essere parte di un'attività lavorativa, ma anche di un'attività sportiva; la definizione dello sforzo fisico come “lavoro” dipende dalla situazione. Gli autori individuano tre diverse situazioni di lavoro invisibile.

- *Creating a non-person* (in termini goffmaniani). Indica le situazioni in cui l'atto lavorativo o il prodotto del lavoro sono visibili sia al datore di lavoro che al lavoratore, ma è il lavoratore stesso a essere invisibile. Si basa su una differenza di potere e status tra datore di lavoro e lavoratore e gli autori riportano l'esempio dei lavoratori domestici.
- *Disembedding background work*. In questo caso i lavoratori sono visibili, ma il loro lavoro è spesso invisibile e dato per scontato. Il lavoro svolto dai genitori verso i figli o dalle infermiere nei confronti dei pazienti prevede una componente di lavoro reso invisibile in quanto dato per scontato.
- *Abstracting and manipulation of indicators*. Rappresenta le situazioni in cui sia il lavoro sia i lavoratori sono considerati invisibili. Ad esempio, questo avviene quando decisioni finalizzate all'allocazione delle risorse vengono prese sulla base di indicatori quantitativi scorporati da situazioni concrete, oppure quando i prodotti del lavoro sono beni acquistati a distanza rispetto al luogo in cui vengono prodotti.

Nel corso della trattazione, ci concentreremo in particolare sulla seconda tipologia individuata da Star e Strauss, focalizzandoci sul lavoro invisibile svolto da pazienti e *caregiver* all'interno dei percorsi ospedalieri. Come evidenziato già da Strauss e colleghi (1985), gli stessi pazienti partecipano alla gestione e alla definizione della propria traiettoria di malattia. Le attività svolte dai pazienti sono però spesso considerate come un mero comportamento cooperativo rispetto al lavoro svolto dal personale sanitario. In realtà, il paziente, tramite il *sick work* che compie, partecipa attivamente alla divisione del lavoro di cura. Una parte di questo lavoro è esplicito, riconosciuto dal personale sanitario. Questo vale, ad esempio, quando il paziente deve monitorare il funzionamento di un determinato macchinario (come durante la dialisi o un'infusione di chemioterapia) oppure quando, una volta dimesso dall'ospedale, ha necessità di svolgere alcune medicazioni a casa in autonomia. In altri casi, il lavoro è implicito e spesso dato per scontato. Questo riguarda, ad esempio, il lavoro di cura personale (lavarsi, mangiare, ecc.), ma anche la comunicazione di informazioni sul proprio stato di salute ed eventuali forme di malessere, o la gestione e il controllo del proprio corpo (ad esempio rimanere immobile durante certi esami). In generale, il tipo di lavoro di gestione della traiettoria di malattia che il paziente può mettere in atto riguarda vari aspetti:

- una riproduzione a specchio del lavoro svolto dal personale sanitario (ad esempio, obbedire alle indicazioni);

- un lavoro supplementare rispetto a quello del personale, come il mantenimento dell’autocontrollo;
- un lavoro che sostituisce il lavoro svolto dal personale sanitario (se ad esempio il personale non svolge un’attività prevista);
- un lavoro che il paziente ritiene necessario, anche diversamente dall’opinione del personale sanitario (come il monitoraggio delle attività svolte dal personale);
- la rettifica di eventuali errori commessi da parte del personale;
- il lavoro legato ad attività che il personale non è in grado di svolgere, come ad esempio fornire informazioni sul proprio stato di salute;
- le attività che sono al di fuori del range di azioni che il personale sanitario ritiene di propria competenza, come ad esempio il lavoro di ricostruzione della propria identità a seguito della diagnosi.

Inoltre, come mostrato da Jowsey e colleghi (2016), i pazienti cronici tendono a mettere in atto delle strategie per mitigare eventuali mancanze dei professionisti sanitari. I pazienti facilitano quindi indirettamente il personale sanitario nella gestione del percorso di cura. Queste strategie ricomprendono, ad esempio, gli sforzi per migliorare la comunicazione con il personale sanitario, la creazione di liste dei medicinali da assumere durante la giornata e di *management plan* personali per la gestione quotidiana della malattia (in relazione alle attività da svolgere e sulla base dei propri ritmi di vita). Anche un lavoro di Pritlove e colleghi (2019), analizzando le esperienze di donne malate di cancro, mette in evidenza le diverse forme di lavoro, retribuito e non, che fanno parte del «work of patienthood» (p. 758). Tra queste gli autori ricomprendono: *illness work*, e quindi tutte le forme di lavoro legate alla gestione della malattia – gestire appuntamenti dal medico e medicinali, imparare a conoscere e decodificare il linguaggio medico al fine di avere delle conversazioni efficaci con il personale sanitario, monitorare i propri sintomi a domicilio, ecc.; *body work*, per la gestione dei cambiamenti del proprio corpo nell’evoluzione della malattia; *identity work*, legato al lavoro di ricostruzione del sé a seguito dei cambiamenti nelle routine comportati dalla malattia; *everyday work*, dovuto alla difficoltà di gestire le attività della vita quotidiana; *paid employment and/or work of maintaining income*, e quindi il lavoro retribuito e/o la necessità di organizzare gli aspetti economici della propria vita; *coordination work*, e quindi la necessità di coordinare tutte queste varie attività e decidere quali priorizzare.

All’interno delle organizzazioni ospedaliere contemporanee è più comune riconoscere il ruolo attivo dei pazienti nel percorso di cura, e, anzi, di cercare di favorirlo. Ad esempio, l’approccio del *patient engagement*

(Graffigna, Barelo, 2015) sottolinea l'importanza di promuovere l'autonomia del paziente nella gestione della propria salute. Inoltre, questo modello collaborativo mette in luce «le possibili modalità di relazione che una persona con una domanda di salute/prevenzione, assistenza e/o cura può intrattenere con la sua condizione clinica, il suo *caregiver* informale (in particolare la famiglia), il professionista sanitario e il team assistenziale nel suo complesso, il contesto organizzativo, il sistema socio-sanitario e il sistema sociale allargato, durante il proprio percorso clinico-assistenziale» (Graffigna *et al.*, 2017, p. 462). Il focus non è quindi sul singolo paziente, ma sulle relazioni che intrattiene nel proprio percorso di cura/assistenza. Se da un lato ci si aspetta sempre di più un ruolo attivo da parte del paziente nella relazione con il personale sanitario, l'effettiva capacità dei pazienti di influenzare la propria traiettoria di cura e di «districarsi nel labirinto dei servizi» (Aimée Hartford Kvæl, Gautun, 2023, p. 1) può variare molto sulla base delle condizioni sociali, economiche, relazionali del paziente. Inoltre, l'*engagement* va oltre quello terapeutico qui descritto, che riguarda quindi la salute del singolo paziente, e può includere anche un *engagement* in ambito organizzativo, che prevede il coinvolgimento del paziente o dei suoi rappresentanti (associazioni di volontariato *in primis*) nella definizione e nel miglioramento dell'organizzazione dei servizi sanitari sulla base dell'ascolto dei loro bisogni, e un *engagement* clinico, che riguarda il miglioramento scientifico (Maturò, Gibin, 2020).

L'insorgere di una patologia cronica, che può rappresentare una rottura biografica (Bury, 1982) nella traiettoria di vita del neo-paziente, ha però conseguenze rilevanti anche sulle traiettorie di vita dei suoi familiari. Un paziente cronico necessita spesso di assistenza e supporto, sotto un profilo fisico, psicologico o sociale, e questo supporto è in genere fornito dai familiari.

Il supporto fornito dai *caregiver* ha conseguenze rilevanti sulle loro vite, che diventano spesso “legate” a quelle del paziente che assistono. Come sottolineato dalla già richiamata *Life Course Perspective* (Elder *et al.*, 2003) – che mette in evidenza il carattere interdipendente dei corsi di vita – gli eventi e le transizioni che accadono nella vita di una persona possono, infatti, avere delle conseguenze sui corsi di vita di altre persone. Questo è particolarmente vero nel caso dei nuclei familiari: un evento che colpisce una delle persone del nucleo (come, ad esempio, la perdita del lavoro o l'insorgere di una malattia) ha spesso conseguenze pratiche per gli altri membri della famiglia. Il lavoro di cura informale può comportare impegni consistenti, richiedendo ai *caregiver* di rivedere le modalità di gestione del proprio tempo: secondo una ricerca condotta nel Regno Unito (Urwin *et al.*, 2023), i *caregiver* dedicano 46,1 minuti in meno al giorno al lavoro retribuito rispetto a chi non assiste

informalmente un'altra persona. In altri casi, il lavoro di cura fornito dai *caregiver* di pazienti oncologici può diventare un lavoro non retribuito a tempo pieno, a volte costringendo il *caregiver* a rinunciare ad un'occupazione retribuita. Secondo alcuni studi sul contesto statunitense, il lavoro di cura di un paziente oncologico può occupare in media 8,3 ore al giorno per 13,7 mesi (Yabroff, Kim, 2009) e 66 ore a settimana nell'ultimo anno di vita del paziente (Rhee *et al.*, 2009). Secondo un'indagine su 1.205 *caregiver* di pazienti oncologici residenti in Italia (Collicelli *et al.*, 2021), nel 29% dei casi il reddito dei *caregiver* si è ridotto dopo aver iniziato a prendersi cura del paziente, a causa delle assenze dal lavoro, del rendimento lavorativo e delle spese sostenute per trasporti, alimentazione, assistenza domiciliare retribuita e servizi di supporto psicologico. Il 60% dei *caregiver* intervistati ha riportato disagi economici, di cui il 6% disagi considerati rilevanti, cioè che hanno ricevuto una qualche forma di aiuto economico o di supporto in termini di tempo di cura e, allo stesso tempo, hanno dichiarato di aver assistito ad una riduzione del proprio reddito annuale. I *caregiver* che riportano disagi economici rilevanti sono prevalentemente liberi professionisti, lavoratori disoccupati o in cassa integrazione, lavoratori a tempo determinato o con forme flessibili, casalinghi o pensionati.

Oltre al *burden* di tipo finanziario, in molti casi sperimentano situazioni di *burden* psicologico, relazionale, emotivo (Wang *et al.*, 2018), anche se il livello di impatto dipende molto da condizioni preesistenti: è stato mostrato come i *caregiver* che possiedono le necessarie risorse in termini economici, di capacità comunicativa, di *health literacy*, ecc. dichiarano limitate difficoltà di gestione della situazione (Roth *et al.*, 2015). In assenza di queste condizioni, i *caregiver* informali sono però spesso a rischio di condizioni di stress, solitudine, isolamento (Goren *et al.*, 2014). Secondo un recente studio sui bisogni dei *caregiver* dei pazienti oncologici (Tranberg *et al.*, 2021), fornire assistenza ad un paziente oncologico significa spesso mettere da parte i propri bisogni per dare priorità a quelli della persona che si assiste. I *caregiver* di pazienti oncologici spesso, infatti, temono che dedicare del tempo ai propri bisogni possa distogliere l'attenzione dal paziente (Foster *et al.*, 2015). Non è raro che la condizione di *caregiver* sia accompagnata da un sentimento di colpa. Sempre secondo lo studio di Tranberg e colleghi (2021), i *caregiver* informali dei pazienti oncologici sentono spesso la responsabilità di assumere il ruolo di *project manager*, di gestione della salute della persona che assistono, responsabilità che spesso ricade sulle spalle di un'unica persona. Questa attività include la gestione del rapporto e della comunicazione con i servizi sanitari (gestione degli appuntamenti, della comunicazione con il medico o il personale sanitario, ecc.). I *caregiver* offrono inoltre un supporto

nella gestione della malattia e della vita quotidiana, inclusa la gestione del *network* di servizi sanitari e di *welfare* coinvolti nel processo di cura, che Bruni *et al.* (2019) hanno identificato come una forma di lavoro che spesso resta invisibile. I *caregiver* forniscono inoltre un supporto al lavoro biografico del malato, inteso come la ricostruzione biografica della vita del paziente in termini medici e personali (Corbin, Strauss, 1985). Il *caregiver* assume, quindi, un ruolo fondamentale nella traiettoria di malattia del paziente e spesso il lavoro di cura offerto rappresenta una forma di lavoro invisibile (Fine, 2007; Glenn, 2010; Bruhn, Rebach, 2014).

Il cancro è stato infatti descritto come un “we-disease” (Kayser *et al.*, 2007), che coinvolge i *caregiver* sia in lavoro di cura direttamente legato alla malattia stessa, sia in attività legate alla gestione della vita quotidiana. All’interno dei percorsi ospedalieri, i *caregiver* supportano indirettamente il lavoro di medici e infermieri, facilitando il lavoro dei professionisti sanitari attraverso pratiche informali di cura (Bruni *et al.*, 2019). Il ruolo svolto dai familiari all’interno del percorso ospedaliero del paziente è molteplice: il supporto emotivo del paziente, la gestione delle informazioni e della comunicazione con i medici, l’aiuto nello svolgere azioni quotidiane nelle fasi di degenza e di recupero post-operatorio (mangiare, lavarsi, ecc.). Anche una volta che il paziente rientra a domicilio, i familiari in genere forniscono almeno quattro tipi di assistenza diversi ai pazienti oncologici (Berry *et al.*, 2017): (1) il supporto nelle attività della vita quotidiana (ad esempio trasporto e pasti); (2) cure mediche (medicazioni, gestione dei farmaci, iniezioni, ecc.); (3) supporto sociale (compagnia, incoraggiamento, comunicazione con amici e familiari, ecc.); e (4) *advocacy* (ad es. con fornitori e assicuratori).

Le attività non retribuite svolte da pazienti e *caregiver* per la gestione della malattia e/o a supporto del lavoro retribuito del personale sanitario fanno parte del lavoro invisibile della malattia (Grue, 2024), inteso come delle attività che comportano un impegno prolungato, ma non retribuito.

2. *L'approccio metodologico*

Il progetto di ricerca presentato in questo capitolo e nei seguenti rappresenta una sintesi del mio progetto di dottorato e parte dalle considerazioni sulla qualità della vita e sulla gestione delle traiettorie di malattia dei pazienti oncologici sviluppate all'interno del progetto ONCORELIEF presentate nel capitolo 1. Come si andrà a delineare gradualmente nei prossimi capitoli, l'obiettivo del progetto di ricerca qui presentato è quello di capire se e come la qualità della vita – in particolare nelle dimensioni psicologiche e sociali descritte nel capitolo 1 – e i bisogni dei pazienti oncologici siano cambiati con l'avvento della pandemia di COVID-19 e come si è articolata l'organizzazione del lavoro delle professioni sanitarie in risposta all'emergenza pandemica.

Il presente capitolo presenta in maggiore dettaglio gli obiettivi e la metodologia della ricerca, mentre i successivi saranno dedicati alla presentazione e alla discussione dei risultati.

1. **Obiettivo e domande di ricerca**

Alla fine del 2019, la Cina ha segnalato la presenza di un gruppo di pazienti colpiti da un tipo di polmonite ignota nella città di Wuhan, nella provincia di Hubei. La malattia è stata poi identificata come SARS-CoV-2 e ha cominciato progressivamente a diffondersi al di fuori del territorio cinese, fino a diventare di portata globale. Il 30 gennaio 2020, infatti, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato l'epidemia di COVID-19 un'emergenza di sanità pubblica di interesse internazionale¹. Nella prima fase dallo scoppio dell'emergenza, l'Italia è stata il paese più colpito al di fuori della Cina. All'11 marzo 2020 l'Italia aveva registrato 12.462 casi confermati, secondo l'Istituto Superiore di Sanità, e 827 decessi (Remuzzi,

¹ <https://www.governo.it/it/coronavirus> (22/01/2022).

Remuzzi, 2020). Al 20 marzo 2020 registrava già 37.860 casi confermati e 4.032 decessi². Nel frattempo, erano state messe in atto delle misure restrittive e il 9 marzo 2020 era stato dichiarato un *lockdown* nazionale, limitando gli spostamenti e le attività sociali ai casi di stretta necessità. Il Servizio Sanitario Nazionale si è ritrovato a dover fronteggiare improvvisamente la pandemia di COVID-19, inizialmente in condizioni di scarsa disponibilità di dispositivi di protezione individuale e in carenza di personale sanitario.

Il progetto presentato nei prossimi capitoli ha avuto l'obiettivo di indagare l'impatto del COVID-19 sull'organizzazione delle cure oncologiche nelle strutture ospedaliere dell'Emilia-Romagna e le conseguenti trasformazioni delle traiettorie di malattia dei pazienti che questa riorganizzazione ha comportato. La ricerca ha indagato sia la prospettiva del mondo sociosanitario che opera all'interno dei percorsi ospedalieri (medici, infermieri, psicologi, ecc.), sia il punto di vista dei pazienti, tramite, in particolare, le esperienze raccolte dalle associazioni di volontariato impegnate nell'assistenza ai pazienti oncologici sul territorio emiliano-romagnolo. Nello specifico, gli ambiti indagati riguardano:

- la riorganizzazione degli ospedali per la gestione dei percorsi di cura oncologica a seguito dello scoppio dell'emergenza sanitaria da COVID-19;
- le conseguenze di questa riorganizzazione sulle traiettorie di malattia dei pazienti;
- l'impatto sul lavoro di cura e assistenza svolto dai diversi attori che operano all'interno dei servizi oncologici ospedalieri;
- gli effetti sulla relazione tra il personale sanitario da un lato e pazienti e familiari dall'altro, indagando in particolare l'impatto della limitazione dei contatti fisici e dell'utilizzo di dispositivi di protezione individuale;
- il ricorso ad eventuali strumenti digitali, come ad esempio la telemedicina, nella gestione del percorso di malattia da parte dei diversi attori intervistati;
- le pratiche di cura che sono emerse a livello ospedaliero a seguito delle limitazioni imposte dall'emergenza sanitaria.

² https://www.ilsole24ore.com/art/coronavirus-italia-news-ultime-notizie-aggiornamenti-20-marzo-ADaeXnE?refresh_ce=1 (22/01/2022).

2. Il percorso decisionale

L'organizzazione delle cure oncologiche è un sistema complesso, che coinvolge i programmi di screening, i servizi offerti all'interno delle strutture ospedaliere, le attività fornite a livello ambulatoriale, i servizi domiciliari, l'assistenza all'interno degli *hospice*, il rapporto con il medico di medicina generale. Nel presente studio, si è scelto quindi di restringere il campo di analisi ai servizi forniti all'interno delle strutture ospedaliere del territorio. Infatti, nonostante la pandemia abbia avuto un impatto consistente su tutte le tipologie di servizi elencate – basti pensare agli effetti delle limitazioni del contatto fisico sulle cure domiciliari o delle limitazioni agli accessi all'interno degli *hospice* – le strutture ospedaliere si sono dovute occupare in prima linea dell'emergenza sanitaria da COVID-19, attraverso una rilevante riorganizzazione delle proprie attività, della gestione degli spazi e della gestione dello stesso personale. Le strutture ospedaliere hanno dovuto, quindi, focalizzarsi sull'emergenza in corso, pur cercando di garantire i servizi di cura normalmente offerti.

La gestione di un percorso oncologico include, inoltre, una buona parte di lavoro di cura svolto dagli stessi pazienti e dai loro *caregiver*, siano essi formali (come nel caso di assistenti familiari) o informali (come i familiari del paziente), ma anche i servizi gratuiti di assistenza forniti dalle numerose associazioni di volontariato del territorio. Un singolo paziente oncologico può quindi venire a contatto, nell'evolvere del percorso di cura, con un vasto numero di attori diversi, che concorrono a definire la sua traiettoria di malattia (Strauss *et al.*, 1985). Inoltre, sulla base di una serie di fattori (sede tumorale, stadio di malattia, evidenze scientifiche, Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali, ecc.), il percorso di cura può includere interventi di tipo diverso (interventi chirurgici, chemioterapia, radioterapia, immunoterapia, somministrazione di farmaci per via orale, ecc.), che comportano diverse modalità di interazione del paziente con il sistema delle cure oncologiche.

Al fine di perseguire gli obiettivi delineati, si è deciso di intervistare una serie di figure che si sono ritenute “chiave” per comprendere l'impatto dell'emergenza sanitaria sulle traiettorie di malattia dei pazienti oncologici. La prospettiva dei professionisti socio-sanitari che operano a livello ospedaliero (medici con posizioni dirigenziali, oncologi, coordinatori infermieristici, infermieri, psiconcologi, ecc.) ha permesso di esplorare l'impatto della pandemia sul loro lavoro quotidiano e sulla riorganizzazione del sistema delle cure oncologiche ospedaliere, raccogliendo le loro impressioni sulle conseguenze che questa riorganizzazione ha avuto per pazienti e familiari. Si è deciso inoltre di contattare alcune associazioni di volontariato che si

occupano di malattia oncologica, con il doppio fine di interrogarle in merito all'impatto del Covid sulle attività che normalmente promuovono sul territorio, e dall'altro lato di trovare supporto nella ricerca di pazienti e *caregiver* da poter coinvolgere nella ricerca. Pazienti e *caregiver* hanno costituito, quindi, le ultime due categorie di soggetti che si è deciso di intervistare. Nel caso dei *caregiver*, si è deciso di focalizzarsi esclusivamente sui *caregiver* informali, in genere rappresentati da un familiare del paziente.

È necessario, infine, specificare che la ricerca si è svolta sul territorio dell'Emilia-Romagna, con una particolare attenzione all'area forlivese. Secondo l'Indice di Performance Sanitaria calcolato da Demoskopica³, l'Emilia-Romagna è al primo posto in Italia per efficienza del sistema sanitario. Anche il report annuale "Le Performance Regionali" di CREA Sanità⁴, il Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, evidenzia ottimi risultati per la sanità della regione. Secondo lo studio, infatti, l'Emilia-Romagna è tra le Regioni italiane in cui la popolazione ha le maggiori opportunità di tutela della propria salute. Nonostante persistano margini di miglioramento, come indicato anche dallo stesso report di CREA Sanità, i risultati raggiunti indicano un buon livello di sanità rispetto alle altre regioni italiane. Un esempio in tal senso è costituito dall'impegno della Regione nel ridurre i tempi di attesa per le prestazioni sanitarie (Rio, Toth, 2018). Quindi, la scelta di focalizzarsi sul sistema di cure oncologiche emiliano-romagnole consente di isolare i cambiamenti del sistema a seguito dello scoppio dell'emergenza sanitaria, tralasciando eventuali carenze che possono caratterizzare, anche in condizioni non pandemiche, l'organizzazione sanitaria di altre regioni italiane. Sotto il profilo delle cure oncologiche, il territorio dell'Emilia-Romagna comprende 12 reparti di oncologia medica dislocati nelle nove province della regione (Brandes *et al.*, 2020). Lo studio ha cercato di includere tutti i centri sparsi sul territorio.

3. Una metodologia di ricerca di tipo qualitativo

Al fine di perseguire gli obiettivi sopra delineati, si è deciso di optare per un approccio di tipo qualitativo. La scelta è stata dettata dalla scarsa letteratura sociologica presente sul tema al momento dell'avvio del percorso di ricerca. La pandemia di COVID-19, infatti, ha rappresentato un fenomeno difficilmente comparabile con altri eventi simili, per la portata del cambiamento

³ <https://www.tpi.it/app/uploads/2021/01/IPS-Report-2020.pdf> (14/01/2022).

⁴ <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato6916914.pdf> (14/01/2022).

che ha comportato a tutti i livelli della nostra quotidianità. L'impatto dell'emergenza sanitaria sulle patologie croniche, e su quelle oncologiche in particolare, rappresentava un ambito che, nel momento in cui si è deciso di intraprendere questo percorso di ricerca, si stava solo iniziando ad esplorare a livello di letteratura. Un approccio di tipo quantitativo avrebbe richiesto di partire da una conoscenza di base sul tema oggetto d'indagine; al contrario, una metodologia di tipo qualitativo ha permesso di lasciar emergere la prospettiva dei diretti interessati sul tema. Infatti, «qualitative interviews, no differently from surveys, attempt to collect data by asking people questions pursuing, however, the typical goal of qualitative research of exploring the interviewee's individuality and seeing the world through his eyes» (Corbetta, 2003, p. 264).

La ricerca si è svolta tramite l'utilizzo di interviste guidate (Cardano, 2003), o altrimenti definite semi-strutturate (Corbetta, 2003). Come anticipato, le interviste hanno coinvolto professionisti del mondo sociosanitario (medici, infermieri, psiconcologi, ecc.), membri di associazioni di volontariato, pazienti e *caregiver*. Le interviste ai professionisti sanitari che operano all'interno delle strutture ospedaliere hanno avuto l'obiettivo di indagare come il mondo della cura si è organizzato per fronteggiare l'emergenza sanitaria nell'assistenza ai malati oncologici. Le interviste ai pazienti, ai *caregiver* e alle associazioni di volontariato dedicate al supporto dei malati oncologici sono state invece orientate ad indagare l'impatto che questa nuova organizzazione ha avuto sui vissuti e sui percorsi di malattia dei malati oncologici.

Nel corso delle interviste condotte nella presente ricerca, si è introdotto il tema dell'intervista (l'impatto del COVID-19 sul sistema delle cure oncologiche), lasciando poi libertà di espressione all'intervistato nell'affrontare la tematica dal suo punto di vista e secondo la sua esperienza. Alcuni dei sottotemi previsti dalla traccia sono stati quindi proposti spontaneamente dall'intervistato nel corso del dialogo. Altri sono stati stimolati direttamente dalla sottoscritta. Le stesse domande ricomprese nelle tracce di intervista non sono state sempre necessariamente formulate nello stesso modo, al fine di rendere la conversazione la più fluida e spontanea possibile.

In preparazione alle interviste, sono state predisposte diverse – ma, almeno in parte, simili – tracce di intervista in base alla tipologia di soggetto intervistato – professionista sanitario, associazione di volontariato, paziente, *caregiver*. Le tracce sono state poi in parte modificate nel corso della ricerca, per adattarle a quanto stava progressivamente emergendo nel corso dello studio. Infatti, con il procedere delle interviste, sono emerse alcune tematiche che erano state prese in considerazione solo marginalmente nelle tracce definite inizialmente, ma che sono state poi discusse con tutte le persone

intervistate. Un esempio è costituito dal tema legato alla paura di entrare in ospedale, emerso in modo spontaneo nella maggioranza delle interviste condotte e su cui si è richiesto un parere agli intervistati nei casi in cui non fosse sorto nel corso della conversazione libera con l'intervistato.

Tutte le interviste sono partite da una domanda di ampio respiro sul tema oggetto di ricerca, al fine di lasciar emergere la prospettiva degli intervistati e permettergli di focalizzarsi sugli aspetti per loro maggiormente importanti. Ad esempio, le interviste rivolte al personale sanitario sono partite dalla richiesta di descrivere l'impatto del Covid sull'organizzazione delle cure oncologiche e sul lavoro quotidiano dell'intervistato. Nel caso in cui non fossero emerse spontaneamente, sono poi state affrontate le seguenti tematiche.

- I rischi corsi dai pazienti oncologici rispetto alla situazione pandemica e le conseguenti decisioni riguardanti i percorsi di cura al fine di tutelare i pazienti.
- Le modalità di riorganizzazione delle cure oncologiche, in riferimento alle diverse fasi del percorso di cura – prevenzione, presa in carico, interventi, post operatorio, visite, terapie, *follow-up*. Questa sezione ha indagato le procedure di sicurezza messe in atto all'interno della struttura ospedaliera di riferimento e le modifiche subite dai percorsi di cura dei pazienti. Inoltre, ha fatto emergere l'impatto della pandemia sul lavoro di cura generalmente svolto dai professionisti all'interno degli ospedali.
- I *feedback* ricevuti dal personale sanitario in relazione al modo in cui pazienti e familiari hanno vissuto l'emergenza sanitaria. La sezione aveva l'obiettivo di indagare l'impatto della riorganizzazione delle cure sul vissuto di pazienti e *caregiver*, con una particolare attenzione al tema della relazione tra professionisti sanitari e paziente. In relazione a quest'ultima tematica, è stato indagato anche l'utilizzo di strumenti di telemedicina.
- Una sezione conclusiva riferita ai bisogni di pazienti e familiari emersi nel corso dell'emergenza sanitaria e agli impatti a lungo termine che l'emergenza potrebbe avere sul sistema delle cure oncologiche.

Le interviste a membri di associazioni di volontariato sono partite dalla richiesta di descrivere l'impatto del COVID-19 sulle attività normalmente svolte dall'associazione per i pazienti oncologici. Nel caso in cui le tematiche previste dalla traccia non fossero emerse spontaneamente, è stato poi chiesto alle associazioni di esprimersi sui seguenti temi.

- I *feedback* da parte di pazienti e familiari sulla riorganizzazione del sistema delle cure oncologiche a seguito dello scoppio dell'emergenza sanitaria e l'impatto sulla relazione tra personale sanitario e paziente;
- L'impatto della situazione pandemica sulla vita quotidiana di pazienti e familiari e le principali difficoltà incontrate nella gestione della malattia;
- I bisogni di pazienti e familiari emersi nel corso dell'emergenza.

Le interviste ai pazienti e quelle ai *caregiver* hanno seguito uno schema simile. In questo tipo di interviste, si è deciso di seguire un approccio di tipo narrativo (Kleinmann, 1988; Frank, 1995; Good, 1999). A seguito di una breve introduzione sul motivo dell'intervista, è stato chiesto all'intervistato di raccontare liberamente il proprio percorso di malattia – o quello della persona assistita nel caso del *caregiver*. La risposta a questa domanda iniziale ha consentito di far emergere liberamente molti dei temi previsti dalla traccia. I vissuti legati alla malattia oncologica si sono intrecciati in modo spontaneo agli aspetti legati alla situazione pandemica, lasciando quindi emergere l'oggetto della ricerca: l'impatto del COVID-19 sulle traiettorie di malattia dei pazienti oncologici. Nei casi in cui alcune delle tematiche emerse non fossero state approfondite dall'intervistato, sono state riprese e incalzate dalla sottoscritta. Qualora invece alcune delle tematiche previste dalla traccia non fossero emerse in modo spontaneo, sono state richieste in modo diretto agli intervistati. I temi toccati nel corso delle interviste hanno riguardato i seguenti aspetti.

- La percezione del rischio di contrarre il Covid e gli atteggiamenti verso la situazione pandemica. Questa sezione ha fatto emergere le principali paure dei pazienti oncologici e dei loro *caregiver* rispetto alla situazione emergenziale. Le notizie sui media e le ricerche scientifiche hanno affrontato spesso il tema della vulnerabilità dei pazienti oncologici rispetto al virus, specificando la loro predisposizione a contrarre il virus in caso di immunodepressione o la possibilità del verificarsi di conseguenze gravi in caso di positività al Covid. Questa sezione ha indagato le percezioni di pazienti e *caregiver* in merito alla situazione emergenziale, ma, come vedremo, ha fatto emergere anche le paure dei pazienti rispetto alla possibilità di dover rimandare le cure o di dover modificare il percorso di cura.
- L'impatto della situazione emergenziale sul sistema delle cure oncologiche regionali, sulla base della loro esperienza diretta. Pazienti e *caregiver* hanno raccontato la propria esperienza del sistema ospedaliero nel corso del periodo pandemico, esplicitando le conseguenze

della riorganizzazione delle cure oncologiche sul percorso di cura, sia in termini di interventi e terapie, sia in termini di vissuto di malattia. In questa sezione, un focus specifico è stato dedicato all'impatto del Covid sul rapporto con il personale sanitario.

- La sezione relativa all'organizzazione della vita quotidiana si è concentrata sull'esplorare l'impatto del Covid sulle routine quotidiane dei pazienti e dei loro *caregiver*, cercando di indagare come hanno ridefinito la propria vita quotidiana sulla base della percezione del rischio di contrarre il Covid. In particolare, si è cercato di capire quali misure di sicurezza pazienti e *caregiver* hanno messo in atto per tutelarsi dal virus.
- Infine, è stato chiesto agli intervistati quali fonti utilizzano per tenersi informati sull'emergenza sanitaria.

Gli intervistati hanno firmato un documento per fornire il proprio consenso allo svolgimento e all'audio registrazione dell'intervista. Il documento indicava gli obiettivi dell'intervista e la garanzia della tutela della privacy. Le interviste sono state trascritte integralmente tramite il supporto del programma di trascrizione fornito da NVivo. Le interviste sono state poi analizzate sempre tramite l'utilizzo del software NVivo.

3.2. L'utilizzo di interviste da remoto

La ricerca si è svolta durante l'emergenza Covid. Questo aspetto ha influenzato direttamente il lavoro di raccolta delle interviste sulla base dell'evolvere dell'emergenza sanitaria e delle conseguenti misure di contenimento della pandemia imposte a livello nazionale – *lockdown*, misure di distanziamento e limitazioni agli spostamenti *in primis*. Queste misure hanno comportato, in alcune situazioni, l'impossibilità di organizzare incontri in presenza con gli intervistati e quindi la necessità di ripensare alcuni aspetti relativi al disegno della ricerca. Per quanto riguarda la possibilità di incontrare in presenza i professionisti sanitari, sono stati imposti, a livello regionale, rigidi controlli sugli accessi alle strutture ospedaliere, che dallo scoppio della pandemia sono stati consentiti ai soli pazienti. Lo stesso vale per le associazioni di volontariato con sede all'interno degli ospedali del territorio, come avviene per molte delle associazioni coinvolte nello studio. Inoltre, la stessa condizione di vulnerabilità dei pazienti e la decisione di molti *caregiver* di cercare di limitare allo stretto indispensabile i contatti con persone esterne al nucleo familiare, al fine di tutelare se stessi e il paziente che

assistono, hanno indotto a ripensare lo strumento delle interviste fornendo l'opzione della modalità da remoto. La scelta è stata quindi quella di prediligere, nei casi in cui fosse possibile, incontri in presenza, lasciando però alla persona intervistata la decisione finale sulla modalità di interazione – in presenza, in videochiamata, tramite telefonata. L'obiettivo è stato quello di rispettare la volontà della persona intervistata e creare le condizioni che potessero mettere la persona maggiormente a proprio agio, in particolare in relazione al livello di sicurezza e protezione dal virus desiderati.

Dallo scoppio dell'emergenza sanitaria, vari studi hanno analizzato le conseguenze sul lavoro di ricerca dell'adattamento degli strumenti di tipo qualitativo, che di solito prevedono la compresenza fisica di intervistatore e intervistato, ad una modalità da remoto. L'utilizzo degli strumenti digitali per supportare le interviste qualitative può avere una serie di vantaggi. Come sottolineato da Archibald e colleghi (2019), i metodi online sono più convenienti rispetto a quelli offline e consentono di raggiungere anche persone che vivono in aree geografiche distanti, a costo zero. Inoltre, nonostante il permanere di un *digital divide* e di disuguaglianze nell'accesso a internet e alle tecnologie digitali, si è assistito ad un progressivo allargamento della platea degli utilizzatori di strumenti quali smartphone, computer, tablet, ecc., consentendo quindi sempre più ampie possibilità di coinvolgimento di persone da intervistare tramite l'ausilio di strumenti digitali. Gli stessi intervistati in genere apprezzano la convenienza, il risparmio su eventuali costi di spostamento – anche in termini di tempo – e la possibilità di una maggiore flessibilità offerte dagli strumenti digitali (Archibald *et al.*, 2019).

Rispetto all'utilizzo di metodologie di interviste online asincrone, come email e strumenti di *instant messaging*, o sincrone, come le *chat room*, l'utilizzo di piattaforme per videochiamate o video-conferenze (come Skype, Zoom, Google Meet, ecc.) consente un'interazione in tempo reale, che offre, tra le varie tecnologie disponibili, la riproduzione più fedele dell'incontro in presenza. La video-chiamata consente, infatti, l'emergere di tutti quegli elementi non verbali che costituiscono una parte essenziale delle interviste nella ricerca qualitativa (Lo Iacono *et al.*, 2016). Infatti, «tone of voice, and gestures, all provide a certain richness to qualitative data» (Hesse-Biber, Griffin, 2012, p. 56). Le piattaforme online consentono inoltre, con il consenso dei partecipanti, di registrare anche la parte video, in modo da poter studiare, in sede di analisi dati, anche gli elementi legati all'interazione non verbale; aspetto di solito non consentito dall'utilizzo di un registratore durante le interviste in presenza (Hanna, 2012).

L'utilizzo degli strumenti online per la conduzione di ricerche di tipo qualitativo non ha l'obiettivo di sostituire gli strumenti di ricerca tradizionali,

che prevedono la presenza fisica dell'intervistato nello stesso luogo dell'intervistatore. Al contrario, le interviste da remoto consentono l'opportunità di parlare a «otherwise inaccessible participants» (Deakin, Wakefield, 2014, p. 607). Deakin e Wakefield fanno riferimento, in particolare, alla possibilità di ridurre le distanze geografiche, nei casi in cui queste non renderebbero altrimenti possibile la realizzazione dell'intervista. La stessa situazione dettata dall'insorgere della pandemia di COVID-19 ha comportato, per lunghi periodi, l'impossibilità di condurre interviste in presenza. Anche in questo caso, quindi, le modalità online hanno consentito di raggiungere partecipanti altrimenti inaccessibili. Proprio per questo motivo, dallo scoppio dell'emergenza sanitaria, si è assistito ad un crescente utilizzo di strumenti che consentissero di svolgere ricerche di tipo qualitativo da remoto (Walker *et al.*, 2021).

L'interazione faccia a faccia ha sicuramente il vantaggio di facilitare la relazione tra intervistatore e intervistato (Sedgwick, Spiers, 2009), ma questo aspetto sembra incidere maggiormente sul livello di profondità della discussione, più che sulla possibilità di raggiungere dei risultati significativi tramite interviste da remoto. Uno studio di Krouwel e colleghi (2019) ha comparato i risultati di interviste faccia a faccia con quelli di interviste svolte tramite videochiamata sullo stesso tema di ricerca: le opinioni delle persone con sindrome dell'intestino irritabile in merito all'utilizzo dell'ipnoterapia. Le due tipologie di intervista si sono basate su una traccia comune e si sono differenziate solo per il tipo di strumento utilizzato. I risultati dello studio hanno mostrato che le interviste di persona erano state più lunghe del 33% e gli intervistati avevano utilizzato il 14,6% di parole in più. Una volta analizzate, le due tipologie di intervista hanno, però, dato origine ad un numero simile di codici, mostrando come la varietà di argomenti emersi nelle due tipologie di intervista fosse stata simile. Tuttavia, il numero di dichiarazioni su cui si basavano i codici individuati era più elevato per le interviste di persona, suggerendo una maggiore profondità di discussione.

Uno dei limiti nell'utilizzo della mediazione di strumenti che consentono la possibilità di interviste audio e video da remoto (tablet, computer, ecc.) è costituito dalle possibilità di accesso a questi strumenti e ad una buona connessione internet. Persone non avvezze all'utilizzo di questi strumenti potrebbero quindi essere automaticamente escluse. Per quanto riguarda le interviste svolte ai professionisti sanitari, non si ritiene che l'utilizzo di piattaforme per videochiamate abbia limitato le possibilità di coinvolgimento del personale ospedaliero, in quanto soggetti normalmente abituati all'utilizzo di strumenti digitali nella loro attività professionale quotidiana. Lo stesso vale, anche se in misura minore, per le associazioni di volontariato, che – soprattutto dallo scoppio dell'emergenza sanitaria – utilizzano spesso strumenti

digitali per mettersi in contatto con i propri associati e organizzare iniziative da remoto. Per quanto riguarda pazienti e *caregiver*, invece, c'è chi ha preferito il contatto telefonico, in particolare quando si è trattato di pazienti e *caregiver* anziani, con difficoltà nell'utilizzo del computer.

4. Il reclutamento dei partecipanti

Come anticipato, il lavoro di ricerca ha coinvolto quattro diverse categorie di soggetti: professionisti socio-sanitari che operano a livello ospedaliero; associazioni di volontariato; pazienti; *caregiver*. Per quanto riguarda i *professionisti socio-sanitari che operano a livello ospedaliero*, sono state contattate 18 figure dirigenziali che operano all'interno delle strutture ospedaliere della regione Emilia-Romagna (direttori e responsabili di Unità Operative oncologiche, strutture di Day Hospital o di prevenzione oncologica), 15 oncologi, 5 coordinatori infermieristici, 2 infermiere, 2 chirurghi, 4 psiconcologhe, 1 ginecologo. In totale, hanno accettato di partecipare 9 figure dirigenziali, 3 oncologi, 2 coordinatrici infermieristiche, 2 infermiere, 1 chirurgo, 3 psiconcologhe, 1 ginecologo. Si è deciso, inoltre, di parlare con un medico di medicina generale che, pur essendo una figura professionale che non lavora all'interno di una struttura ospedaliera, ha una visione d'insieme su una molteplicità di pazienti e sulla gestione della malattia oncologica nella quotidianità.

Sono state, inoltre, contattate 20 *associazioni di volontariato*, di cui alcune operanti solo sul territorio emiliano-romagnolo, altre a livello nazionale. In questo secondo caso, è stata contattata la sede regionale dell'associazione, chiedendo di rispondere alle domande dell'intervista facendo riferimento esclusivamente al territorio regionale. 9 associazioni di volontariato hanno accettato di partecipare all'intervista⁵; per ogni associazione ha partecipato almeno un membro (con diversi ruoli: presidente, delegato regionale, tesoriere, psiconcologo), o in alcuni casi due.

I contatti di *pazienti* e *caregiver* sono stati acquisiti tramite indicazione da parte delle associazioni di volontariato e in totale sono stati intervistati 7 pazienti e 2 *caregiver*.

In totale, sono state quindi svolte 41 interviste, di cui 22 a professionisti e 19 a pazienti o loro rappresentanti. Come precedentemente sottolineato, le

⁵ Si ringraziano le seguenti associazioni per la partecipazione all'intervista: aBRCA Dabra Onlus; AMO – Associazione Malati Oncologici ODV Carpi; A.N.D.O.S. Parma; Associazione “Angela Serra”; Associazione Palinuro – Pazienti Liberi Dalle Neoplasie Uroteliali; Associazione Punto Rosa; Il Cesto di Ciliegie; Istituto Oncologico Romagnolo; Loto Onlus.

interviste sono state realizzate in modalità mista: alcune in presenza, altre tramite videochiamata, altre via telefono. In totale, sono state svolte 12 interviste in presenza, 11 in videochiamata, 17 per via telefonica. Un'intervista si è svolta prima tramite telefono e poi è proseguita tramite un incontro in presenza.

Per quanto riguarda i professionisti sociosanitari, i contatti delle figure dirigenziali delle diverse strutture oncologiche ospedaliere presenti sul territorio sono stati trovati tramite ricerca sui siti delle aziende ospedaliere regionali. Tutto il personale medico dirigenziale di cui si è trovato il contatto tramite i canali istituzionali è stato raggiunto via email. Gli altri professionisti sanitari coinvolti nello studio sono stati reclutati o sempre tramite ricerca web sui siti del sistema ospedaliero, o su indicazione dei professionisti già intervistati. È stata quindi adottata, in parte, la tecnica dello *snowball sampling*, del campionamento a palla di neve, che prevede di chiedere alle persone intervistate di suggerire a propria volta delle altre persone da intervistare che corrispondono al profilo ricercato dall'intervistatore (Cardano, 2003).

In riferimento alle associazioni di volontariato, si è utilizzato nuovamente lo strumento della ricerca su internet, al fine di individuare una lista di associazioni dedicate alla malattia oncologica presenti sul territorio regionale, e forlivese in particolare. Si sono selezionate sia associazioni dedicate ad una specifica sede tumorale (mammella, vescica, ecc.), sia associazioni che riuniscono pazienti affetti da patologie tumorali diverse. All'inizio del percorso di ricerca, infatti, si era deciso di dedicarsi esclusivamente al tumore del colon-retto. Tipologie di cancro diverse presentano infatti tassi di sopravvivenza diversi e livelli di qualità della vita diversi; fattore che può influenzare in modo significativo l'atteggiamento del malato nei confronti della malattia. Il cancro al colon-retto presenta un tasso di sopravvivenza medio a 5 anni dalla diagnosi del 65% (secondo i dati AIOM *et al.*, 2018) ed è il secondo più diffuso, sia nel caso degli uomini che delle donne. Dopo un primo confronto con le associazioni di volontariato, si è deciso di allargare il campo di indagine e includere tutte le tipologie di tumore, in quanto, secondo le stesse associazioni, ciò avrebbe consentito di avere una visione più ampia del fenomeno oggetto di studio. Infatti, tumori che interessano sedi diverse possono avere percorsi di cura differenti (interventi chirurgici, chemioterapia, radioterapia, immunoterapia, farmaci per via orale, ecc.) e alcune specificità relative al vissuto di malattia – come, ad esempio, la convivenza con eventuali stomie temporanee o permanenti nel caso del cancro al colon-retto o alla vescica, interventi di ricostruzione del seno nel caso del tumore alla mammella, la perdita dei capelli a seguito di alcuni tipi di chemioterapia, ecc. Includere

diverse tipologie di tumore ha consentito, quindi, di ottenere un quadro più completo relativo all'impatto dell'emergenza sanitaria sul sistema delle cure oncologiche ospedaliere, tenendo conto delle diverse dimensioni interessate dal fenomeno.

I pazienti e i *caregiver* intervistati sono stati reclutati tramite i contatti forniti da alcune associazioni di volontariato⁶. Per quanto riguarda i pazienti, sono stati adottati i seguenti criteri di inclusione:

- Persone affette da una *patologia oncologica*. Come specificato sopra, sono state incluse tutte le sedi tumorali e fasi di malattia, al fine di acquisire un quadro completo dei diversi effetti delle restrizioni legate al Covid sul percorso di malattia e cura.
- Pazienti in fase di *malattia attiva* o che fossero stati in malattia attiva per almeno una parte del periodo pandemico. Si tratta quindi di pazienti che hanno dovuto interfacciarsi con il sistema delle cure oncologiche ospedaliere durante tutto o parte del periodo pandemico (da marzo 2020 fino al termine della raccolta delle interviste) e hanno potuto sperimentare in prima persona gli effetti delle restrizioni anti-Covid sul proprio percorso di cura. Sono stati inclusi pazienti che hanno frequentato le strutture ospedaliere per motivi legati a: visite di comunicazione della diagnosi, interventi chirurgici, chemioterapia, radioterapia, visite di controllo durante il percorso terapeutico. Non sono stati inclusi pazienti che sono stati in fase di *follow-up* per l'intero periodo pandemico.
- Pazienti dai *18 anni in su*. Si è deciso di includere solamente pazienti maggiorenni. Nel caso di pazienti minorenni, infatti, il ruolo svolto dai *caregiver* nella gestione della malattia è preponderante, caratterizzando quindi un percorso diverso rispetto alla popolazione dei pazienti oncologici adulti. Pur avendo deciso di includere un range molto ampio di età, di fatto sono stati intervistati pazienti di età compresa tra i 37 e i 70 anni.
- Pazienti residenti sul *territorio emiliano-romagnolo* e in cura presso le strutture ospedaliere del territorio. Come specificato, la ricerca si focalizza sulla regione Emilia-Romagna, con una particolare attenzione al territorio forlivese. Per questo motivo si è deciso di intervistare solamente persone prese in carico dai servizi ospedalieri presenti sul territorio. Inoltre, essendo la sanità definita a livello regionale e presentando

⁶ Si ringraziano, in tal senso, l'Associazione Palinuro – Pazienti Liberi Dalle Neoplasie Uroteliali, la Fondazione ANT Italia Onlus e l'Istituto Oncologico Romagnolo.

di conseguenza delle specificità nel sistema di offerta su base regionale, si è deciso di escludere pazienti in cura in altre Regioni.

I *caregiver* sono stati selezionati sulla base della persona individuata dal paziente come principale figura di riferimento nel fornire assistenza informale durante il suo percorso di cura. Solamente in due casi c'è stata disponibilità da parte di un *caregiver* a partecipare all'intervista. In entrambi i casi si tratta della moglie del paziente. Il reclutamento dei *caregiver* si è rivelato, quindi, maggiormente problematico rispetto a quello di altre categorie di soggetti intervistati. Le ragioni risiedono forse nella strategia di reclutamento adottata. Per avvicinarsi ai *caregiver*, si è scelto infatti di procedere per *step*, contattando prima le associazioni di volontariato che si occupano di malattia oncologica sul territorio e intervistandole in merito alle proprie attività durante il Covid e i *feedback* ricevuti da pazienti e *caregiver* sul periodo pandemico. Successivamente, si è chiesta alle associazioni la disponibilità a fare da tramite per contattare pazienti che rientrassero nei criteri di inclusione descritti sopra. Tre associazioni – l'Associazione Palinuro (Pazienti Liberi Dalle Neoplasie Uroteliali), la Fondazione ANT Italia Onlus e l'Istituto Oncologico Romagnolo – hanno aderito alla richiesta e fornito dei contatti di pazienti. I pazienti sono stati poi contattati singolarmente e intervistati secondo le modalità sopra riportate. Nel corso dell'intervista, si è cercato di individuare, all'interno del racconto fornito dal paziente, la figura di riferimento in ambito familiare/amicale nel supportare il percorso di malattia del paziente. Al termine dell'intervista, si è quindi sondata con il paziente la possibilità di intervistare anche il *caregiver* di riferimento. Come specificato, solo due *caregiver* hanno accettato di partecipare.

Nonostante le difficoltà incontrate nel reclutamento dei *caregiver*, non si ritiene che questo aspetto abbia avuto un impatto significativo sui risultati raggiunti. Infatti, nonostante il punto di vista dei *caregiver* avrebbe permesso di aggiungere una prospettiva di analisi interessante al progetto, il focus della ricerca era costituito dalla riorganizzazione del lavoro all'interno delle strutture ospedaliere e dall'impatto di questo sulle traiettorie di malattia dei pazienti. Di fatto, come sarà mostrato nei prossimi capitoli, lo scoppio della pandemia ha comportato l'esclusione dei *caregiver* dai percorsi ospedalieri, impedendo quindi lo svolgimento di quel lavoro di cura generalmente fornito da queste figure all'interno degli ospedali. Pur continuando ad assistere il paziente a domicilio, ai *caregiver* non è stato di fatto consentito di svolgere tutte quelle attività di supporto ai pazienti e allo stesso personale sanitario che normalmente svolgono all'interno delle strutture ospedaliere.

3. COVID-19 e traiettorie oncologiche

Gli ultimi due capitoli presentano i risultati del lavoro di ricerca empirica. Nello specifico, si cercherà di fornire una chiave di lettura sociologica della riorganizzazione del sistema delle cure oncologiche in Emilia-Romagna e del conseguente impatto sulle traiettorie di malattia dei pazienti (capitolo 3). Si analizzeranno poi le principali riposte messe in campo dai diversi attori coinvolti nella ricerca (personale ospedaliero, associazioni di pazienti, pazienti e familiari) per compensare le carenze determinate dalla situazione pandemica (capitolo 4).

La presentazione dei risultati è supportata dall'utilizzo di stralci di intervista. Al fine di tutelare la privacy dei partecipanti, non sono riportati i nomi degli intervistati, ma solamente il loro ruolo. I professionisti sanitari sono distinti in medici in posizione dirigenziale (direttori e responsabili di Unità Operative Oncologiche, day hospital, ecc.), oncologi, coordinatori infermieristici, infermieri, psiconcologi. Nel caso di membri di associazioni di volontariato, viene riportato il ruolo svolto dall'intervistato all'interno dell'organizzazione. Due categorie a parte sono costituite da pazienti e *caregiver* familiari. Le persone intervistate che appartengono alla medesima categoria sono identificate tramite progressione numerica, per distinguere gli stralci tratti da interviste diverse.

1. «Siamo tutti sulla stessa barca»: vivere il cancro durante il COVID-19

L'avvento della pandemia ha stimolato innumerevoli riflessioni sociologiche sulla situazione emergenziale (si vedano, ad esempio, quelle contenute nel volume di Favretto *et al.*, 2021). Tra queste, nel suo libro “Un sociologo nella zona rossa”, Lorenzo Migliorati (2020) riprende una serie di concetti proposti dai classici della sociologia per spiegare la sua esperienza come

sociologo nel corso della prima fase della pandemia di COVID-19 (marzo-aprile 2020). Rischio globale (Beck, 1986), paura liquida (Bauman, 2006), solitudine del morente (Elias, 1982), voglia di comunità (Bauman, 2001), creatività (Touraine, 2019) sono le parole riprese e rielaborate da Migliorati per descrivere il primo periodo pandemico.

La pandemia ha avuto un enorme impatto sulla vita quotidiana di tutta la popolazione, in particolare nelle fasi di *lockdown*, rappresentando una sorta di rottura biografica di massa (Maturò, Moretti, 2020). Alcuni dei pazienti oncologici intervistati hanno però sottolineato come, per tante persone malate croniche, la vita durante la pandemia abbia rappresentato, al contrario di quello che si potrebbe pensare, un evento di continuità rispetto alla vita prima dell'avvento del Covid, identificandosi più come un elemento di "flusso biografico" (Faircloth *et al.*, 2004) che non di "rottura biografica" (Bury, 1982). Come riportato negli esempi che seguono:

[Le routine della vita quotidiana] le ho cambiate con la malattia. Per me il discriminante, quello che tanti hanno fatto con il *lockdown*, cioè capire il valore di certe cose [...] io l'avevo già fatto con la malattia, perché dopo l'operazione, questa nuova vita che mi è arrivata, ho detto "va usata bene, va usata per le cose importanti" [...]. E io l'avevo fatto questa strada un po' prima...è un po' il solito percorso che fanno tanti malati oncologici (Paziente 5).

Il Covid non ci ha sconvolto la vita [...], non abbiamo sentito delle esigenze particolari o mancanze rispetto alla vita che facevamo prima [...]. Il Covid non ci ha rivoluzionato la vita; ci ha rivoluzionato la vita tutta questa cosa qui che ci è saltata addosso [la malattia oncologica] (*Caregiver 2*).

L'arrivo della pandemia non ha modificato in modo consistente le abitudini e le routine di quei pazienti e familiari che conducevano già una vita ritirata e relativamente isolata a causa della patologia oncologica prima dell'avvento del Covid. In tal senso, l'emergenza sanitaria, e le relative limitazioni, non hanno avuto un impatto consistente sulle effettive possibilità di relazioni sociali di alcuni pazienti:

La pandemia non ci ha molto toccato, non abbiamo sentito una gran differenza, perché, ripeto, avevamo già una situazione che comunque non è che puoi avere della gente per casa...anche con la persona [il paziente] che sta così così, con tutte queste chemioterapie, e la stanchezza, la fiacca, la stanchezza fisica...per cui adesso per un po' stai bene se vedi anche qualcuno, ma dopo ti comincia a venire voglia di andare a letto, di coricarti (*Caregiver 2*).

In molti casi, per i pazienti oncologici e i loro *caregiver* non è stata quindi la situazione pandemica a comportare delle limitazioni, quanto la malattia

oncologica stessa. Anzi, come riportato anche nello studio di Hintermayer *et al.* (2020), molti pazienti hanno paragonato l'esperienza del COVID-19 a quella della malattia oncologica, confermando l'ipotesi di una continuità biografica nella vita di alcune persone malate di cancro: l'incertezza e la perdita di controllo sulla propria vita che hanno caratterizzato, in particolare, il primo periodo dell'emergenza sanitaria sono sensazioni già provate da chi ha fatto esperienza di una malattia oncologica. Inoltre, misure anti-contagio che per la maggior parte della popolazione sono risultate nuove e inaspettate, come l'isolamento e le limitazioni dei contatti sociali, sono in realtà condizioni che possono già essere state vissute in parte da pazienti oncologici e familiari anche prima dell'arrivo della pandemia, in particolare in alcune fasi particolarmente delicate del percorso di cura. Anche in condizioni pre-pandemia, i pazienti oncologici erano più abituati di altri a misure di protezione: ad un paziente oncologico sottoposto a chemioterapia viene raccomandato, in determinati giorni del ciclo, di evitare luoghi affollati, a causa del tipo di terapie e a eventuali condizioni di immunodepressione. Lo stesso vale per i pazienti ematologici sottoposti a trapianto, che spesso si ritrovano in isolamento per lunghi periodi di tempo. In tal senso, una *caregiver* di un paziente ematologico sottoposto a trapianto ha sottolineato come durante i *lockdown* «hanno fatto tutti la vita da post trapiantati [...]. Nessuno può far niente, nessuno può vedersi [...] ...quindi ad un certo punto siamo tutti sulla stessa barca, trapiantati e non trapiantati, malati e sani» (*Caregiver 1*). Infatti, anche secondo uno studio di Schellekens e van der Lee (2020), alcuni pazienti oncologici hanno riportato di essersi sentiti, con l'arrivo della pandemia, di nuovo parte della società, in quanto l'emergenza sanitaria ha imposto limitazioni dei contatti sociali a tutta la popolazione, accomunando, almeno sotto certi aspetti, le biografie di malati e sani.

Nonostante ciò, la situazione pandemica e la conseguente riorganizzazione delle cure oncologiche hanno comportato un carico ulteriore di stress per i pazienti oncologici (Tsamakis *et al.*, 2020), che si sono ritrovati a dover gestire contemporaneamente l'ansia della malattia oncologica e l'ansia legata alla possibilità di contrarre il virus. Questo aspetto è stato registrato anche nei servizi di psiconcologia: le psiconcologhe intervistate durante la ricerca hanno riportato, infatti, di aver riscontrato «un maggiore malessere» tra i pazienti (Psiconcologia 1), con sedute spesso incentrate sul tema del Covid, in particolare in relazione alla paura di poter contrarre il virus e alle limitazioni allo svago e alla socialità imposte dai *lockdown*, che si sono aggiunte alle limitazioni imposte dalla malattia.

La diffusione del virus, con la sua imprevedibilità e invisibilità, ha avuto l'effetto di aumentare potenzialmente le insicurezze dei pazienti,

aggiungendo ulteriori fonti di stress e preoccupazione (Schellekens, van der Lee, 2020). Come riportato da una psiconcologa ospedaliera, l'emergenza sanitaria ha infatti amplificato il peso di alcuni aspetti che frequentemente caratterizzano i vissuti dei pazienti oncologici, come l'incertezza rispetto all'evolvere della malattia, ma anche rispetto alla capacità di saper gestire e affrontare il tumore nella vita quotidiana (Shaha *et al.*, 2008):

Questa paura [...], non poter controllare una situazione che ogni giorno poteva assumere delle sfumature anche nuove, e bombardati da miriade di informazioni, spesso e volentieri anche un po' in contrapposizione l'une con le altre, senza dubbio fu, come dire, un po' una... fece da cassa di risonanza a tutto questo, a quelli che sono già i vissuti di precarietà, di insicurezza del paziente oncologico e dei famigliari del paziente stesso (Psiconcologa 1).

Nonostante la capacità di adattamento che i pazienti oncologici possono sviluppare nel tempo per gestire l'incertezza legata alla propria condizione, la pandemia può aver in parte deteriorato questa capacità di resilienza (Young *et al.*, 2020), a causa dell'accresciuta preoccupazione verso la propria salute e quella dei propri cari, ma anche all'incertezza riguardo alla possibilità di fare affidamento su una rete di supporto allargata – familiari, amici, medico curante, organizzazioni di volontariato, ecc. Inoltre, la malattia oncologica si accompagna spesso ad una sensazione di mancanza di controllo sulla propria esistenza, sia rispetto ai fattori causali della patologia, sia in relazione alla gestione del proprio corpo durante tutto il percorso di malattia (Manderson *et al.*, 2005). L'avvento della pandemia sembra aver amplificato questa problematica.

Le stesse modalità di riorganizzazione del sistema delle cure oncologiche in risposta all'emergenza sanitaria sembrano aver contribuito a questa generale sensazione di ansia e preoccupazione. La situazione dell'emergenza sanitaria da COVID-19 ha comportato una sensazione di smarrimento e di disorientamento per molti pazienti oncologici che si sono dovuti interfacciare con il sistema delle cure. La presidente di un'associazione di volontariato che si occupa di cancro al seno ha riportato come le proprie associate si siano sentite «proprio smarrite...nel senso, non sapevano a chi rivolgersi, anche quando il reparto [di oncologia] funzionava» (Presidente, associazione di volontariato 3). E ancora: «Una situazione di grandissima precarietà che noi abbiamo potuto verificare a tutti i livelli, dai pazienti che venivano semplicemente a fare la visita annuale per la diagnosi precoce, alle pazienti che lamentavano di non essere state chiamate allo screening e quindi abituate a farlo una volta all'anno...si sentivano perse» (Presidente, associazione di volontariato 3). Alcuni degli intervistati hanno riportato anche emozioni di

rabbia e frustrazione da parte dei pazienti rispetto alla necessità di dover convivere contemporaneamente con la propria malattia e con l'emergenza pandemica: «molte volte c'è la rabbia, perché [il paziente] dice “Guarda cosa mi tocca subire, anche...anche l'isolamento, oltre al problema che ho [il cancro]”. C'è anche la tentazione di dare la colpa ad altri di quello che sta succedendo, di questa diffusione del Covid, per disattenzione...che poi insomma è difficile da controllare» (Direttore 6 – Struttura Semplice di Oncologia).

Secondo le persone intervistate, una delle maggiori preoccupazioni dei pazienti oncologici durante l'emergenza sanitaria è stata quella di dover rimandare terapie e interventi, ed essere costretti a relegare temporaneamente la cura del tumore in secondo piano. I protocolli sanitari prevedevano, infatti, la sospensione delle cure oncologiche in caso di positività al Covid, come la necessità di dover rimandare operazioni chirurgiche. Nonostante in molti casi si sia trattato di interruzioni brevi, corrispondenti ai tempi di guarigione dal Covid e che non hanno avuto un impatto concreto sul progredire della malattia oncologica, il cancro viene spesso vissuto dal paziente come una “corsa contro il tempo”, dove il *tempo sospeso* nel progredire del percorso di cura viene vissuto come *tempo perso* nella corsa contro il cancro. Come riportato da questa paziente, in alcuni casi con un impatto significativo in termini di benessere psicologico: «Cosa succede nella testa di un paziente che aspetta di essere operato per un tumore quando passa il tempo? Non sai se sopravvivi e quindi diventa una cosa drammatica. Un mese, due mesi sono un anno, due anni perché hai paura... hai paura di essere aggredito da questo tumore o di arrivare all'operazione in una situazione molto precaria» (Paziente 3).

I pazienti hanno riportato inoltre preoccupazioni legate alla possibilità di non essere seguiti nel modo adeguato da parte delle organizzazioni sanitarie, a causa della concentrazione delle attività sull'emergenza Covid, e di essere quindi messi in secondo piano rispetto all'emergenza. Come riportato dal presidente di un'associazione che si occupa di tumori vescicali:

Nella prima ondata, sicuramente c'è stato il primo momento che è stato un momento di grande paura...una grande paura perché ad un certo punto si è chiuso tutti gli ambulatori, quindi i pazienti avevano la sensazione di non poter andare a fare nemmeno i trattamenti vitali o i cicli di instillazioni vescicali...io sto parlando della mia patologia, che è il tumore della vescica. Dopodiché devo dire che ha prevalso il buon senso degli urologi. Direi che né al nord né al sud queste cose sono state concretamente bloccate (Presidente, associazione di volontariato 7).

In altri casi, la paura era invece collegata al possibile insorgere di complicanze in caso di contrazione del virus legate all'«aggiungere una patologia

[il Covid] sulla patologia [il cancro]» (Ginecologo 1) e agli effetti incerti che l'infezione avrebbe potuto provocare, in particolare per i pazienti con difficoltà respiratorie pregresse dovute alle cure oncologiche. I pazienti erano inoltre preoccupati che determinati tipi di terapie potessero abbassare le difese immunitarie e quindi renderli più vulnerabili al virus. In generale, il Covid è stato vissuto come un'ulteriore minaccia, che si andava a sommare ad una situazione già precaria. Vari intervistati hanno sottolineato come l'arrivo del vaccino abbia però un po' tranquillizzato i pazienti, ad eccezione delle persone immunodepresse che non hanno potuto vaccinarsi e che rappresentano una categoria di persone già normalmente a rischio di possibili infezioni o di contrarre malattie che possono causare serie conseguenze di salute.

L'emergenza sanitaria ha avuto inoltre un forte impatto sui familiari dei pazienti, "legando" (Elder *et al.*, 2003) ancora di più le vite di *caregiver* e malati. La pandemia ha avuto infatti un impatto rilevante sugli stessi *caregiver* dei pazienti oncologici, che hanno assunto un ruolo centrale nel corso dell'emergenza sanitaria. Come mostrato da uno studio condotto nell'aprile del 2020 su 408 *caregiver* di malati oncologici a Singapore (Ng *et al.*, 2020), in alcuni casi si è riscontrata maggiore preoccupazione verso l'andamento della pandemia da parte dei *caregiver* piuttosto che dei malati. Infatti, il 72,8% dei *caregiver* ha riportato livelli di paura elevati a causa del COVID-19, contro il 66% dei pazienti. I *caregiver* hanno riportato inoltre livelli più elevati di ansia (22,5% contro il 19,1% dei pazienti). Secondo questo studio, la principale preoccupazione dei pazienti era l'ampia diffusione del COVID-19; la maggiore preoccupazione dei *caregiver* era invece la possibilità che i loro familiari morissero in condizioni di solitudine. L'ansia era più frequente tra i pazienti non laureati e sposati; nel caso dei *caregiver*, solo il fatto di essere sposato aumentava le probabilità di ansia.

Il Covid «ha costretto in molti a fare davvero i conti con la malattia. Stare a casa, vederla, pensarci» (Psiconcologa, associazione di volontariato 6). L'emergenza sanitaria, e le relative restrizioni, hanno costretto pazienti e familiari a vivere la malattia in maggiore solitudine, senza il supporto di una rete di sostegno allargata – generalmente costituita da parenti, amici, associazioni di volontariato, ecc. Inoltre, l'assenza di occasioni ricreative e conviviali ha limitato le possibilità di svago e di distrazione. Alcuni pazienti hanno sentito la mancanza della «convivialità, poter parlare con qualcuno, anche poter pensare a qualcos'altro... non pensare solo alla malattia... la malattia da una parte mia [il cancro], malattia di tutti dall'altra [il Covid]» (Paziente 7).

La situazione è diventata particolarmente complessa quando più condizioni mediche si sono venute a sovrapporre; una psiconcologa ha raccontato il caso di una paziente oncologica in *follow-up*, al cui padre è stato

diagnosticato un cancro durante l'emergenza sanitaria, ma che è anche risultato positivo al Covid nel momento della dimissione ospedaliera:

Una paziente che seguo che è in *follow-up* al cui padre venne diagnosticato...una nuova diagnosi di tumore e durante il ricovero in degenza [...] si ammalò di Covid. [...] Si trovò sballottato in un reparto che non era quello per cui era entrato. E quindi l'angoscia di questa figlia che io continuai a seguire qui come paziente, che diventò però anche un familiare di un paziente, ecco, che condivise l'angoscia per non sapere quelle che potevano essere le sorti di un padre che risultò positivo al tampone nel momento della dimissione. [...] E questo purtroppo è qualcosa che è accaduto. Anche questa primavera le persone che alla dimissione dalla degenza si trovano catapultate nel reparto Covid. Ecco, questo è un vissuto che lacera chiaramente chi è a distanza, che non può vedere in presenza il proprio familiare, ma può soltanto sentirlo al telefono o vederlo su un tablet. Quindi indubbiamente la distanza amplifica [...] ogni vissuto angoscioso e angosciante. La situazione non è sotto controllo e non la si può monitorare in qualche modo (Psiconcologa 1).

Anche la gestione quotidiana della malattia è diventata più complessa, perché i servizi domiciliari, che di solito forniscono supporto e sollievo al *caregiver*, sono stati, in alcuni casi, meno presenti. In certi casi, sono stati gli stessi familiari a decidere di rinunciare all'assistenza domiciliare, per cercare di limitare al minimo il rischio di contatti con persone esterne all'ambito familiare. La limitazione dei servizi, da un lato, e la necessità di tutelarsi, dall'altro, hanno comportato una riduzione dei supporti assistenziali formali su cui generalmente pazienti e *caregiver* possono fare affidamento – assistenti familiari e servizi domiciliari *in primis*. Mishra e colleghi (2020) hanno quindi identificato cinque principali tipologie di bisogni dei *caregiver* di malati oncologici nel corso della pandemia:

1. Supporto nella cura fisica dei pazienti. I *caregiver* svolgono svariate attività legate alla cura fisica dei pazienti, come l'aiuto nella somministrazione dei farmaci, il monitoraggio dei sintomi e degli effetti collaterali dei trattamenti, il coordinamento del processo di cura e la gestione del rapporto con i professionisti sanitari, ma anche la stessa gestione dello stress e dell'ansia. Spesso necessitano di formazione e *training* per poter svolgere determinate attività di assistenza, come ad esempio quelle legate a particolari medicazioni. Con l'avvento della pandemia e la limitazione dei contatti faccia a faccia tra *caregiver* e professionisti sanitari (a causa dell'esclusione dei *caregiver* dagli ambienti ospedalieri), la fase di formazione dei *caregiver* è spesso venuta a mancare. Inoltre, tra gli altri bisogni dei *caregiver* dei pazienti

oncologici, Mishra e colleghi sottolineano la gestione della sicurezza e la protezione dall'infezione da SARS-CoV-2, per sé e per la persona che assistono, e l'aumento del carico di cura dovuto alla riduzione nella disponibilità di altre figure di supporto (come ad esempio altri parenti o amici).

2. Sostegno all'assistenza sociale del paziente, in particolare nelle attività di trasporto, nella gestione delle attività della vita quotidiana, nel supporto di tipo psicologico al paziente. Queste attività, di solito supportate dalla rete di persone su cui paziente e *caregiver* possono fare affidamento o dalle associazioni di volontariato, sono venute a mancare, in particolare nella fase iniziale della pandemia. Inoltre, l'isolamento può aver alimentato la solitudine e un sentimento di disconnessione dal resto della società, che hanno un forte impatto sulla qualità della vita di paziente e *caregiver*. Infine, gli autori identificano una componente importante di stigma sociale che può aver aumentato l'isolamento del paziente e del familiare. Questo è avvenuto in particolare se uno dei membri del nucleo familiare è stato positivo al COVID-19 o ha presentato dei sintomi legati alla propria patologia potenzialmente riconducibili all'infezione da SARS-CoV-29.
3. Sostegno economico, in particolare in quei casi in cui il *caregiver* ha avuto difficoltà economiche causate dall'emergenza sanitaria.
4. Sostegno di tipo psicologico. La pandemia ha, infatti, aumentato il rischio di ansia e depressione legati alla paura di infettarsi o di essere possibile veicolo dell'infezione verso la persona fragile assistita. Un capitolo a parte riguarda inoltre la gestione della morte. Se ricoverate in ospedale, le persone sono spesso morte sole e, come evidenziato anche nello studio di Ng *et al.* (2020), una delle maggiori preoccupazioni dei *caregiver* è stata legata all'eventualità che i loro familiari morissero soli. La situazione ha richiesto quindi una diversa gestione del dolore della perdita e del lutto, anche a causa delle limitazioni legate agli stessi rituali di sepoltura (Migliorati, 2020).
5. Supporto nella protezione dall'infezione da SARS-CoV-2. I *caregiver* sono stati in prima linea nell'assistenza ai pazienti vulnerabili e la possibilità di essere veicolo del virus può aver causato ansia e stress, oltre a senso di colpa nei casi in cui ci sia stata una effettiva trasmissione del virus. A volte gli stessi *caregiver* sono stati soggetti a rischio in quanto anziani e con comorbidità.

Nel contesto della pandemia, è emersa quindi in modo ancora più chiaro l'importanza di prendersi cura dello stesso *caregiver*, spesso a rischio di stress e burnout. Questo rischio è stato infatti amplificato dall'emergenza sanitaria.

Inoltre, la pandemia ha messo in luce l'esigenza dei pazienti e del sistema ospedaliero di interfacciarsi con un'organizzazione territoriale che sia maggiormente pronta a gestire situazioni di emergenza. Infatti, in alcuni casi i pazienti oncologici positivi al Covid hanno avuto difficoltà a relazionarsi con i servizi territoriali:

Ho una paziente che è Covid positiva che è a casa. Le dicono “tu non uscire” e dice “ma io devo andare all'ospedale a fare la terapia”. Dopo dieci giorni non è ancora andato nessuno a vederla a casa, questa qui chiama [l'oncologo e dice]: “io devo fare la terapia. Sono chiusa in casa da dieci giorni, nessuno mi dice quando potrò uscire, quando verranno”. Queste persone [i pazienti oncologici positivi al Covid] si sono trovate in situazioni di grande difficoltà. Noi dall'ospedale non potevamo aiutarle; sul territorio, per ragioni comprensibilissime, il meccanismo di presa in carico era tutto da rodare. Ecco, quindi a livello domiciliare eravamo... il sistema era impreparato [...]. Bisognerebbe che l'organizzazione a livello territoriale fosse tale da poter avere un piano di azione in caso di urgenza e emergenza. Dire “guardate, se capita una cosa imprevista e c'è gente che deve rimanere chiusa in casa, dobbiamo organizzarci così”. [...] Prepariamo anche il rapporto ospedale-territorio organizzato in maniera tale che in caso di emergenza sanitaria si possa... si possa intervenire il più tempestivamente possibile (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia).

In questi casi i pazienti si sono sentiti un po' abbandonati:

Nel periodo dell'isolamento quello che spesso mi riferivano erano, quelli che sono stati a casa, la solitudine dello stare a casa perché era il periodo dove anche l'assistenza domiciliare non era ancora organizzata in maniera capillare come adesso, quindi se il medico di base era un medico pronto, capace, nessun problema... chi invece magari aveva un medico di base che aveva più paura o meno presente, qualche problemino l'ha avuto... era un misto di preoccupazione e rabbia (Psiconcologa 2).

Quanto riportato dalle persone intervistate è in linea con altre ricerche sul tema (Gebbia *et al.*, 2020). All'incertezza verso il futuro che caratterizza la condizione del paziente oncologico, si è aggiunta l'incertezza verso la possibilità di contrarre il virus e dover quindi rimandare le cure (Yang *et al.*, 2020). In uno studio italiano che ha analizzato l'impatto del COVID-19 sulla qualità della vita di 769 pazienti oncologici (Ferrara *et al.*, 2021), il 73,8%

del campione ha dichiarato di aver avuto paura di infettarsi, ma il 21,9% non ha condiviso questa preoccupazione con altre persone.

Secondo un altro studio nazionale sul vissuto di 774 malati oncologici durante il primo *lockdown*¹, il 34% del campione ha indicato come maggiore preoccupazione quella di dover rinunciare a esami e controlli di *follow-up*; il 16% l'aumento del rischio di contagio da COVID-19 a causa delle terapie; il 15% di non avere adeguata protezione in ospedale. Il 34% del campione ha riferito, inoltre, che avere la famiglia accanto ha rappresentato la principale fonte di aiuto durante il periodo del primo *lockdown*. Il 12% ha indicato come maggiore supporto il poter parlare con gli amici e il 14% di cercare di non pensarci affatto. Solo il 3% ha dichiarato come principale fonte di supporto il potersi rivolgere ad uno psicologo e un ulteriore 3% l'assistenza fornita dalle associazioni di pazienti. Anche il lavoro sembra essere stato motivo di distrazione. Al contrario, come fonte di preoccupazione principale durante il primo *lockdown*, i pazienti hanno indicato le informazioni quotidiane sul COVID-19 (28%), l'incertezza economica (21%) e la mancanza del rapporto con il medico curante (21%).

I pazienti intervistati hanno dichiarato di essersi sentiti a rischio a causa dell'abbassamento delle difese immunitarie dovute al percorso di cura (47%), della mancanza di procedure a garanzia della sicurezza degli ambienti ospedalieri (21%), del rinvio delle visite di controllo (21%). Il 41% dei pazienti intervistati ha inoltre sostenuto che gli interventi a tutela dei pazienti oncologici nel corso del primo *lockdown* non sono stati adeguati. I pazienti hanno indicato come maggiore bisogno la certezza delle cure (24%) e percorsi dedicati nei Centri oncologici/onco-ematologici (20%), il sostegno economico (16%), informazioni chiare sul rischio di contagio (15%) e la disponibilità di dispositivi di protezione (13%).

In un'analisi di alcuni blog scritti da pazienti oncologici al tempo del COVID-19, Hintermayer e colleghi (2020) hanno identificato una serie di temi ricorrenti nei discorsi riguardanti il vivere la malattia oncologica durante la pandemia. Anche in questo studio emerge la preoccupazione dei pazienti verso la garanzia della continuità delle cure e una sensazione di abbandono da parte dei sistemi sanitari. Inoltre, per quanto la pandemia abbia avuto effetti importanti sulla salute mentale della popolazione generale, l'isolamento e le restrizioni hanno avuto un impatto sulla capacità di *coping* dei pazienti e complicato la convivenza con la malattia, limitando le possibilità di svago. Gli autori dei blog coinvolti nello studio hanno inoltre espresso

¹ https://aipasim.org/wp-content/uploads/2020/05/Survey-presentazione-dati_indagine-pazienti-e-coronavirus.pdf (22/01/2022).

preoccupazione per il comportamento delle persone che non rispettavano le norme anti-contagio, per il timore che vanificassero le attenzioni che loro stessi e i loro familiari avevano posto in essere per proteggersi dal COVID-19. Infine, i pazienti hanno sottolineato l'importanza della vicinanza di amici e familiari e l'aiuto fornito dai dispositivi digitali nel poter interagire con gli altri anche in condizione di isolamento.

Le interviste e gli studi analizzati mostrano come i pazienti oncologici siano stati profondamente colpiti dagli effetti della pandemia, in particolare in relazione alla sensazione di essere soggetti a maggiore rischio di gravi complicanze se infettati dal COVID-19 e alla paura di dover rimandare o sospendere le cure a causa della riorganizzazione del sistema sanitario. Il COVID-19 ha creato ansia e disagio, in particolare nei gruppi di pazienti vulnerabili come quelli oncologici (Tsamakis *et al.*, 2020b). Inoltre, la solitudine è in genere associata a un più alto rischio di mortalità nei malati di cancro; l'isolamento sociale ha inevitabilmente aumentato questo rischio. La stessa sensazione di incertezza ha un potenziale impatto amplificante sul disagio emotivo individuale, che a sua volta può impattare sugli stessi esiti clinici dei pazienti.

1.1. L'ospedale da "luogo di cura" a "luogo di contagio"

La maggior parte dei professionisti socio-sanitari intervistati ha riscontrato in alcuni pazienti, soprattutto nel primo periodo pandemico, un sentimento di paura legato alla necessità di recarsi in ospedale. Come sottolineato da un'oncologa (1), l'ospedale è stato visto come un «lazzaretto», nonostante sotto molti punti di vista si trattasse di un luogo molto più controllato rispetto ad altri, con rigide procedure di sicurezza e di gestione del rischio di contagio. Infatti, tra gli intervistati, solo un paio di pazienti hanno riportato di essersi sentiti più sicuri in ospedale che a casa. Come riportato anche da una paziente: «Io a tutti, quando mi dicevano “non voglio andare dall'ospedale”, io gli ho detto “per esperienza è più sicuro l'ospedale che andare al supermercato”» (Paziente 5).

In molti casi, i pazienti hanno invece percepito l'accesso in ospedale come una situazione a rischio di possibile contagio; un chiaro esempio è fornito da quanto riportato da questo paziente, che ha definito l'ospedale una zona a rischio: «c'era questa preoccupazione perché ero sempre dentro e fuori per gli ospedali...zona a rischio, dove sai tu... gli ospedali purtroppo sono quelli che trasmettevano la malattia» (Paziente 4). Le stesse

raccomandazioni, da parte dei professionisti sanitari, di non entrare in ospedale, se non per motivi di assoluta necessità, possono aver alimentato eventuali paure.

Per alcuni, è cambiato quindi il modo di vedere l'ospedale, che da "luogo di cura" è stato percepito, a seguito dello scoppio dell'emergenza sanitaria, come un "luogo di contagio", almeno potenzialmente. Oltre ad eventuali condizioni di fragilità legate ad immunodepressione, la necessità di recarsi spesso in ospedale per diagnosi, operazioni, terapie o *follow-up* può essere stata percepita dai pazienti come una maggiore esposizione al rischio di contrarre il COVID-19. Come riportato dalla presidente di un'associazione di volontariato operante sul territorio romagnolo:

Se prima tu entravi in ospedale perché ti sentivi appoggiata, avvoluta, ti sentivi come qualcuno che ti coccolasse, dopo entrare in ospedale è come tu entrassi dentro alla peste, perché molte si sono spaventate anche a fare terapie o fare lo screening, anche dopo quando lo hanno riattivato, o fare anche un semplice *follow-up* [...] le persone erano terrorizzate (Presidente, associazione di volontariato 5).

La paura ha riguardato, però, secondo alcuni, in particolare il primo periodo pandemico (marzo-aprile 2020), in cui non era ancora chiaro come gestire e affrontare la pandemia e molti ospedali hanno rappresentato dei focolai del virus (Direttore 5 – Unità Operativa di Oncologia).

Nella maggior parte dei casi, la paura di entrare in ospedale non ha comportato conseguenze sulla terapia e sul percorso di cura: «la voglia di curarsi non ha impedito di muoversi, di venire in ospedale» (Oncologa 1). Infatti «fa più paura il tumore» (Oncologa 1) perché «sai la variabilità del Covid com'è, invece il tumore ce l'hai, punto, e pensi sempre alla morte» (Oncologa 1). Per i pazienti oncologici, quindi, il tumore è una certezza, mentre il Covid solo un rischio potenziale, una possibilità: «il paziente fragile, che già è fragile per la diagnosi e per tutto, credo che dovesse poi ragionare: meglio andare per la mia malattia anche se ho paura del Covid e però il tumore avanza. Quindi secondo me c'era [...] la paura di ammalarsi [di Covid], ma anche la paura di morire per la malattia tumorale e allo stesso tempo di non fare le cure» (Direttore 1 – Unità Operativa di Oncologia). La maggior parte delle persone non ha, quindi, rinunciato agli interventi salvavita, e la paura della malattia oncologica ha prevalso su quella legata al Covid e alla necessità di recarsi in ospedale. Come riportato dal presidente di un'associazione di volontariato che ha avuto la moglie malata di cancro durante l'emergenza sanitaria: «l'80% delle ansie di mia moglie era legata al tumore, il 15-20% al Covid» (Presidente, associazione di volontariato 7).

Inoltre, come riportato da un direttore, «alcuni dicevano “non so se preferisco morire di Covid o morire di cancro”. Questo era un po’ la condizione generale di questi pazienti che si sentivano presi su due fronti» (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia). O ancora: «un problema dentro l’altro, un problema che mangiava l’altro...qual era il problema più importante? quale bisognava affrontare per primo? [...] Qual è il male minore? Quale dei due problemi è più grande, quale più piccolo?» (Presidente, associazione di volontariato 7). Come suggerito da un direttore, i pazienti hanno affrontato questi dubbi ragionando sulla base di una scala di priorità:

Non tanto ritardo alle terapie, più paura di venire a fare degli esami...[dicevano] “ma questo esame possiamo farlo fra 2 mesi”... più pazienti ambulatoriali in *follow-up* che i pazienti che ci hanno fatto... che fanno i trattamenti. I pazienti che fanno i trattamenti in genere mettono come prioritario il fatto di essere malati di cancro, che devono curarsi, anche rispetto al Covid. E quindi un paziente che ha finito il suo percorso terapeutico, che non ha mai iniziato, che deve fare solo i controlli si chiede se poi effettivamente sono essenziali in questo momento e se si possano rinviare. Quindi è una questione di priorità che il paziente... una scala di priorità che il paziente si costruisce... chi ha il cancro attivo e deve fare terapie lo vede come prioritario (Direttore 6 – Struttura Semplice di Oncologia).

È stata però riscontrata la presenza di casi di pazienti oncologici che, a causa della paura di contrarre il COVID-19, si sono rifiutati di entrare in ospedale per ricoveri, esami o visite, in particolare nella fase iniziale dell’emergenza sanitaria. Le persone intervistate, sia professionisti socio-sanitari, sia membri di associazioni di volontariato, hanno riportato infatti casi di pazienti per i quali la paura del COVID-19 ha prevalso sulla paura del tumore. Secondo quanto descritto dagli intervistati, si tratta di numeri limitati, ma da non sottovalutare. Questo aspetto emerso dalle interviste è in linea con altri studi sul tema. Secondo i dati riportati dall’Azienda USL-IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna (Brandes, Di Nunno, 2020), circa il 10% dei pazienti in cura presso il reparto oncologico dell’istituto bolognese si è rifiutata di recarsi in ospedale per paura di contagiarsi. In questi casi, i professionisti sanitari hanno tentato di contattare i pazienti per via telefonica e discutere insieme i potenziali rischi legati all’interruzione del percorso terapeutico. Altri intervistati hanno riportato numeri più bassi (2-3%), ma comunque significativi.

Secondo una direttrice, questo ha riguardato in particolare le nuove diagnosi, più che i casi di persone già in cura:

Più che la paura di venire in reparto, era quella di andare a fare gli esami strumentali, andare dentro la tac [...]. Secondo me chi si voleva curare e aveva proprio bisogno delle terapie prevaleva il venire, la paura della malattia tumorale vinceva sulla paura del contagio. Cosa che invece forse ha portato a qualche paziente... io personalmente non ne ho visti tanti, ho visto 2 o 3 anziani che magari iniziavano ad avere una sintomatologia... faccio un esempio: un tumore polmonare, non lo so, il momento di marzo/aprile dell'anno scorso [2020], che per mille motivi non sono venuti in ospedale per paura di infettarsi. Poi magari qualche mese dopo, a fronte di una sintomatologia molto importante, sono venuti e si è scoperto la malattia molto tardi. Questo può essere successo, la paura può avere spinto secondo me più chi non sapeva di averlo [il tumore], più le diagnosi in questo senso. Chi aveva la malattia ed era in cura sono più o meno sempre venuti (Direttore 1 – Unità Operativa di Oncologia).

Inoltre, la paura di entrare in ospedale ha avuto un impatto anche sulla prevenzione e sugli screening. La paura di entrare in ospedale sembra infatti aver prevalso soprattutto nel caso di persone non in fase di malattia attiva, ma solo con un rischio potenziale di tumore. Per quanto nel primo periodo pandemico i programmi di screening siano stati bloccati, anche nel momento della ripresa delle attività alcune persone non si sono fidate di recarsi in ospedale. Infatti, la paura «ha un grandissimo impatto sullo screening, perché lo screening non è obbligatorio, lo screening viene fatto in pazienti che si ritengono sani e quindi [...] la percezione è diversa e che quindi in questo momento tendono ancora più...perché dicono “ma io sto bene”...a posticipare [...]. Quando uno non ha la percezione di essere malato dice “vabbè, facciamo più avanti”» (Chirurgo 1). Lo stesso vale per gli esami diagnostici. In alcuni casi, la paura di entrare in ospedale ha riguardato anche le persone in *follow-up*, che hanno rimandato gli esami di controllo periodici.

In altri casi, più che evitare le cure, i pazienti hanno preferito cambiare percorso terapeutico seguendo l'alternativa che vedevano come meno rischiosa sotto il profilo dell'eventuale contagio da COVID-19. Ad esempio, alcuni hanno preferito rimandare l'intervento chirurgico, che prevede di dover stare per giorni ricoverati in ospedale, e iniziare prima con sedute di chemioterapia, che comportano tempi più rapidi di permanenza all'interno della struttura ospedaliera:

Hanno preferito magari cominciare a fare delle chemioterapie prima di fare l'intervento chirurgico [...] [perché] il trattamento chirurgico è percepito come un trattamento che lo fai in anestesia generale, tanto per cominciare, in cui le complicanze respiratorie, a parte il Covid, sono una delle problematiche del paziente chirurgico [...]. E in più c'è tutto il recupero post operatorio perché alcuni interventi già di per sé sai che non stai ricoverato 2 giorni, magari

che ci stai una settimana, 8 giorni, quindi hai il timore che in quei 7/8 giorni tu possa contrarre qualcosa (Chirurgo1).

Sempre al fine di ridurre al minimo il tempo trascorso all'interno della struttura ospedaliera, alcuni pazienti hanno cercato di facilitare e velocizzare il lavoro dei professionisti sanitari. Una paziente, ad esempio, ha riportato di essersi recata all'appuntamento pre-operazione con tutti i documenti necessari già stampati, per velocizzare il lavoro del personale ospedaliero: «ero andata già munita proprio per evitare di sostare troppo a lungo...avevo già fatto tutte le fotocopie da casa, loro non hanno fatto altro che metterlo in cartella. Non mi va di sostare altre ore in un ambiente dove meno sostiamo meglio è» (Paziente 6). In alcuni casi, però, la paura di entrare in ospedale ha dato luogo a quelli che vengono chiamati *patient-related diagnostic delays*, cioè ritardi nel periodo di tempo tra l'insorgere dei sintomi e la decisione del paziente di cercare l'aiuto di un professionista sanitario (Andersen *et al.*, 1995).

Altre persone erano terrorizzate che gli avevano scoperto il tumore o se lo sono scoperto in qualche modo e avevano paura ad andare in ospedale a operarsi, capito... quando in tempi non COVID, non di pandemia, la prima cosa che tu, quando hai scoperto il tumore, era “cavatevi tutto”, e invece in quel contesto le donne erano più spaventate di questa cosa che non conoscevano cos'era [il COVID-19] che del tumore (Presidente, associazione di volontariato 5).

In questi casi, il personale sanitario ha cercato di contattare i pazienti per via telefonica e discutere insieme i potenziali rischi legati all'interruzione del percorso terapeutico. Come sottolineato da un'associazione di volontariato, però, il timore di entrare in ospedale può, in alcuni casi, aver avuto delle conseguenze rilevanti sul percorso di cura:

Una l'ho conosciuta personalmente, le avevano diagnosticato il tumore un anno e mezzo fa, lei ha avuto paura di operarsi e adesso è diventata metastatica purtroppo, perché non si è operata lì, quindi si è esteso. Quindi adesso è molto più problematico curarlo. Però lei ha detto “io avevo paura, io avevo paura” (Paziente 2).

La paura di recarsi in ospedale, secondo alcuni degli intervistati, sembrerebbe avere riguardato in particolare i pazienti più anziani – particolarmente a rischio in caso di contrazione del Covid –, i pazienti in *follow-up* o «il paziente dove la malattia non sta impattando più di tanto sulla loro quotidianità» (Psiconcologa 2), come confermato anche da uno studio italiano (Gebbia *et al.*, 2020) che ha analizzato 446 conversazioni WhatsApp tra pazienti oncologici e il proprio oncologo risalenti al marzo 2020 e che ha registrato

la richiesta di rimandare le visite da parte di pazienti sottoposti a terapie orali o in *follow-up*. Le richieste relative agli spostamenti delle visite erano statisticamente più frequenti tra i pazienti con cancro alla prostata o al seno rispetto a quelli con cancro ai polmoni o al pancreas. Solo una piccola percentuale di pazienti ha richiesto la sospensione dei trattamenti in corso, come ad indicare una maggiore paura di un possibile contagio da COVID-19 rispetto alle conseguenze della malattia oncologica.

La stessa paura di entrare in ospedale è stata riscontrata dalle associazioni di volontariato nel momento in cui è stato possibile ricominciare alcune delle attività generalmente organizzate come supporto ai pazienti oncologici. I membri delle associazioni di volontariato intervistati hanno riscontrato una certa titubanza all'idea di entrare in ospedale, anche da parte di persone che non hanno rinunciato a recarsi negli ambienti ospedalieri per le terapie. La preferenza dei pazienti è stata quella di cercare di evitare le strutture ospedaliere se non per motivi strettamente necessari, e trovare degli ambienti diversi in cui poter ricominciare a svolgere le attività associative. Il timore era dovuto al trovarsi potenzialmente a contatto con i malati COVID, nonostante i percorsi fossero generalmente separati.

La tematica legata alla paura di entrare in ospedale è emersa anche in altre ricerche riguardanti l'esperienza di malattia dei pazienti oncologici durante il Covid e ha avuto effetti importanti anche su altri tipi di patologie. Nel caso delle malattie ischemiche del cuore, ad esempio, si è registrata in media, a livello mondiale, una diminuzione del 40-50% delle ammissioni ospedaliere (Kiss *et al.*, 2021), attribuibile in parte alla rifocalizzazione del sistema sanitario sull'emergenza da COVID-19, ma in parte anche al timore di entrare in ospedale da parte dei pazienti.

In alcuni casi, la paura di entrare in ospedale ha riguardato anche il personale sanitario. B. è un'infermiera che si è ammalata di COVID-19 nel periodo iniziale dell'emergenza sanitaria. Poco dopo si è ammalato anche il marito, che è stato ricoverato in ospedale per il virus. B. ha raccontato di aver provato un profondo senso di colpa per aver contagiato il marito e di essersi fatta aiutare da una psicologa per riuscire a riprendere il lavoro:

Mi ammalò io, ma non solo, si ammalò mio marito e momenti muore per colpa mia... ero convintissima di questo. Quindi ho avuto un momento di odio profondo verso la mia professione ed è stato molto dura riprendere [...]. Fisicamente non riesco a reggere, ma nemmeno psicologicamente, a dire la verità... ma non riesco a reggere diciamo il reparto proprio di oncologia, dove passano tantissime pazienti con tantissime problematiche che prima ero molto brava, mi piaceva, ci riuscivo, mi piaceva, ascoltavo molto il paziente, ci parlavo molto, magari mi commuovevo con lui, ma nel momento di

rientrare non me la sono più sentita. [...] Io stavo male solo al pensiero [...] di entrare in ospedale. [...] Io volevo licenziarmi, insomma, io volevo proprio andarmene. Io non riuscivo... arrivavo davanti all'ospedale e non riuscivo a entrare, ma era veramente una fatica terribile. Mi fermavo, guardavo l'ospedale e dicevo "dai, porta pazienza, adesso entri, poi fra solo 6 ore esci, fra solo 7 ore", così mi convincevo, e poi entravo, lavoravo e appena uscivo non avevo la forza, non arrivavo... non riuscivo ad arrivare alla macchina (Infermiera 1).

Il Covid è stato, quindi, un evento traumatico per il personale sanitario, soprattutto per chi si è ammalato. Come nel caso di B., alcuni hanno valutato l'ipotesi di licenziarsi e cambiare lavoro:

Mi ricordo di una giovane OSS che pensò proprio anche di licenziarsi, cambiare lavoro, per paura di non reggere più una professione di questo tipo, in queste condizioni. Anche l'infermiere, gli OSS dell'oncologia degenze, ecco, che si erano ammalati tantissimo, ecco, ebbi in qualche modo di raccogliere anche il loro vissuto e quello che questo virus aveva lasciato nelle loro membra, ma soprattutto anche a livello psicologico. Anche casi di infermieri che si sono ammalati due volte, nella prima e nella seconda ondata, con l'incubo di non venirme mai fuori. Altre infermiere che sono tornate operative fin da subito perché mi ricordo una infermiera qui in Day Hospital mi disse "se non ricomincio adesso, non ricomincio più" (Psiconcologa 1).

Per concludere questa breve rassegna relativa alle emozioni riportate dai pazienti in riferimento al dover convivere con la malattia oncologica durante il Covid, possiamo concludere che sono emersi due sentimenti contrastanti: «da un lato c'era chi non voleva venire a fare le terapie, ma erano veramente pochi; poi c'erano invece tutti quelli che temevano di non poterle più fare» (Psiconcologa 2). In riferimento a quest'ultimo aspetto, nel prossimo paragrafo si analizzerà l'impatto del COVID-19 sull'organizzazione del sistema oncologico e sui percorsi di cura dei pazienti.

2. La riorganizzazione delle cure oncologiche

La pandemia di COVID-19 ha avuto un impatto consistente sul Servizio Sanitario Nazionale, richiedendone una riorganizzazione e una rifocalizzazione sull'emergenza. La diffusione dell'infezione da SARS-CoV-2 ha rappresentato una potenziale minaccia soprattutto per le persone fragili e con patologie pregresse, oltre agli anziani, in quanto soggetti a rischio di potenziali complicanze. A prescindere dalle implicazioni cliniche effettive del virus sui malati oncologici, che esulano dagli scopi di questo contributo, a

partire dallo scoppio della pandemia la decisione delle istituzioni sanitarie è stata quella di trattare i pazienti oncologici come soggetti a rischio e adattare di conseguenza i percorsi di cura. La protezione delle persone considerate a maggiore rischio di conseguenze severe in caso di infezione da SARS-CoV-2 è stata al centro delle decisioni in ambito sanitario e sociale (Jordan *et al.*, 2020; Kontis *et al.*, 2020; Zhou *et al.*, 2020).

Gli effetti della pandemia sui servizi oncologici sono noti. L'avvento della pandemia di COVID-19 si è tradotto in uno stop, nel corso del *lock-down*, alla maggior parte delle diagnosi precoci e degli screening, ad uno slittamento delle visite di *follow-up* e, in alcuni casi, a un allungamento dei tempi tra le sedute di chemioterapia o di revisione del piano terapeutico (Richards *et al.*, 2020). L'accesso agli ospedali e alle cure si è generalmente basato sul criterio di valutare caso per caso i rischi derivanti dai ritardi nelle cure e i rischi di potenziale infezione da SARS-CoV-2, scegliendo il male minore (Hanna *et al.*, 2020). Secondo un'indagine su 774 pazienti onco-ematologici svolta nel corso del primo *lockdown*², a livello nazionale il 36% del campione ha dichiarato di aver subito la sospensione di esami e visite di *follow-up* e il 20% di esami diagnostici. La sospensione di cure e di interventi chirurgici si è rivelata un evento più raro (dichiarati, rispettivamente, dagli intervistati nel 3% e nel 2% dei casi). Al Nord, l'area più colpita nel corso della prima ondata, le sospensioni hanno riguardato in particolare gli esami diagnostici (35%), mentre al Centro e al Sud in particolare esami e visite di *follow-up* (40% in entrambe le aree).

Per quanto, quindi, gli interventi salvavita non si siano fermati, le cure oncologiche hanno subito spesso una rilevante riorganizzazione. L'obiettivo è stato quello di tutelare sia i pazienti, sia lo stesso personale sanitario, cercando di evitare la diffusione del virus all'interno degli ambienti ospedalieri. La figura 1 riassume le principali misure e raccomandazioni seguite sul territorio nazionale in relazione alla riorganizzazione dei reparti oncologici.

Come evidenziato nella tabella, per i pazienti con malattia attiva si è optato di valutare caso per caso i rischi derivanti dalla sospensione delle cure e i rischi di una possibile infezione da SARS-CoV-2, tenendo in considerazione aspetti legati alla condizione del paziente, come età, presenza di comorbilità e le stesse preferenze del paziente. Inoltre, si è cercato di rimandare tutto ciò che era considerato non urgente e sostituire eventuali visite non indifferibili con contatti via email o telefono. Nel caso dei pazienti in *follow-up*, nella prima fase dell'emergenza è stato effettuato un *triage* telefonico per

² https://aipasim.org/wp-content/uploads/2020/05/Survey-presentazione-dati_indagine-pazienti-e-coronavirus.pdf (22/01/2022).

valutare lo stato di salute del paziente e l'eventuale necessità di una visita in presenza (nei casi in cui si sospettasse una progressione della malattia, fosse necessaria la prescrizione di nuovi trattamenti o il paziente richiedesse una visita in presenza). Con la pandemia si è previsto inoltre un controllo degli accessi agli ambienti ospedalieri tramite *triage* all'ingresso, utilizzo di dispositivi di protezione individuale, riorganizzazione degli spazi per evitare assembramenti e contatti tra pazienti. Si è inoltre raccomandato di evitare l'accesso di familiari/*caregiver* per i pazienti in terapia, ad eccezione dei casi in cui i pazienti necessitassero di assistenza continua, e di limitare le visite nei casi di ricovero. Altre attività di solito svolte in presenza, come le riunioni dei team multidisciplinari, sono state svolte da remoto, e le attività di gruppo (come le attività ricreative) sono state sospese.

Fig. 1 – Principali misure per il contrasto alla pandemia di COVID-19 nella riorganizzazione dei reparti oncologici

Patients currently receiving or who need to start active treatments	Patients in follow-up (currently out of active treatment)	Admission of patients and caregivers to the hospital	Other occasions of regular face-to-face interaction
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Case-by-case evaluation of the risk/benefit ratio of delaying anticancer treatment* ▶ Start or continue all adjuvant/neoadjuvant treatments (or any other potentially curative therapy), as well as first-line therapies for metastatic disease ▶ Delay all treatments beyond first-line therapy with modest efficacy expected (unless there are urgent clinical reasons), maintenance therapies and treatments in patients with low disease burden and slow progression ▶ Delay imaging procedures to monitor treatment response (unless there are urgent clinical reasons) ▶ Shipment of oral drugs or dispensing of multiple treatment cycles, if feasible, based on supply availability and patients' characteristics ▶ Replace scheduled visits not associated with therapy prescription/administration with email or phone contact (unless there are urgent clinical reasons) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Phone call by the clinician in order to perform a quick triage of the clinical condition, and allow the examination of lab and/or imaging exams* 1. To allow access to the hospital for regular consultations in the following cases: Suspected disease progression 2. Need for a new prescription of active treatments (eg, adjuvant endocrine therapy for breast cancer) 3. Strong desire of the patients to perform a regular physical examination 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ No caregiver allowed for all outpatients scheduled for treatment except in the case of documented need of a continuous assistance* ▶ Maximum one caregiver allowed (after triage) for every inpatient ▶ Quick triage of clinical condition before entering the hospital; no access allowed in the case of fever and/or respiratory symptoms (COVID-19 path to be followed in these cases)* ▶ Surgical masks and handwashing with hydroalcoholic gel provided to all patients at the entrance ▶ Limiting points of entry to the hospital with separated paths for accessing the hospital for patients and hospital personnel 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ To avoid all face-to-face meetings (including multidisciplinary tumour boards that can be virtually organised), congresses, seminars and lectures intended for residents and PhD fellows, visits from pharmaceutical companies ▶ Cancellation of any group activity (eg, group therapy, recreational activities, etc)

*Corresponding to the recommendations published by the Italian Association of Medical Oncology (AIOM) in partnership with the boards of Academic Oncologists (COMU) and of Oncology Unit Directors (CIPOMO). COVID-19, coronavirus disease 2019.

Fonte: Lambertini *et al.*, 2020.

Come testimoniato da tutti gli intervistati e dalle ricerche scientifiche sul tema, il sistema sanitario è stato travolto dalla pandemia e si è ritrovato a dover gestire l'emergenza e riorganizzarsi in tempi brevissimi; inizialmente anche in carenza delle misure di protezione adeguate. Quanto descritto da una psiconcologa riassume in modo chiaro l'esplosione dell'emergenza:

Ricorderò sempre questa immagine di un medico che mi disse... [...] [è] come se all'inizio del mese di marzo [...] qualcuno le bussava alla porta e le dice "stasera siamo qua in quattro, ci prepari da mangiare". Allora lei tira

fuori qualcosa dalla sua dispensa e mette a tavola quattro persone. La sera dopo arriviamo in dieci a bussare chiedendo di metterci... La sera successiva, dopo ancora, in 50 e poi in 100 e poi via via così, con questa crescita esponenziale. Lei non sa più cosa offrire da mangiare, da che parte prendere, è stravolta, ma deve, deve nutrire queste bocche affamate. Ecco, non era questione di affamati, era questione di ammalati che chiedevano cure. Cure che tra l'altro dovevano anche essere ancora in qualche modo rodiate e validate, no? Sperimentate. E quindi si aggiustò via via il tiro in corso d'opera, ma con questi numeri sempre più alti (Psiconcologa 1).

La difficoltà iniziale è stata quindi quella di capire come organizzarsi per fronteggiare l'emergenza:

Dal punto di vista, diciamo, dell'aspetto psicologico, è stato...all'inizio è stato veramente difficile perché non sapevamo di giorno in giorno che cosa dovevamo fare. Quindi parlo del periodo essenzialmente marzo [2020], quando ogni giorno dovevamo prendere delle soluzioni organizzative estemporanee legate al peggiorare della situazione. [...] Abbiamo subito molto la prima ondata [...], la mancanza di una capacità organizzativa nell'immediato, perché in qualche modo presi alla sprovvista (Direttore 3 – Day Hospital).

All'inizio dell'emergenza, infatti, le direttive sulle misure anti-contagio e sulla gestione della sicurezza in ambito ospedaliero non sono circolate immediatamente, e hanno subito dei rapidi adattamenti e modifiche sulla base dell'evolvere della pandemia e della conoscenza sul virus: «la prima ondata ha colto tutti di sorpresa. C'è voluta qualche settimana. Bisogna usare la mascherina sì o no...al chiuso sì, all'aperto no...devi visitare il paziente? Basta la mascherina, i guanti, ci vuole anche la visiera, ci vuole anche la cuffia, ci vuole anche il camice, ci vuole anche i calzari, oppure [no]» (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia). Infatti, come riportato da un direttore un'Unità Operativa Oncologica (Direttore 5 – Unità Operativa di Oncologia), la situazione dettata dal Covid è difficilmente comparabile con altre emergenze sanitarie verificatesi in tempi recenti e l'assenza di dati scientifici ha significato una continua scrittura e riscrittura (Callon, 2002) delle linee guida e delle raccomandazioni sulla base delle nuove evidenze scientifiche che a mano a mano sono emerse nel corso della pandemia e delle esperienze dirette dei clinici. Anche le conseguenze della gestione dell'emergenza sul benessere del personale sanitario sono note, con effetti importanti sia da un punto di vista fisico sia psicologico, con esiti traumatici, con la presa di consapevolezza della fallibilità della scienza, la paura del contagio:

Per loro fu molto faticoso quindi il ritmo e l'impatto chiaramente anche sul corpo e sul fisico, perché stare dentro questi scafandri, queste tute, per anche

8 ore all'inizio... poi si ridussero un po' a 6 ore i turni, senza poter andare in bagno, senza poter urinare, senza poter bere, perché sennò [...] bisognava rivestirsi tutti daccapo. Quindi era veramente massacrante. E poi il rimbalzo sul piano psicologico, di tutto quello che vedevano e tutto quello a cui ha, ecco... quindi la dimensione del trauma l'hanno vissuto davvero sulla loro pelle, il trauma del soccorritore, che ogni giorno incontra, ecco, qualche... uno scenario devastante perché rievoca anche la dimensione dell'impotenza, la scoperta della medicina come qualcosa che non è vero che è infallibile, ma è molto anche fallibile, fallace e limitata. E lo strazio per, anche, nel vedere situazioni che riguardano poi i loro colleghi, perché è successo anche questo. E quindi la paura per se stessi, oltre che di impotenza per il paziente, la paura di contagiare i propri familiari a casa. Quindi persone, medici, infermieri, che si sono messi in isolamento e che hanno affittato camere d'albergo per non tornare a casa. Mi ricordo racconti di questi anche genitori giovani che per 2 mesi non hanno visto i propri figli, per cui venivano lasciati ai nonni (Psiconcologa 1).

Questo conferma quanto già sottolineato da varie ricerche sul tema degli effetti psicologici dell'emergenza da COVID-19 sul personale sanitario, che ha aumentato il carico di ansia e l'insorgere di disturbi da stress post-traumatico (Clark, 2021; Leng *et al.*, 2020) e depressivi (Rossi *et al.*, 2020), anche a causa dell'esposizione al rischio di contrarre il Covid (Zheng *et al.*, 2021). Come sottolineato anche nello stralcio di intervista, nella fase iniziale dell'emergenza in alcuni casi i professionisti sanitari hanno scelto di isolarsi da amici e familiari, a causa dell'aumento del rischio di trasmissione di malattie (Tsamakis *et al.*, 2020a).

In Emilia-Romagna le cure salvavita non sono state interrotte nel corso dell'emergenza sanitaria. Interventi chirurgici urgenti e terapie oncologiche sono state garantite, come hanno riportato anche gli intervistati. Allo stesso tempo, come evidenziato da una relazione sulle misure di contrasto alla diffusione del virus implementate dal reparto di oncologia dell'Azienda USL-IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna (Brandes, Di Nunno, 2020), altri aspetti dell'assistenza sono stati in parte modificati. Le visite di *follow-up* sono state rimandate previo contatto telefonico con il paziente e verifica del suo stato di salute, le visite per ricevere una *second opinion* sono state cancellate, gli accessi alle sale per le terapie endovenose sono stati regolamentati cercando di garantire le distanze di sicurezza sulla base degli spazi disponibili.

Lo scoppio della pandemia ha portato il personale sanitario a confrontarsi con una serie di dilemmi etici nel decidere come riorganizzare le cure oncologiche, determinando quali aspetti della cura potessero essere considerati secondari. La pandemia ha comportato una ridefinizione del concetto di

urgenza: alcuni tipi di rischi sono stati “messi tra parentesi” (Brown, 2020), mentre altri sono stati considerati maggiormente fondati e urgenti. La percezione da parte di alcuni pazienti oncologici è stata quella di essere messi in secondo piano rispetto all’emergenza Covid: «l’urgenza di una malattia oncologica non era più un’urgenza, quindi questo naturalmente spaventava molto» (Presidente, associazione di volontariato 3). La rifocalizzazione sull’emergenza sanitaria da COVID-19, per quanto non abbia comportato un’interruzione degli interventi salvavita, ha implicato un declassamento di alcuni tipi di interventi di cura, da sempre considerati centrali nel sistema delle cure oncologiche, a interventi rimandabili. Questo è successo, ad esempio, nella prima fase pandemica (marzo-aprile 2020) per tutte le attività di prevenzione e diagnosi precoce.

Una situazione simile si è verificata per gli interventi di *risk reduction* per pazienti con mutazione BRCA, mutazione genetica che aumenta il rischio di sviluppare un carcinoma mammario o ovarico. Una volta scoperta una mutazione BRCA tramite test genetico, le pazienti possono decidere se tenere sotto controllo il rischio tramite esami periodici con frequenza più elevata rispetto al resto della popolazione, oppure se intervenire tramite mastectomia o ovariectomia preventiva. Le decisioni in merito sono influenzate da una molteplicità di fattori, sulla base delle modalità con cui le persone valutano le informazioni in merito al rischio genetico (Wöhlke *et al.*, 2019). La percezione del rischio genetico può essere infatti influenzata dalle circostanze in cui la persona si trova, dalle possibilità di accesso ai servizi, dalla sua esperienza precedente con le malattie, dal suo benessere psicosociale, dai suoi atteggiamenti e convinzioni, dalle sue condizioni familiari e professionali (Wöhlke, Perry, 2021; Rauscher *et al.*, 2018; Berkman, Hull, 2014; Archibald, McClaren, 2012).

Nei casi di persone con mutazione BRCA, le associazioni di volontariato hanno riportato la presenza di una serie di ritardi, sia nel caso della sorveglianza periodica, sia in riferimento agli interventi di riduzione del rischio. Per quanto riguarda la sorveglianza, questo «ha rappresentato un problema non realmente terapeutico, ma a livello comunque psicologico e anche di rischio che una persona corre importante» (Responsabile Emilia-Romagna, associazione di volontariato 1). Infatti, per quanto si tratti di persone che non sono in condizione di malattia attiva, i controlli periodici permettono di convivere con il rischio di sviluppare la malattia.

Gli interventi di mastectomia preventiva, dall’altro lato, sono interventi effettuati su persone sane, solo potenzialmente a rischio di sviluppare la malattia; per questo motivo hanno subito degli slittamenti. Nonostante la

differibilità, si tratta di interventi che sono frutto di una decisione basata su un lungo percorso di valutazione dei rischi da parte del paziente:

Anche perché la chirurgia profilassica o di riduzione del rischio, come sarebbe corretto chiamarla, nonostante il fatto che sia il miglior intervento preventivo, non è facile da... non è una decisione facile da prendere e quindi a volte per tante donne aver fatto tutto un percorso di accettazione, supporto psicologico, arrivare al momento in cui sei in lista per fare l'intervento e poi questa data viene sospesa rappresenta sicuramente un surplus di stress rispetto a quello di un'altra persona (Responsabile Emilia-Romagna, associazione di volontariato 1).

Infatti, il focus del discorso pubblico sugli screening e sul rischio genetico mette al centro la responsabilità individuale nella gestione del rischio (Aasen, Skolbekken, 2014; Bell, 2013; Hallowell, 1999), che può avere allo stesso tempo un effetto di *empowerment* individuale, ma anche comportare un'eccessiva responsabilizzazione (Gibson *et al.*, 2015).

Una situazione simile si è verificata per gli interventi di ricostruzione del seno a seguito di una mastectomia. Anche in questi casi, si tratta di interventi che non impattano sulla sopravvivenza della paziente, quindi considerati non urgenti. Allo stesso tempo, sono condizioni che possono influire sul rapporto della paziente con il proprio corpo. Infatti, nonostante ci sia una quota di donne che scelgono di non ricostruire il seno dopo una mastectomia (che fanno parte della cosiddetta "go-flat" *community*) (Wakeley *et al.*, 2020), per altre la ricostruzione del seno è un aspetto centrale della riappropriazione del proprio corpo e della propria immagine di sé. Gli interventi di mastectomia comportano la necessità di dover convivere con quello che è stato definito un *altered body* (Lindwall, Bergbom, 2010), un corpo modificato. Come riportato da un'associazione di volontariato che si occupa di tumore al seno: «ci sono dei corpi che purtroppo vengono privati di una parte importante della femminilità... di una donna che riceve una mastectomia, per esempio» (Presidente, associazione di volontariato 4). Il seno è, infatti, spesso percepito come uno dei simboli estetici femminili (Demir *et al.*, 2008) e simbolo della maternità (Wilmoth *et al.*, 2004) e le donne che hanno subito una mastectomia spesso riportano di sentirsi meno attraenti e femminili (Begovic-Juhant *et al.*, 2012). La ricostruzione del seno svolge un ruolo potenzialmente significativo nello strutturare l'esperienza di malattia delle pazienti, anche se alcuni autori sottolineano come l'obiettivo di questi interventi sia quello di normalizzare il corpo femminile nascondendo i segni della malattia e riproducendo discorsi eterosessisti e abilisti (Kendrick, 2008).

Questa sospensione ha avuto delle conseguenze psicologiche importanti sulle donne che hanno deciso di intraprendere il percorso di ricostruzione, che ha infatti un valore simbolico importante: come sottolineato dalla presidente di un'associazione di volontariato, rappresenta la possibilità di chiudere un cerchio, di lasciarsi alle spalle una fase importante del percorso di malattia: «avere sempre una situazione che tu ti senti sempre questo corpo estraneo, un espansore. Vabbé anche magari dopo della protesi un po' te la senti sempre, però è come se tu chiudessi un cerchio, c'è un cerchio che chiudi, capito? Facendo la ricostruzione tu chiudi quel circolo lì, poi magari ne apri un altro, sono altre situazioni, ma quello...ti senti ancora malata, capito» (Presidente, associazione di volontariato 5). E inoltre: «Sono quelle cose che per qualcuno sono banalità perché tanto se anche ha un seno con l'espansore non mette a rischio la tua vita, però la tua vita, diciamo, normale, di tutti i giorni, sì. [...] Molte donne mi hanno chiamato che piangevano [...] perché dicevano “rimarrò tutta la vita così, e sono così, io non mi posso guardare allo specchio, non riesco a fare il bagno”» (Presidente, associazione di volontariato 5). È stato mostrato, infatti, come una percezione negativa della propria immagine corporea, della propria attrattività e della propria femminilità nelle donne operate per cancro al seno siano correlate positivamente con la depressione e negativamente con la qualità generale della vita (Begovic-Juhant *et al.*, 2012; Helms *et al.*, 2008).

Anche altri tipi di interventi che non sono stati considerati urgenti hanno subito degli slittamenti. Come raccontato dalla responsabile della regione Emilia-Romagna di un'associazione di pazienti che si occupa di tumori vescicali:

Noi come persone abbiamo qualche problema [...] di fare piccoli interventi di aggiustamento, chiamiamoli così, ecco... quelli vengono rimandati, spostati... anche io sto aspettando per un intervento e adesso è più di un anno e l'urologo che ho visto in marzo mi ha detto “aspettiamo settembre, non facciamo nulla”. [...] Oltretutto [...] molto spesso dopo questi interventi [per tumore alla vescica] bisogna intervenire su delle ernie che vengono alla donna...ernie molto consistenti, molto grandi [...] non fanno interventi, solamente urgenze. [...] Se tu stai male e non ce la fai più e arrivi al pronto soccorso, in quel caso ti operano (Responsabile Emilia-Romagna e paziente, Associazione di volontariato 7).

Nei casi di urgenza, invece, le operazioni sono state mantenute, anche se, a causa dell'occupazione delle terapie intensive, alcune operazioni complesse sono slittate:

Inevitabilmente, con il fatto che le terapie intensive erano sostanzialmente dedicate alla gestione di questi pazienti [Covid], al fatto che anche le sale di

sale post chirurgiche dove i pazienti stanno, permangono per un certo periodo dopo l'intervento chirurgico, per il risveglio erano tutte riconvertite [...], veniva a mancare la possibilità di eseguire soprattutto interventi più complessi che avessero richiesto appunto della terapia intensiva o di un trattamento intensivo [...]. Questo ha senz'altro rallentato un po' la gestione chirurgica complessiva dei pazienti oncologici [...]. Quindi in quel caso magari abbiamo dato precedenza all'esecuzione di terapie pre-operatorie in modo tale da poter provvedere a sopperire a questo tema, questo intervallo chirurgico, magari con un trattamento farmacologico che permettesse di trattare la paziente (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

Di base, però, la logica è stata quella di cercare di mantenere i tempi standard di programmazione degli interventi chirurgici. In alcuni casi, invece, è stato possibile rivolgersi a determinate strutture private per alcuni tipi di interventi, cercando di accelerare i tempi. Il rischio è stato quello di alimentare disuguaglianze di salute preesistenti. Come sottolineato da una paziente: «bisogna capire se la malattia la affronti pagando o senza soldi, se la malattia la affronti con la capacità di combattere da un punto di vista psicologico, e anche questo conta molto, e di razionalizzare, o se ne sei semplicemente travolto. E lì cambia tutto, cambia a seconda di come ti poni...la stessa malattia è diversa» (Paziente 3), mostrando come una stessa *disease* possa essere una *illness* diversa per diversi pazienti.

Alcuni operatori sanitari hanno riportato, inoltre, come i tempi di ricovero abbiano subito, in alcuni casi, delle contrazioni, a causa della minore disponibilità di posti letto. La diminuzione dei tempi di degenza ha comportato delle difficoltà operative nei casi in fosse necessario dedicare del tempo al paziente per insegnargli a gestire l'utilizzo di determinati dispositivi, come avviene per la stomia. Si riporta di seguito quanto descritto da un'infermiera che si occupa di pazienti stomizzati:

Una persona che esce da un reparto chirurgico, ci esce anche a volte alla svelta. Quindi [c'è un] senso di abbandono. Questa è stata la fase più difficile da ricucire... nel senso, vieni operato, vieni stomizzato, esci con qualcosa che magari il chirurgo non ti ha spiegato tanto bene e poi vieni mandato a casa in fretta e furia perché hai bisogno di posti letto [...]. Noi cerchiamo di garantire almeno tre accessi prima della dimissione [per insegnare al paziente come gestire la stomia]; a volte non è stato possibile. [...] Quando scopri una persona [che dice] “mi hanno stomizzata”, “vieni dimessa domani”. Trauma per noi [infermieri], trauma per lui perché tu devi andare su e devi dirgli in poco tempo una marea di cose, come gestire una stomia. Chiamo anche il parente bardato, super sicuro, per fargli vedere qualcosa o far sì...il familiare era ben accetto perché di solito una persona che ha subito un intervento non è pronta a raccogliere fiumi di informazioni, ne coglie pochissimi, perché comunque sta ancora male, perché ancora è debole, perché non ha realizzato bene. La

dimissione precoce per questo tipo di pazienti che trattiamo noi è stata drammatica, molto, molto (Infermiera 2).

Se i tempi di degenza medi per questo tipo di operazioni è di almeno una decina di giorni, le persone intervistate hanno riportato, in alcuni casi, anche tempi dimezzati, tra i 5 e i 6 giorni. In questi casi, quindi, la pandemia ha avuto un impatto anche sulle possibilità per pazienti e *caregiver* di imparare a gestire la stomia a casa in autonomia.

Le stesse visite di *follow-up* sono slittate durante la prima fase della pandemia. I medici hanno optato per la verifica delle condizioni di salute del paziente per via telefonica per valutare l'eventuale necessità di una visita in presenza. La procedura che si è seguita è stata quindi quella di telefonare al paziente e valutare caso per caso. Nonostante ciò, alcuni pazienti in *follow-up* hanno riportato delle difficoltà nella prenotazione degli esami di controllo e diversi mesi di ritardo nel riuscire a svolgerli, sia nel pubblico sia nel privato. Come riportato da un direttore, questo è stato dovuto anche alla scarsa disponibilità dei macchinari per l'esecuzione degli esami diagnostici: «la diagnostica radiologica è stata in parte destinata a percorsi specifici per i pazienti infetti [dal Covid]. Quindi, se avevamo prima due...numeri a caso...due tac che lavoravano per poter eseguire esami e quindi questo ci permetteva di svolgere questi esami in un certo tempo, dopo la Tac disponibile era una sola e una di queste era dedicata esclusivamente al trattamento dei pazienti infetti o al pronto soccorso» (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia). In alcuni casi, le stesse strutture ospedaliere hanno cercato di farsi carico della realizzazione delle attività generalmente svolte in ambito ambulatoriale.

Per quanto non si trattasse di visite urgenti, la posticipazione delle visite di *follow-up* ha aumentato l'ansia e la preoccupazione dei pazienti:

Tutta una serie di controlli di *follow-up* non così urgenti e che venivano via via rimandati e posticipati non fecero altro che creare e aumentare quella che era l'ansia nei pazienti. Anche questo senso un po' di essere persi di vista, di essere abbandonati, e di non essere più custoditi dai propri oncologi, dal proprio centro di riferimento [...]. Tutto ciò non ha fatto altro che aumentare la loro ansia che è già tipica della fase di *follow-up*, no? Cresce il livello d'ansia, si fa massimo e quindi ecco questo vissuto di abbandono [...], di perder tempo, di essere perduto di vista, no? Ecco, da chi dovrebbe tutelare la loro salute (Psiconcologa 1).

Le persone in *follow-up* vivono, infatti, uno stato di incertezza verso il futuro e di paura di un ritorno della malattia. Uno studio di Rees (2017) sulle donne a cui è stato diagnosticato un cancro al seno prima dei 45 anni ha

mostrato come la fine del trattamento per malattia attiva sia accompagnato da un senso di disagio in relazione alla possibilità della ricorrenza della malattia e di incertezza rispetto alle probabilità di sopravvivenza. Le donne intervistate hanno riportato come l'avvento della malattia abbia modificato la loro percezione del futuro. Inoltre, la paura della recidiva è amplificata dalla giovane età e dalla possibilità di dover trascorrere parecchi decenni in una condizione di incertezza. Secondo l'autrice, queste donne si trovano in uno stato liminale, in cui non sono né libere dal cancro né malate di cancro, con la conseguenza di un profondo impatto sulla loro identità e capacità di *agency*. Secondo alcuni, sono le stesse procedure di *follow-up* ad amplificare l'ansia dei pazienti:

Una delle critiche al *follow-up* attivo è: “voi [oncologi] a queste donne generate ansia ogni volta che le fate venire alla visita di controllo”. C'è chi dice “lasciateli in pace e fateli venire in ospedale solo se hanno dei disturbi”. A questo approccio anglosassone ci sono delle obiezioni perché quell'approccio prevede di dire “non è utile trovare una recidiva in fase precoce. Aspetta che la recidiva dia dei sintomi e disturba la donna solo in quel momento lì”. Il problema è che la recidiva sintomatica vuole poi dire tanto carico di malattia, spesso (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia).

Le organizzazioni ospedaliere si sono però organizzate per recuperare quanto prima i *follow-up* sospesi, in parte aumentando il numero di ambulatori, in parte recuperando attraverso le visite da remoto, in parte mettendo a disposizione maggiori risorse in termini di personale. In alcuni casi, però, la sospensione dei *follow-up* ha comportato l'uscita di alcuni pazienti dal programma di controlli periodici:

I pazienti dell'anno passato [2020], per esempio, o comunque degli ultimi sei mesi del 2019, no, che in qualche maniera dovevano essere visti a partire dal primo semestre o del secondo semestre del 2020. In qualche maniera, a fronte di tutti gli sbarramenti che ci sono stati, eccetera... avendo preso gli appuntamenti nei termini consueti, eccetera... può essere effettivamente che poi non hanno...non si sono presentati. [...] Qualche paziente si è perso un po' nei meandri in sostanza (Oncologo 2).

Nei primi mesi della pandemia, c'è stata inoltre un'interruzione degli screening. Lo stop agli screening ha riguardato solamente i primi 2 o 3 mesi della pandemia. Nonostante ciò, l'Osservatorio Nazionale Screening³, che ha confrontato l'andamento degli screening del 2020 con quelli dell'anno

³ https://www.osservatorionazionale screening.it/sites/default/files/allegati/Rapporto%20ripartenza-12_20.pdf (04/01/2022).

precedente, ha riscontrato una diminuzione del 43,4% del numero di persone esaminate per lo screening cervicale, del 37,6% per lo screening mammografico e del 45,5% per lo screening coloretale. Complessivamente, si parla di una riduzione di oltre due milioni e mezzo di test di screening nel 2020. Questo potrebbe significare ritardi diagnostici per 3.324 carcinomi mammari, 2.782 lesioni CIN2+ della cervice uterina, 1.300 carcinomi coloretali e oltre 7.400 adenomi avanzati del colon retto.

I ritardi hanno riguardato gli invii degli inviti agli screening, non gli esami di approfondimento su pazienti che erano risultati positivi allo screening prima della chiusura dei percorsi di prevenzione. Secondo alcuni degli intervistati, lo stop agli screening ha comportato una riduzione delle diagnosi comportando un rischio di scoprire il tumore in fase più avanzata, dando luogo quindi a percorsi di cura potenzialmente più complessi. Secondo altri, invece, lo stop degli screening ha interessato un periodo di tempo breve (2/3 mesi), che non dovrebbe avere conseguenze significative, soprattutto in quanto i tumori coperti da screening sono in genere tumori biologicamente lenti. Si tratta quindi di un ritardo che ha un effetto più psicologico che clinico: «capisco che magari se una donna fa una mammografia a settembre e avrebbe dovuto farla a giugno/luglio e viene riscontrato un tumore, questo sia il suo pensiero [che il ritardo possa incidere sul percorso di malattia]» (Direttore 7 – Centro di Prevenzione Oncologica). Il problema può sorgere invece se, al ritardo nello screening, si sono sommati altri ritardi, come quelli relativi agli interventi chirurgici: «essendo il ritardo di due mesi in uno screening, non credo che cambi granché. Nella storia naturale della malattia oncologica due mesi è pochissimo... se non è una leucemia, due mesi insomma è un periodo molto breve, però se perdiamo due mesi con lo screening, poi magari tre mesi con un intervento chirurgico, diventa già cinque mesi di ritardo e comincia ad accumularsi insomma» (Direttore 6 – Struttura Semplice di Oncologia).

I centri screening, una volta riaperti, hanno cercato di recuperare il ritardo accumulato. Mentre con lo screening del cancro al colon-retto è stato più semplice recuperare il ritardo, nel caso di quello mammografico le tempistiche tendono ad essere più lunghe: «con lo screening mammografico-cervicale, siamo ancora in ritardo di circa due mesi/due mesi e mezzo con le chiamate [l'intervista si è svolta a novembre 2020]. Lo screening al colon-retto è stato recuperato subito perché si tratta di mandare una lettera di invito, il paziente va a prendere il kit e lo riconsegna, quindi è stato molto più veloce» (Direttore 7 – Centro di Prevenzione Oncologica). Inoltre, la ripresa iniziale del programma di screening è stata un po' lenta:

Questa differenza l'abbiamo osservata nelle prime due settimane di ripresa. Però si è assolutamente risolta, c'era un tasso di adesione un pochino più basso, un po' più basso [...], poi l'affluenza ha ripreso normalmente [...]. C'era un po' di paura [...] [perché] uno di questi presidi nella prima ondata era stato convertito ad ospedale Covid [...]. In questo presidio abbiamo osservato questa bassa adesione, quindi noi ci siamo dati questa risposta... perché le persone avevano un po' il timore di entrare in ospedale (Direttore 7 – Centro di Prevenzione Oncologica).

Anche le visite per le *second opinion* sono diventate problematiche con lo scoppio dell'emergenza sanitaria. Infatti, i *lockdown* e le restrizioni agli spostamenti hanno reso più difficile potersi rivolgere a professionisti in zone diverse da quelle di residenza. Come ricordato da una paziente, il ricorso alla *second opinion* «è quasi fondamentale in certe diagnosi anche proprio per i medici, perché è giusto che i medici si interfaccino. Perché certi ospedali hanno delle probabilità di cure diverse, magari cure sperimentali che altri non hanno, ed è giusto un interscambio di pazienti» (Paziente 2). Questo vale in particolare per i pazienti metastatici, che hanno necessità di cambiare periodicamente la tipologia di cura. Inoltre, il Covid può aver avuto un impatto sulla sanità interregionale e sugli spostamenti tra regioni per motivi di salute. Questa situazione è particolarmente rilevante in un Paese come l'Italia in cui la mobilità interregionale per motivi di salute è significativa: secondo uno studio di Deloitte (2020), nel 2019 il 33% delle persone si è spostato dalla propria Regione per motivi di salute nei tre anni precedenti all'indagine. Il presidente di un'associazione di volontariato ha riportato casi di pazienti che hanno rinunciato a spostarsi da una regione all'altra per via del Covid: «non dimentichiamo il problema della sanità interregionale, del pellegrinaggio della salute [...], persone che erano magari della Calabria in trattamento a Bologna o Milano [...]. Ho appena saputo di un paziente siciliano che era in cura a Milano [...] avrebbe dovuto farsi operare, ma lui con il Covid non se l'è più sentita di venire a Milano perché sembrava che Milano fosse il centro del problema» (Presidente, associazione di volontariato 7).

Nel caso della discussione di casi di pazienti in incontri multidisciplinari, la decisione è stata quella di escludere il paziente da questo tipo di incontri per tutelarlo dal rischio Covid: «la visita magari multidisciplinare, che è un incontro tra colleghi di, ti faccio l'esempio, il ginecologo, l'oncologo, il radioterapista, per quello che è un percorso terapeutico della paziente, viene fatto senza la paziente perché non ha senso farla venire ed esporla a 5 persone. Quello viene deciso prima e poi un professionista comunica» (Ginecologo 1).

Infine, altri aspetti generalmente considerati importanti nell'assistenza fornita ai malati oncologici sono stati messi in secondo piano. Questo vale,

ad esempio, per i servizi di psiconcologia forniti all'interno delle strutture ospedaliere.

Alla luce di questa riorganizzazione delle cure, che ha colpito secondo gradi diversi tutto il Paese, varie organizzazioni si sono impegnate per riportare in primo piano le esigenze dei malati oncologici⁴. Come già riportato, in Emilia-Romagna non sono stati registrati gravi ritardi nelle cure. Nonostante ciò, come affermato dalla presidente di un'associazione di volontariato, la necessità espressa dai pazienti è stata quella di un ritorno alla normalità, ad una sanità d'eccellenza: «la gente attende un ritorno alla normalità perché prima comunque [...] la nostra sanità [...] funzionava bene, ti sentivi anche protetto, una sanità a cui appoggiarsi» (Presidente, associazione di volontariato 3).

3. La relazione tra personale sanitario e paziente

Oltre a quanto sottolineato nel paragrafo precedente, l'emergenza sanitaria ha inevitabilmente condizionato anche la relazione tra personale sanitario e pazienti. Vari intervistati hanno riportato che la paura di contrarre il Covid – in particolare nella fase iniziale dell'emergenza sanitaria in cui la situazione era ancora sconosciuta – ha reso le interazioni più frettolose e difficili da gestire. Gli stralci che seguono mostrano come questi aspetti siano stati sentiti sia da parte degli operatori sanitari, sia dei pazienti:

L'operatore sanitario ovviamente aveva il pensiero a casa [...], la paura quasi di ammalarsi per poi portarlo a casa [il virus], dei meccanismi secondo me anche di paura anche a volte sul paziente. Perché devo ammettere che a volte arrivava uno con franchi sintomi e magari uno non era preparato all'inizio, era difficoltoso anche avvicinarsi, veniva qualche voglia di dire “dai, via, vai, vai, vai, perché non vogliamo...”. Sicuramente ha un po' rallentato, un pochino ha danneggiato i rapporti (Direttore 1 – Unità Operativa di Oncologia).

Si ha paura anche del medico. Perché chiaramente lui è sempre a contatto [con altri pazienti] (Responsabile Emilia-Romagna e paziente, Associazione di volontariato 7).

⁴ Si vedano, ad esempio, il documento della XV Giornata Nazionale del Malato Oncologico (https://www.favo.it/images/Documento_Programmatico_Giornata_Nazionale_del_Malato_Oncoologico_2020.pdf), le raccomandazioni di AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) e FOCE (ConFederazione degli Oncologi, Cardiologi ed Ematologi) (<https://insiemecontroilcancro.net/wp-content/uploads/2021/02/Documento-di-indirizzo-e-di-raccomandazioni-AGENAS-FOCE.pdf>), il documento di indirizzo di FOCE (<https://www.medinews.it/wp-content/uploads/2021/04/COVID-PIANO-MARSHALL.pdf>) o l'ultimo rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (2021).

La paura manifestata dal personale sanitario e quella dei pazienti finivano per influenzarsi e alimentarsi a vicenda:

Ero abbastanza preoccupato perché [...] vedevo anche nelle infermiere, nei medici [...] a volte vedevo nei loro occhi la paura di dire “oddio, questi sono troppo vicini”, “oddio, come saremo messi”. E la stessa cosa rispetto ai pazienti che aspettavano lì [in sala d’attesa]...solitamente era gente più anziana di me, quindi, oltre che essere provati dalla malattia, vedevo in loro il terrore, ci si guardava con questi occhi un po’ disarmati per dire “tu ce l’avrai [il Covid]?” (Paziente 7).

In questo contesto, alcuni professionisti sanitari hanno riportato come sia stato difficile mantenere l’empatia con i pazienti e gestire le loro paure e insicurezze, che in alcuni casi hanno portato a tensioni e aggressività nei confronti del personale sanitario.

Anche l’utilizzo di strumenti digitali, per quanto si sia rivelato fondamentale per mantenere la continuità delle cure, ha influito sulla relazione tra medico e paziente e sulla qualità della relazione di cura – non necessariamente da un punto di vista medico, quanto umano:

Il momento di incontro in cui ci si guarda negli occhi, in cui si vedono le reazioni, anche una comunicazione non verbale del paziente, se il medico è sensibile porta appunto a un rafforzamento e a una terapia di questo tipo. Con la paura che si è instaurata, con le modalità che sono state anche attuate da parte degli specialisti ospedalieri, questo non è più avvenuto. Per cui se, da un punto di vista pratico, [...] non è cambiato molto, nel senso che [...] il controllo può avvenire benissimo anche telefonicamente, da un punto di vista di rapporto ha dimostrato delle carenze (Medico di Medicina Generale 1).

Nonostante le difficoltà, alcuni hanno però sottolineato come le misure anti-contagio messe in atto all’interno delle strutture ospedaliere abbiano richiesto un alto livello di collaborazione da parte dei pazienti e abbiano di conseguenza rafforzato la relazione con il personale sanitario: «c’è stato un po’ un...quasi un lavoro di...si sentivano quasi parte della squadra per questo...direi che il rapporto al massimo si è rafforzato, non ne ha risentito» (Direttore 6 – Struttura Semplice di Oncologia).

La stessa comunicazione tra medici e familiari è diventata più complessa, in quanto mediata dall’utilizzo del telefono. Infatti, una delle misure emergenziali adottate all’interno delle strutture ospedaliere è stata quella di precludere l’accesso a qualsiasi persona diversa dal paziente. Quindi, gli scambi comunicativi e informativi tra personale sanitario e familiari che prima avvenivano, magari anche informalmente, all’interno del reparto sono stati

sostituiti da chiamate programmate. Questo ha creato problemi soprattutto in relazione alla gestione di eventuali complicanze, ad esempio post-operatorie, e comportato, in alcuni casi, una minor trasparenza del rapporto tra personale sanitario, da un lato, e paziente e familiari, dall'altro:

La comunicazione tra familiari, paziente, personale nel periodo di *lockdown* è un po' più complessa [...]. Il paziente lo vedi, il familiare è un po' più difficile. E loro però questa cosa qui la avvertono, anche perché magari il medico con il paziente non è mai proprio sincero, [...] non perché vuole essere falso, ma non è che gli racconti esattamente al 100% come stanno andando le cose o come sono le cose... magari glielo dico al 90, e magari il familiare lo recepisce solo il 90 o addirittura meno se il paziente filtra... tende ancora di più a sminuire. Per cui insomma... questo, ehm, diciamo che il fatto di non avere una comunicazione diretta con i familiari perché impedita dal virus o comunque dalla situazione contingente non facilita la trasparenza del rapporto tra medico e, diciamo, l'*entourage* del paziente. E quindi se le cose van bene, van bene, sa non è che... il problema è quando magari si complicano che se non c'è massima trasparenza e comunicazione... (Chirurgo 1).

La comunicazione delle informazioni tra personale sanitario e familiari si è quindi spesso ridotta alla comunicazione telefonica:

Nel primo approccio chirurgico, ad esempio una persona entra in urgenza, il familiare non sa niente. La persona viene, non so, operata di notte. Il giorno dopo il familiare riceve una telefonata magari dell'infermiera, che non sa nemmeno, hai capito. [Sa] più o meno [che] è stato operato d'urgenza. E quindi già uno si ritrova così, poi deve aspettare di trovare il medico. Altra telefonata per capire meglio. Ma tutte queste informazioni raccolte al telefono un po' per volta ha creato molta ansia... e poi spiegato ai minimi termini (Infermiera 2).

La conseguenza è stata, in alcuni casi, una minore consapevolezza da parte del paziente del percorso di cura che stava affrontando:

Non c'è stato modo di vedere persone veramente consapevoli di quello che era successo all'interno del loro corpo [...]. Allora il mio primo approccio è: "ha ben presente cosa è successo, cos'è cambiato nel suo corpo?". Nessuno aveva una vaga, ma vaga, idea di quello che era successo (Infermiera 2).

Il personale infermieristico ha quindi cercato di fornire informazioni al paziente, che spesso, ritrovandosi da solo in reparto, senza un familiare, ha avuto difficoltà a recepire le indicazioni dei medici. Questo ha comportato spesso anche la necessità, da parte del personale sanitario, di dedicare del tempo aggiuntivo al lavoro di comunicazione, con la necessità di dover spesso ripetere più volte le informazioni.

L'emergenza sanitaria ha reso complicata anche la relazione con il medico di medicina generale, rendendo spesso difficile per i pazienti riuscire a contattarlo o comunque limitando le comunicazioni al solo consulto telefonico. Questa situazione ha avuto ripercussioni soprattutto nel caso di persone che avevano necessità di rivolgersi al medico di medicina generale dopo aver notato cambiamenti nel proprio corpo che avrebbero necessitato degli approfondimenti. Come riportato dalla presidente di un'associazione di volontariato: «per la pandemia le donne purtroppo si sono spaventate. Anche quelle che si sono magari ritrovate con delle caratteristiche diverse nel suo corpo ben si son guardate di andarlo a dire al medico di medicina generale, perché innanzitutto non potevi andarci» (Presidente, associazione di volontariato 5). Inoltre, essendo la comunicazione con il medico di medicina generale stata meno immediata nel corso della pandemia – e spesso limitata al solo consulto telefonico –, è stato più difficile valutare eventuali situazioni che richiedessero degli approfondimenti specialistici.

In alcuni casi, la difficoltà di mettersi in contatto o fissare un appuntamento con il medico di medicina generale ha comportato delle conseguenze importanti sulla gestione della stessa patologia cronica. Alcune lesioni sono state, ad esempio, sottovalutate, comportando dei rischi di salute importanti per il paziente. Come raccontato da un'infermiera (2), spesso il personale ospedaliero si è sostituito alla figura del medico di medicina generale, dovendo gestire a livello ambulatoriale lesioni di pazienti che, non avendo modo di ricevere indicazioni dal medico di base, non sono riusciti a gestire il problema a domicilio, arrivando spesso in ospedale con lesioni gravi. Si è quindi indebolita la figura di filtro tra paziente e specialista generalmente costituita dal medico di medicina generale.

Il personale ospedaliero ha rappresentato, inoltre, uno dei punti di riferimento per i pazienti per rispondere a dubbi e domande sull'emergenza sanitaria, sui rischi corsi a causa della patologia oncologica, su come gestire il rischio Covid nella propria vita quotidiana, sulle procedure di sicurezza da gestire, sul vaccino: «abbiamo sentito anche molto il ruolo di educare le persone a quello che stava accadendo» (Direttore 7 – Centro di Prevenzione Oncologica). Uno studio italiano (Gebbia *et al.*, 2020) che ha analizzato 446 conversazioni WhatsApp tra pazienti oncologici e il proprio oncologo risalenti al marzo 2020 ha rilevato che le domande e i dubbi da parte dei pazienti hanno riguardato in particolare: la richiesta di rimandare le visite da parte di pazienti sottoposti a terapie orali o in *follow-up*, dubbi sul verificarsi di eventuali ritardi nella somministrazione di chemioterapia o immunoterapia, domande su un possibile stato di immunosoppressione e i cambiamenti da

seguire nello stile di vita o nelle attività quotidiane – come adattare dieta e abitudini sulla base del rischio legato al COVID-19.

La presenza del Covid nelle conversazioni tra personale sanitario e pazienti è stata quindi «un po' ossessiva» (Direttore 1 – Unità Operativa di Oncologia). Come riportato dal direttore di un day hospital oncologico: «anche in ambulatorio penso che nessun paziente, in nessuna visita oncologica non si sia parlato anche del virus, del Covid» (Direttore 9 – Day Hospital).

Soprattutto nel primo periodo dell'emergenza, lo stesso personale sanitario navigava a vista e riuscire a rispondere alle domande dei pazienti era complesso:

Pur non venendo meno la fiducia nell'alleanza col proprio oncologo di riferimento, però è pur vero che si era di fronte a qualcosa di veramente di così nuovo, di così inesplorato, così poco chiaro, ecco, che questo passava ai pazienti. Ecco, anche gli oncologi, anche i medici, più di quel tanto viaggiavano un po' a vista, andavano avanti un po' a spanne. Col tempo invece la sensazione di essere maggiormente rassicurati, guidati, aumentò, perché aumenta anche la competenza medica in ambito Covid (Psiconcologa 1).

3.1. La mediazione dei dispositivi di protezione individuale

L'utilizzo dei dispositivi di protezione individuale e le limitazioni dei contatti imposte dalla necessità di distanziamento hanno comportato una nuova gestione del rapporto tra personale sanitario e paziente (Colas, 2020) e una limitazione delle stesse possibilità di instaurazione di un rapporto empatico, facendo emergere nuove pratiche che Block (2020) chiama “habitus di contagio”, che comportano la limitazione dell'intimità e della connessione affettiva tra paziente e personale sanitario. Ad esempio, l'utilizzo dei DPI (Dispositivi di Protezione Individuale) ha avuto un impatto sulle modalità di interazione tra medico e paziente. In particolare, l'utilizzo della mascherina funge da barriera nell'interazione: «Giustamente è il loro compito, però una barriera fisica oggettivamente, se tu stai facendo un colloquio, la senti nei rapporti umani, da quando ti vai a prendere un caffè al bar fino al colloquio con il medico» (Ginecologo 1).

Questo vale, in particolare, in momenti delicati del percorso di cura, come la comunicazione della diagnosi:

Parlare con le persone con la maschera... parlare ad esempio in occasione della prima visita, quando io incontro [...] una paziente per la prima volta, una donna che non hai mai visto prima, che fino a un mese prima nella vita faceva tutt'altro e che da un mese a questa parte ha ricevuto una diagnosi di

cancro. Magari è stata operata, viene da me e devo dirle che farà una chemioterapia, cadranno i capelli, che andrà in menopausa, che non potrà più avere figli, che dico una serie di...dopo una serie di informazioni che hanno un impatto potenzialmente enorme sulla vita di una persona e doverlo dire con una maschera sulla faccia... (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia).

Per il personale sanitario, l'utilizzo della mascherina ha comportato anche una maggiore difficoltà nell'instaurare un rapporto diretto con il paziente: «Poverini loro [i pazienti], ci conoscevano dopo dagli occhi e dalla voce. Ma penso, sono sicura, non è mai come comunque l'infermiera che vedi il viso, vedi il sorriso, vedi una vicinanza» (Infermiera 1). Ha reso inoltre più difficile la comunicazione, limitando una parte di quello che concerne il non verbale. Riconoscendo i limiti imposti dalla mascherina e la centralità di questa componente nell'instaurazione di un rapporto tra personale sanitario e paziente, il personale dei reparti di dialisi dell'Ospedale Sant'Orsola di Bologna ha deciso di applicare su ogni camice una spilla con il proprio nome e un disegno del proprio volto⁵ per permettere, da un lato, al paziente di dare un volto e riconoscere le persone con cui interagiva; dall'altro, allo stesso personale di riconoscersi reciprocamente.

L'utilizzo dei dispositivi di protezione individuale e in generale le norme anti-contagio hanno comportato anche una limitazione del contatto fisico, altro elemento essenziale nel rapporto tra personale sanitario e paziente (Blake, 2011; Livingston, 2012; Rasmussen, 2006): «io per prima, ma penso anche tutte le mie colleghe, io sono una che mi avvicino molto al paziente, ma anche perché magari è lì che fa chemio e ti dice una cosa e ovviamente la dice a bassa voce, tu ti devi avvicinare» (Infermiera 1). Infatti, «si dice a volte che tenere la mano ad una persona in certe condizioni vale più di dieci parole o di cento parole» (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia). Il personale sanitario ha, quindi, sottolineato come sia venuto meno un altro aspetto cruciale dell'assistenza ai pazienti:

[Il contatto fisico] mi manca molto. Io tenevo le mani, abbracciavo. Questo non lo faccio più. Non si può più fare e mi manca molto. [...] Una volta l'ho fatto, avevo i guanti, disinfettata [...]. Però lì l'ho dovuto fare perché [il paziente] stava molto male. E allora magari dico “un abbraccio virtuale”, insomma, lo dici. Non è la stessa cosa, però aiuta un pochino [...] tenere la mano o il braccio quando visiti, oppure una pacca sulla spalla. [...] È brutto... poi nel nostro reparto, insomma... perché soffrono e quindi se soffre la prima cosa che fai gli

⁵ <https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioNotizieNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=4618> (17/01/2024).

stringi la mano [...] per tranquillizzarlo un po'. Anche se serve fino a un certo punto, però comunque aiuta la persona e questo manca, sì (Oncologa 1).

Nonostante le limitazioni ai contatti fisici siano state essenziali per il contenimento della pandemia, le pratiche per la gestione del contagio hanno messo in luce – così come evidenziato dagli intervistati – la centralità del contatto e della vicinanza fisica nella relazione tra personale sanitario e pazienti. La possibilità di toccare un paziente ha infatti un'importanza emotiva nell'assistenza sanitaria (Peloquin, 1989; Weiss, 1979). Le interazioni tattili tra personale sanitario e paziente, oltre alla loro utilità finalizzata al raggiungimento di una diagnosi, vengono viste dal paziente come un simbolo di “cura” da parte dei medici e di investimento interpersonale nel paziente (Malsen, 2016). Gli stessi medici vedono il tatto come dimostrazione di empatia, gentilezza, calore e genuinità dell'approccio professionale, un gesto di umanità (Cocksedge *et al.*, 2013).

4. La nuova solitudine del paziente nel percorso di cura

La situazione pandemica ha comportato una nuova solitudine del paziente nel percorso di cura. Come sottolineato dalla totalità delle persone intervistate, la limitazione degli accessi agli ambienti ospedalieri ai soli pazienti ha rappresentato il cambiamento più impattante sul percorso di cura dei malati oncologici. Il personale sanitario si è trovato di fronte alla necessità di tutelare i pazienti dal rischio Covid attraverso limitazioni che hanno comportato il suo isolamento durante la permanenza all'interno degli ambienti ospedalieri:

Sempre più spesso i pazienti si trovano isolati... isolati in ospedale quando vengono ricoverati, isolati quando devono andare a fare il controllo o le terapie, perché i familiari devono essere lasciati fuori. E quindi sicuramente il... come posso dire, contemplare le esigenze di ridurre al minimo il rischio infettivo, e dall'altra parte contemplare le esigenze di assistenza familiare sono due elementi che in realtà vanno esattamente ognuno dalla parte opposta e quindi non è molto semplice (Chirurgo 1).

Nella gestione dei percorsi oncologici ospedalieri prima dello scoppio della pandemia, infatti, erano presenti una serie di figure che affiancavano il personale sanitario nell'assistenza al paziente; familiari e associazioni di volontariato *in primis*:

[Prima dell'emergenza sanitaria] abbiamo sempre fatto la scelta di far entrare i famigliari per gran parte della giornata, in modo che il paziente riuscisse ad

avere vicino un familiare [...]. Abbiamo escluso, voluto escludere, soltanto poche ore al mattino durante l'orario della visita, ma per tutto il resto della giornata abbiamo fatto la scelta sempre un po' faticosa, ecco, però di far entrare comunque i familiari. Avevamo anche una rete di collaboratori, di volontari, ma questi si sono sempre resi disponibili ad entrare per fare compagnia al paziente, per banalmente...entravano per dare delle caramelle, merendine e intanto facevano due chiacchiere. Avevamo l'estetista, avevamo la parucchiera, avevamo tutta una rete...i clown che la domenica venivano tutte le domeniche pomeriggio, venivano appunto per allietare, insomma, la degenza dei pazienti almeno per qualche ora. E quindi diciamo c'era una...davamo un tipo di assistenza al paziente che è drasticamente cambiata nel giro di pochissimo tempo (Coordinatrice infermieristica 1).

Con l'arrivo della pandemia, la decisione immediata è stata quella di limitare gli accessi alle strutture ospedaliere, escludendo tutte le persone diverse dal paziente. Questa esclusione è stata vissuta come «un'ulteriore amputazione per i pazienti, ma anche per i familiari [...]. Si dovette in un qualche modo rinunciare a una parte fondamentale della qualità della vita delle persone, prima ancora che dei pazienti. Cioè la relazione, l'affetto delle persone più care, più intime, più vicine» (Psiconcologa 1). Questo ha causato una maggiore solitudine del paziente durante tutto il percorso di cura, dal momento della comunicazione della diagnosi, ad un eventuale intervento chirurgico, o nel momento della somministrazione delle terapie: «Quando io ho saputo [della malattia], ero da sola. [...] Fai tutto da solo: han messo su il CVC nel collo, ero da sola; sono andata in sala operatoria da sola; sono stata male e comunque non c'è nessuno [quando] apri gli occhi» (Paziente 1).

Le difficoltà hanno riguardato in particolare i reparti di *degenza*, dove il paziente si è ritrovato a trascorrere lunghi periodi in solitudine. Se già in condizioni normali la degenza ospedaliera causa uno sconvolgimento delle routine quotidiane e tende a limitare i contatti con amici e familiari (Helfand *et al.*, 2020), questa condizione è stata amplificata dalle restrizioni legate al Covid. Nei pazienti anziani, l'isolamento e la solitudine possono aumentare il rischio di condizioni di delirio (Kalish *et al.*, 2014) che, dall'avvento del COVID-19, sono aumentati fino al 70% (Helms *et al.*, 2020). Infatti, nel caso di ricoveri ospedalieri per interventi chirurgici, i pazienti hanno dovuto affrontare il percorso in solitudine e anche per i *caregiver* è stato difficile sapere di non poter stare vicino al paziente: «Lui [il padre] mi disse al telefono...ché insomma piangeva, così... gli ho detto “ma dai, cosa piangi” e fa “sì, perché te per me c'eri, perché te per me c'eri sempre [quando era stato male], sei sempre corsa” e quindi lui non poteva [fare lo stesso]» (Paziente 1). Questa situazione è stata particolarmente complessa nel caso di ricoveri lunghi: «la problematica gestionale è quella degli accompagnatori, che

l'abbiamo vissuta in maniera importante [...]. Non possono stare con il malato ricoverato, che magari è ricoverato 10/15 giorni e non può avere un contatto diretto. Questo si sente» (Direttore 2 – Struttura Complessa di Oncologia).

Anche nelle sale dedicate alle *terapie endovenose*, i pazienti, che prima della pandemia erano spesso accompagnati da un parente o comunque potevano interfacciarsi con qualche volontario, si sono ritrovati a passare il tempo in solitudine, anche se in questo caso l'impatto sembra essere stato meno pesante. Queste limitazioni hanno avuto un impatto psicologico importante per i pazienti, in quanto i *caregiver* e i volontari delle associazioni fanno compagnia al paziente durante il ricovero o nel corso delle terapie:

Anni fa, mi ricordo che anche, non so, chi faceva la terapia semmai aveva di fianco, anche solo nella sala d'attesa, il familiare. Ecco, per un sostegno morale, perché poi logico: sulla poltrona ci devi andare tu però [...]. Però c'era sempre, non so, o il volontario o il familiare che semmai si faceva vedere (Presidente, associazione di volontariato 2).

Inoltre, l'esclusione dei parenti dagli ambienti ospedalieri ha rappresentato una grossa difficoltà anche per le persone a cui è stata diagnosticata la malattia nel periodo pandemico e si stavano approcciando per la prima volta alle cure: «è un dramma assolutamente per chi vive questo tipo di malattia, per chi ha un familiare che per la prima volta si avvicina a una chemioterapia qualunque. Deve vivere questo momento da solo, no...sì, con il personale in reparto, con il personale assistenziale, ma non con i propri familiari di fianco» (Coordinatrice infermieristica 1). Questa situazione è stata difficile da gestire da parte degli stessi familiari:

Non abbiamo fatto in tempo a metabolizzare tutta questa emozione [della diagnosi], un po' così, che ci siamo ritrovati nel pieno della pandemia, con le sue analisi [del marito, paziente oncologico] in netta crisi, in netto declino. Quindi ha dovuto ricominciare a fare visite molto frequenti e purtroppo io non lo potevo mai accompagnare e questa cosa è stata veramente...soprattutto perché l'avevamo appena scoperto, quindi eravamo in una fase talmente incerta...e non essere con lui quando lo accompagnavano per me era molto frustrante. All'inizio riuscivo... anzi, neanche le prime volte non lo potevo neanche accompagnare perché eravamo in completa zona rossa, non si poteva uscire di casa. Quindi l'ansia della malattia, l'ansia delle sue condizioni così critiche e non si capiva come mai avesse avuto questo calo dei valori, questo tracollo, l'ansia di quello che stava accadendo intorno a noi (*Caregiver 1*).

Anche nelle situazioni di *comunicazione della diagnosi* o di informazioni importanti riguardanti l'andamento della malattia, per i familiari non è stato

semplice riuscire ad accettare di non poter accedere alla struttura ospedaliera: «lui la notizia del trapianto o comunque la notizia che le cose andavano male le ha avute tutto da solo e non era facile stargli vicino in quel momento perché ci si sentiva così impotenti, così lontani, purtroppo» (*Caregiver 1*). Lo stesso vale anche per i colloqui tra medico e paziente; momento in cui il familiare svolge un ruolo di supporto psicologico al paziente.

Il personale sanitario è consapevole dell'impatto che queste limitazioni hanno comportato sull'esperienza di malattia dei pazienti, ipotizzando anche una rivalutazione delle misure adottate alla luce delle difficoltà incontrate dai pazienti, e di quelle assistenziali dello stesso personale sanitario: «parlavo anche coi miei colleghi del reparto [...] [se l'emergenza] dovesse tornare, sicuramente cambierà anche l'approccio all'accesso dei parenti. Credo che più o meno tutti sono orientati a questa cosa, perché credo che il dramma sia stato proprio quello: l'abbandono» (Direttore 1 – Unità Operativa di Oncologia). Infatti, gli intervistati hanno riportato che questa sensazione di abbandono ha avuto importanti effetti da un punto di vista psicologico ed emotivo sul paziente, aumentando il rischio di vulnerabilità e depressione. Come riportato anche da una paziente:

Già uno che sta bene è stato più chiuso per il Covid, però [...] il fatto di stare rinchiusa dentro a un ospedale in pandemia, hai la testa che ti lavora tanto, pensi. Pensi veramente molto di più, secondo me, che se avevi magari qualcuno lì vicino. Sì, proprio... sì, proprio una cosa a livello psicologico, secondo me. È il massimo che la tua testa può viaggiare, perché così chiusa, con insomma un brutto male da combattere, tra la vita e la morte, non vedere i tuoi familiari... hai la testa che fa la differenza tantissimo, tanto, tanto (Paziente 1).

Come riportato da un'oncologa, questo ha comportato spesso lamentele da parte dei familiari: «i familiari si lamentano molto di non poter assistere i pazienti [...]. Però siamo costretti a spiegare che è nell'interesse del paziente che facciamo tutto questo, perché cerchiamo di proteggere loro più che noi stessi, quindi con un po' di resistenza dopo si riesce. Però tutti i giorni c'è comunque qualcuno che si lamenta» (Oncologa 3).

I familiari hanno cercato dei modi per trasmettere comunque la propria vicinanza al paziente:

E poi dopo andavo di sotto, nel prato nel giardino, e lo chiamavo dalla finestra e almeno ci vedevamo dalla finestra. Quindi comunque ci siamo potuti vedere, che sembra niente, ma in realtà comunque secondo me faceva tanto vedersi dal vivo. Poi, chiaro, lui era al secondo piano, ci parlavamo comunque tramite telefono, però vedersi lì di persona ci ha aiutato [...]. Quindi è stato un modo per essere presente anche se purtroppo non potevo stare lì in stanza

con lui. Quindi lo vedevo, ma lui era al sicuro. Lo vedevo, ma io per lui non potevo essere un pericolo (*Caregiver 1*).

In alcuni casi cercando anche di eludere le misure di sicurezza:

Addirittura, quando hanno allentato un po' le chiusure, io potevo almeno accompagnarlo, lo accompagnavo, stavo fuori dall'ospedale. Le prime volte tentavo di dire che anche io dovevo fare la visita e mi infilavo in ospedale, almeno aspettavo con lui in sala d'aspetto. Poi ovviamente anche l'ospedale iniziava a chiedere il nome, chi era, e controllava sulla lista chi doveva fare le visite e a quel punto sono rimasta fuori ed è stato terribile, perché sono scoppiata, io all'ingresso dell'ospedale, in un pianto, perché dicevo "l'unica, l'unica cosa che posso fare adesso è stargli vicino e non posso neanche entrare" (*Caregiver 1*).

Nonostante l'impatto che le limitazioni hanno avuto sull'esperienza di malattia dei pazienti, molti hanno apprezzato e compreso le ragioni delle decisioni del personale sanitario e si sono sentiti tutelati: «non avendo le difese secondo me han fatto bene così [...], ci hanno molto tutelato» (Paziente 1). Anche alcuni familiari, nonostante le difficoltà incontrate nel non poter stare accanto ai pazienti durante le fasi cruciali della malattia, hanno compreso la situazione:

Da un certo punto di vista, il fatto che non lo potessi vedere mi dispiaceva chiaramente, perché sentivo che sarebbe stato più facile per lui vedermi [...], però sapevo che non potendo vedere ci sarebbe stato molto meno viavai di persone nella sua stanza, ma anche in tutto il reparto. Quindi comunque sarebbe stato più al sicuro, perché [...] magari, anche non volendo, uno veicola all'interno di un reparto batteri, virus, qualsiasi cosa [...]. Quindi il fatto che comunque non potessi vederlo ma fossimo tutti sulla stessa barca, quindi nessuno potesse entrare, lo percepivo come se fosse lui più protetto (*Caregiver 1*).

Alcuni professionisti sanitari ritengono quindi che una regolamentazione degli accessi all'ospedale sia auspicabile anche in periodi non emergenziali, sempre nell'ottica di trovare un giusto equilibrio tra l'aspetto della sicurezza del paziente e quello della risposta ai suoi bisogni relazionali. Si tratta quindi di trovare il giusto compromesso: «è sempre una bilancia: magari accettano il fatto che un *caregiver* entri in stanza perché comunque serve per il calore o contatto umano, eccetera. Però chiaramente comporta un rischio per il paziente che non è eliminabile» (*Caregiver 1*). Come sottolineato da un medico:

Probabilmente è meglio così, nel senso che avere tante persone dentro il reparto è pesante per gli altri pazienti. [...] Un conto è avere una stanza da solo,

allora sai è diverso [...]. Secondo me una regolamentazione dell'accesso all'ospedale è una cosa che rimarrà e che è corretta [...] perché noi adesso parliamo di Covid [...], però l'esposizione che abbiamo rispetto ad altri patogeni che sono stati magari per un periodo dimenticati... ti parlo di tubercolosi, ma anche altre patologie che stanno tornando perché arrivano ovviamente per un discorso di immigrazioni, flussi. Quelle oggettivamente il rischio... più tu fai girare le persone più soprattutto in ambienti in cui secondo me non devono girare troppo, perché l'ospedale è un ambiente che va protetto [...] perché hai un malato, quindi il malato deve essere tutelato da un punto di vista di salute. In molti casi abbiamo a che fare, noi parlo nell'oncologia, con pazienti che hanno anche un'immunodepressione, possono aver fatto delle terapie, per cui sono pazienti che tu non devi mettere a rischio. [...] Quindi il fatto dell'accesso all'ospedale di una persona selezionata per un tempo selezionato è giusto, è una cosa che per me in parte rimarrà (Ginecologo 1).

La stessa opinione è stata riportata anche da una *caregiver*:

Non entro con lui in terapia, che forse mi sento di dire che forse sarebbe stato meglio anche prima [del Covid], perché quando ci troviamo in una stanza con due lettini, due o tre letti, con le persone a letto con le difese immunitarie a zero [...], due accompagnatori, ci sono già in stanza cinque persone. Poi arriva l'infermiere... ecco, magari da un certo punto di vista può far piacere, ma probabilmente a volte è meglio adesso insomma... è meglio che meno gente intorno, meglio è (*Caregiver 2*).

Altri professionisti sanitari hanno sottolineato che la pandemia gli ha permesso di scoprire che alcuni pazienti in realtà preferiscono essere da soli nel momento delle terapie in day hospital:

Abbiamo osservato un fenomeno che non ci aspettavamo, perché mentre intuitivamente si potrebbe pensare che la presenza di un accompagnatore nel day hospital durante l'infusione delle terapie antitumorali possa essere di conforto, di aiuto per la paziente, in realtà abbiamo visto come questo in talune situazioni è vero, e quindi alcune donne hanno avuto il disagio di essere sole [...], alcune donne hanno lamentato la mancanza di qualche persona cara vicina; altre in realtà erano meno ansiose che non quando venivano in precedenza accompagnate, a testimonianza probabilmente del fatto che a volte chi accompagna il malato, con tutte le buone intenzioni del mondo, probabilmente trasmette anche parte del proprio carico di ansia sulla persona. Quindi io sono preoccupato che faccio la terapia, tu sei preoccupata perché mi vuoi bene, il problema è che le preoccupazioni assieme generano... amplificano, diciamo così, probabilmente, l'ansia di entrambi. In realtà abbiamo scoperto che per non per tutti avere qualche persona cara vicina durante la terapia è di reale conforto, qualche volta invece è un problema aggiuntivo. [...] Che utilità trarre per scelte future da questa osservazione, faccio fatica a dirlo, perché è evidente che appena sarà possibile riapriremo le porte anche gli

accompagnatori, e quindi sarà difficile dire “Signora, mi sembra che lei si agiti di più se c’è qualcuno e lasci fuori suo figlio, suo marito” (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia).

Lo stesso vale nel momento della comunicazione della diagnosi: «qualche volta anche qua si verifica il contrario: io marito [*caregiver*] sono terrorizzato per quello che sto sentendo. Quindi potrei non essere in grado di essere di vero aiuto per la donna, la mia donna alla quale sono a fianco [paziente oncologica]. Però sono lì, in qualche modo ci sono, con tutti i miei limiti umani, però sono presente» (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia).

Le stesse associazioni di volontariato sono state escluse dai reparti, anche al fine di tutelare gli stessi volontari. Anche in questo caso, alcuni pazienti hanno lamentato una maggiore solitudine. Le stesse attività di auto mutuo aiuto organizzate dalle associazioni di volontariato rappresentavano un punto di riferimento importante per molti pazienti nel percorso di malattia, un’occasione sia per confrontarsi su tematiche legate alla malattia, sia per divagarsi:

Di punto in bianco non vedersi più [...] è diventato abbastanza pesante, soprattutto per le signore che non vedevano l’ora anche di trovarsi anche quell’ora e mezzo, quelle due orette, alla sera [...]. Si lavora, ma si chiacchiera, si ride e si sorride, si incontra appunto il gruppetto di persone... abbiamo dei volontari che, non so, ci insegnano a cucire oppure a fare dei vestiti di carnevale. Insomma, nel senso che era un momento... era un momento molto gioioso e conviviale, molto carino (Tesoriera, associazione di volontariato 2).

Come sottolineato da un’associazione di volontariato, l’obiettivo di questi gruppi di auto mutuo aiuto è soprattutto quello di «reinserirli [i pazienti] psicologicamente anche un po’ nella loro vita quotidiana, nella loro normalità» (Presidente, associazione di volontariato 2).

Infine, la pandemia ha comportato una diversa gestione della *terminalità*. I pazienti deceduti all’interno delle strutture ospedaliere si sono spesso ritrovati da soli e questo aspetto si è rivelato traumatico soprattutto per i *caregiver*: «qui è soprattutto per i familiari che rimangono di non aver potuto seguire...il non sapere come è morto, se ha sofferto, se non ha sofferto, non esserci potuti essere in quel momento...sono dei temi impegnativi questi» (Psiconcologa 3). In alcuni casi, questo ha comportato la decisione di gestire la terminalità a domicilio, per poter rimanere accanto al paziente:

Manca proprio quell’accompagnamento... [la *caregiver*] non ha voluto ricoverarlo perché poi non l’avrebbe più visto. [...] Le abitudini anche stravolte dal Covid, per cui una volta saremmo corsi in ospedale dicendo “cosa è successo?”. Oggi invece tendiamo a tenerli a casa e gestire da soli perché nel momento in

cui arriva l'ambulanza te lo portano via e si chiude una storia di una vita [...]. Questa forse è la parte più dolorosa, quella di immaginarsi che non può salutare il proprio caro perché ricoverato in quel momento (Psiconcologa 3).

Di fatto, le restrizioni agli accessi hanno messo in luce una parte dei bisogni non medici dei pazienti, primo tra tutti l'esigenza di avere accanto i familiari nel percorso di cura:

Si sono acuiti i bisogni, certi tipi di bisogni, perché sicuramente il bisogno principale del paziente oncologico è quello della vicinanza con altre persone ed è stato messo a dura prova... la condivisione delle proprie esperienze, di rapporti amichevoli con gli altri, la rete degli amici, dei familiari, dei conoscenti, tutti quelli che in qualche modo permettono a queste persone di trovare anche supporto, energia, distrazione, che permettono di sfogare i propri dubbi, le proprie preoccupazioni e quant'altro (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

4.1. Il lavoro invisibile rimasto "scoperto"

L'emergenza sanitaria ha contribuito a mettere in luce il lavoro invisibile svolto dai *caregiver* informali all'interno delle strutture ospedaliere; lavoro che con le restrizioni legate alla pandemia è rimasto "scoperto". Il personale sanitario si è reso conto di come questo lavoro sia venuto meno con l'esclusione dei familiari dagli ospedali. Come affermato da una coordinatrice infermieristica:

Abbiamo capito l'importanza di un familiare vicino [al paziente], sia dal punto di vista pratico, perché nelle piccole cose, anche solo banalmente fare la barba, piuttosto che lavare il viso, piuttosto che insomma per le piccole cose quotidiane, ma o appunto assumere la pastiglia, [...] gliela lasciamo sul comodino ricordando di assumerla... prima c'era il familiare che magari dava l'input finale, adesso diamo un ripasso noi, comunque ricordando spesso ai pazienti di assumere le terapie, eccetera. Prima appunto c'era il familiare che supportava nelle piccole cose, ecco, non solo dal punto di vista emotivo, ma anche nelle piccole cose (Coordinatrice infermieristica 1).

Anche per il personale sanitario è quindi venuto meno un supporto importante nell'assistenza ai pazienti: «anche per noi di fatto ci siamo sentiti più soli a gestire questa situazione, che comunque anche per noi era totalmente sconosciuta» (Coordinatrice infermieristica 1).

All'interno dei percorsi ospedalieri, infatti, i *caregiver* supportano indirettamente il lavoro del personale sanitario, anche attraverso il sostegno al

paziente nello svolgimento delle attività della vita quotidiana. L'esclusione dei *caregiver* ha quindi comportato delle ulteriori difficoltà per il personale sanitario nella gestione del paziente. Lo stesso vale per l'esclusione dei volontari delle associazioni di volontariato: «ci davano una grande mano con i pazienti perché gli facevano compagnia [al paziente], gli andavano a prendere quello che gli serviva al bar, gli offrivano la merenda, insomma avevano un loro ruolo attivo» (Oncologa 3).

Dall'altro lato, la riorganizzazione degli ospedali ha comportato una limitazione del supporto emotivo e psicologico generalmente fornito dai *caregiver* nel momento del ricovero:

Ma anche perché c'è anche una certa restrizione nell'entrare in ospedale, la paziente deve entrare da sola, non può essere accompagnata, se non in particolari casi. Se hai la degenza, devi stare comunque sola. Io sono stata ricoverata undici giorni venti giorni fa; sono stata sola undici giorni. Non puoi neanche andare in corridoio in oncologia, neanche in terrazza perché è chiusa a chiave, devi stare chiusa nella tua stanzetta con un'altra persona. Cioè per un paziente oncologico è pesante, no? Un paziente oncologico non ha una frattura a un dito. Ha tutta una serie di problematiche psicologiche che devono... ancora in divenire, devono ancora fare degli accertamenti, delle cose; quindi, avrebbe bisogno di un supporto, oltre che medico, anche magari di un'assistenza diversa, ma sei solo, quindi non è facile adesso (Paziente 2).

I pazienti oncologici si sono ritrovati, ad eccezione di casi particolari, ad affrontare anche le prime visite senza un familiare accanto:

C'è il problema del paziente oncologico che quasi sempre, al di là delle sue condizioni fisiche, ha bisogno di un supporto psicologico da parte di un *caregiver*, da parte di un familiare. Quindi sicuramente il dover limitare il colloquio alla persona interessata è un aspetto psicologico che ha colpito molto il paziente (Direttore 3 – Day Hospital).

I familiari facevano, inoltre, compagnia al paziente nel momento delle terapie: «portavo il caffè mentre faceva la terapia. Adesso non lo posso più fare insomma» (*Caregiver 2*).

Inoltre, i familiari rappresentano un punto di riferimento importante per i pazienti nel momento della gestione di eventuali emergenze. Come riportato da una paziente che è stata operata d'urgenza:

[Ho pensato] “muoio senza neanche vedere mia figlia”. Ero sicura che sarei morta, quindi il mio stato d'animo non era bellissimo. Nel frattempo io ho telefonato a mia figlia per dire “guarda che io torno di nuovo in sala operatoria”... e non ti dico lei... perché il problema è chi la vive questa situazione,

ma il problema sono anche [...] i familiari [...]. Hai dentro [in ospedale] una madre, un marito, una moglie, un figlio che non puoi assistere e non sai quello che succede, ed è una cosa terribile. Infatti mia figlia era disperata al telefono, ero io che le dicevo “dai, fatti forza” (Paziente 3).

Oltre alla mancanza di supporto psicologico, c'è stata anche una difficoltà legata alla gestione delle informazioni. Il familiare gioca infatti un ruolo importante nel recepire le informazioni sul percorso di cura e gestire la comunicazione con i medici perché «quattro orecchie sono meglio di due» e «anche quando sono quattro a volte capiscono la metà delle cose perché sono spaventati» (Oncologa 1). Come sottolineato da una paziente, paragonando la situazione pre-Covid e quella pandemica:

All'epoca si poteva ancora essere accompagnati dai parenti, cosa che oggi non è più possibile. Questo è ancora peggio perché, come ti dicevo, quando tu vivi quella situazione [di comunicazione della diagnosi], sei molto frastornato [...]. Appena iniziavo a fare questo tipo di incontri qui con i medici, mi si spegneva il cervello [...]. Mia figlia mi accompagnava e quando uscivamo da questi incontri lei mi traduceva quello che io non avevo capito, perché non capivo niente [...]. La mia lucidità e la mia razionalità non esistevano più (Paziente 3).

Infatti, le ricerche sul tema hanno mostrato come i pazienti tendano a recepire solo una parte delle informazioni che ricevono durante la comunicazione della diagnosi e del percorso terapeutico, e la presenza di un familiare sia generalmente un aiuto concreto nella raccolta e nel processo di queste informazioni:

Questi erano dati vecchi che ben conosciamo pre-pandemia. Quando io parlo di certi temi pesanti, drammatici, con una persona, ci sono alcune parole che bloccano la mente. Quando senti parlare di cancro, senti parlare di metastasi, la testa comincia a viaggiare e di quello che io medico dico dopo molte cose non entrano più, è stata tirata giù la saracinesca. Essere in due lì ad ascoltare... qualche volta in tre, ci sono famiglie che arrivano in 5/6: c'era la mamma anziana, il papà anziano, tre figli e un nipote. Ecco quindi in qualche modo quello che veniva detto poteva poi essere oggetto di confronto anche in famiglia. Dico famiglia per brevità. Poi che sia la famiglia convenzionale o che siano aggregazioni umane di altro genere non cambia niente, insomma gli affetti, le persone vicine, le persone care (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia).

Il *caregiver* è infatti spesso la persona che gestisce le informazioni sul percorso di cura: «se ti devo raccontare un po' di storia [della malattia del marito], la sa anche lui, ma la so meglio io, con tutti i documenti, gestire la

parte amministrativa...» (*Caregiver 2*). Ed è inoltre spesso l'unica persona su cui ricade il lavoro di assistenza al paziente al di fuori del sistema di cure formali: «[il marito] non ha fratelli o sorelle, per cui insomma ho tutta io la gestione, [la malattia] è tutta mia da gestire» (*Caregiver 2*).

L'esclusione dei familiari dagli ambienti ospedalieri ha reso più complessa la stessa comunicazione tra personale sanitario e pazienti. I familiari costituiscono, infatti, una figura chiave di mediazione nella relazione, sia dal punto di vista emotivo, sia da quello del recepimento delle informazioni.

Anche per i pazienti che si sottopongono ad intervento chirurgico, il familiare ha un ruolo importante nella fase post-operatoria, supportando il paziente nel percorso di recupero: «adesso cercano di farti alzare il prima possibile [dopo l'operazione], quindi non proprio il giorno dopo l'operazione, ma il giorno dopo ancora, [gli infermieri] mi hanno imposto di alzarmi. Quindi io mi sono alzata appoggiata ad una sedia, perché chiaramente sei da solo, quindi non c'è il parente che ti aiuta sotto braccio» (Paziente 3).

In alcuni casi, il familiare si occupa inoltre di gestire la comunicazione tra paziente e personale sanitario, di fare da tramite, riportando al personale informazioni in merito allo stato di salute del paziente o all'insorgere di determinate condizioni, in particolare quando il paziente è anziano o ha difficoltà ad interfacciarsi con il personale sanitario. Con l'emergenza sanitaria, questo non è stato possibile e anche questo aspetto è stato preso in carico direttamente dal personale infermieristico:

Si parlavano molto fra di loro [gli infermieri]. Se avevo anche una minima cosa o la sera sono stata male, loro sapevano già al cambio. [Quando è stato male il padre, prima del Covid], se non ero io che dicevo [...] “è stato così” [loro non lo sapevano]. Io facevo delle file lì, con la mia mamma, che gli dicevo “fategli questo esame”. Noi ci siamo state molto dietro. E invece con me chi lo diceva? Nessuno (Paziente 1).

In altri casi, invece, i familiari hanno cercato comunque di trasmettere al personale sanitario i bisogni del paziente, cercando di contattare direttamente i medici: «nel frattempo mia sorella [...] ha chiamato la sala dei medici [...] dicendo che io stavo male [...] perché sai, quando succedono queste cose, poi ti senti debole» (Paziente 3). Il paziente in genere sente infatti di poter fare affidamento sul familiare per riportare le proprie istanze ai medici:

Il Covid ha sicuramente esasperato le paure, le tensioni, l'incapacità di difenderti, perché a volte negli ospedali devi essere anche in grado di difenderti [...] e spesso i parenti in questo aiutano [...]. Io avevo assistito mia sorella. Lei ha avuto l'asportazione dell'utero due/tre anni prima... di Covid non se ne parlava e ha avuto una serie di conseguenze in seguito all'operazione. Io

parlavo con i dottori, gli infermieri, li chiamavo... insomma lei non se la sarebbe sentita perché sei debole (Paziente 3).

Le stesse associazioni di volontariato dedicate alla malattia oncologica forniscono un supporto importante al paziente e al *caregiver*. Con l'avvento dell'emergenza sanitaria, le associazioni di volontariato hanno dovuto interrompere la quasi totalità delle attività in presenza. Le associazioni dedicate alla malattia oncologica sul territorio dell'Emilia-Romagna organizzano infatti svariate attività, come gruppi di auto mutuo aiuto, attività sportive, servizi di trasporto gratuito per i pazienti che hanno esigenza di recarsi in ospedale, servizi di informazione, ecc. L'obiettivo di queste attività è quello di «dare degli strumenti ai pazienti che in un qualche modo li [facciano] sentire meno impotenti di fronte alla malattia, di fronte agli effetti socio emotivi legati alla malattia [...], non solo le dinamiche e le ripercussioni fisiche, ma anche quelle psicoemotive e psicosociali» (Psiconcologa, associazione di volontariato 6). Molte delle associazioni intervistate lavorano a stretto contatto con le organizzazioni ospedaliere e, nella maggior parte dei casi, hanno sede proprio all'interno degli ospedali del territorio. Le limitazioni degli accessi alle strutture ospedaliere hanno quindi comportato anche il venir meno del lavoro di assistenza fornito dai volontari delle associazioni dedicate alla malattia oncologica.

Prima del COVID-19, i volontari delle associazioni erano inoltre spesso presenti all'interno degli stessi reparti ospedalieri per fare compagnia ai pazienti durante le terapie e supportare lo stesso personale sanitario in attività di tipo burocratico; attività che si sono dovute in gran parte interrompere per garantire la sicurezza sia dei pazienti, sia degli stessi volontari:

Prima ci si andava al mattino [in reparto] [...] e spesso ci andavamo anche noi perché noi siamo state preparate per incontrare i pazienti che affrontano la chemioterapia [...]. La mattina si portava il caffè, i biscottini, si faceva la chiacchiera e si mettevano a posto le cartelle [...]. Col Covid questa cosa non era più possibile, entrare in reparto, perché si dovevano tutelare... tutelare loro [i pazienti], tutelare noi [i volontari] (Presidente, associazione di volontariato 2).

Il fatto di poter entrare in reparto rappresentava inoltre un'occasione per far conoscere l'associazione ai pazienti e offrire supporto emotivo e psicologico: «viene sentita anche la mancanza dei volontari perché è un supporto, un aiuto. Quasi tutte sono persone che hanno avuto delle esperienze personali dirette e quindi magari hanno quella parola che un operatore non riesce a trovare, che è la parola dell'esperienza condivisa» (Psiconcologa 2). Con

l'avvento della pandemia, anche questo tipo di supporto ai pazienti è venuto a mancare.

Alcune associazioni hanno la sede all'interno degli ospedali e una parte dello stesso personale sanitario contribuisce alle loro attività. Varie associazioni dedicate alle donne con tumore al seno collaborano o lavorano a stretto contatto con le Breast Unit locali, rappresentando le istanze e i bisogni dei pazienti. A causa dell'emergenza sanitaria, anche i contatti e i gli incontri con i medici si sono diradati:

Si sono affievoliti i rapporti con, diciamo, i medici [...]. [Prima del Covid] abbiamo avuto degli incontri anche con [...] più professionisti, dove le associazioni [...] ognuna diceva le proprie criticità dei bisogni delle donne che incontravano e in quel contesto c'erano più medici. Quindi, essendo anche più medici, forse potevano anche confrontarsi l'uno con l'altro. Perché quando tu incontri solamente un medico, chiaro, tu gli dici il problema, lui magari se lo tiene. Invece se in quel contesto sono due, tre, quattro, eh sì, devono dare delle risposte di chi fa cosa e quindi... questi incontri qui sono venuti a mancare. Non solo qui, ma diciamo in tutta la Romagna (Presidente, associazione di volontariato 5).

Le associazioni di volontariato hanno quindi sottolineato la necessità di ripristinare queste buone pratiche di incontri.

Le associazioni di volontariato, in alcuni casi, supportano anche direttamente il lavoro dei *caregiver*. In alcuni periodi, ad esempio, sono stati interrotti i servizi di trasporto gratuito per i pazienti forniti dalle associazioni, comportando dei carichi di lavoro aggiuntivo per i *caregiver* o delle difficoltà aggiuntive per i pazienti che non possono fare affidamento su una rete di supporto. Inoltre, in alcuni casi, le associazioni di volontariato si recano anche al domicilio del paziente, supportando direttamente il lavoro di cura del *caregiver*. Anche in questi casi hanno dovuto interrompere il servizio per alcuni periodi a causa dell'emergenza sanitaria: «[l'OSS] a maggio è ripartita subito e tuttora va a domicilio tutta coperta, tutta bardata, ma è davvero un servizio utile. Pertanto lei adesso sta continuando ad andare e devo dire che in quel momento lì [quando ha dovuto interrompere] è stato davvero dura anche l'idea di dover lasciare tante persone in una situazione difficile, non poter far nulla» (Psiconcologa 3).

Inoltre, le associazioni spesso forniscono gratuitamente anche parrucche, foulard e turbanti alle donne che perdono i capelli a causa della chemioterapia:

La perdita dei capelli inevitabilmente impatta sulla relazione e sulla percezione del sé, piuttosto che il fatto anche solo di riprogrammare e riscandire la propria quotidianità in base alla malattia, in base alle visite, inevitabilmente

poi impatta sulla qualità di vita della persona [...]. Quella parte legata all'aspetto della persona, la perdita dei capelli, il trucco, l'idratazione, le aderenze legate alle cicatrici chirurgiche. Tutto quello che è immagine corporea. [...] Quindi è giusto che ti trucchi, è giusto che ti fai bella, in un momento della sua vita in cui questo potrebbe essere scambiato per vanità, per inutilità, gli dai uno strumento di potere e di diritto di legittimazione della propria persona, della propria immagine (Psiconcologa, associazione di volontariato 6).

Infatti, molte donne spesso identificano la perdita dei capelli con una menomazione della propria femminilità; le parrucche e il trucco sono quindi usate per ridurre al minimo l'impatto di questo cambiamento sulla percezione della propria identità, con un ruolo di normalizzazione e integrazione della paziente nei contesti personali e sociali (Hansen, 2007).

Le stesse occasioni di incontro con altri pazienti organizzati dalle associazioni di volontariato sostengono un processo di normalizzazione della malattia: «quando [...] [i pazienti] vanno a fare le attività o vengono negli incontri sulla oncoestetica, è come se a un certo punto [...] entrassero nel processo di normalizzazione della loro malattia. Questo è molto confortante perché confrontarsi con persone che stanno vivendo lo stesso momento di vita o comunque capiscono quel linguaggio lì anche dal punto di vista emotivo [...] diventa un'esperienza molto aggregante» (Psiconcologa, associazione di volontariato 6). Infatti, una psiconcologa che lavora anche per un'associazione di volontariato ha riportato di aver ricevuto molte richieste in merito: «durante il *lockdown* sono arrivate una marea di richieste di donne disperate perché era tutto chiuso. La chemio la dovevano fare e non sapevano come gestire la perdita dei capelli... quello è stato un dramma durante il *lockdown*... forse una delle richieste più insistenti sono arrivate da questo» (Psiconcologa 3).

Per concludere questa prima rassegna dei risultati della ricerca, possiamo quindi riassumere l'impatto dell'emergenza sanitaria sul sistema delle cure oncologiche, e di conseguenza sulle traiettorie di malattia dei pazienti, in cinque aspetti principali:

1. Le conseguenze sul vissuto di malattia dei pazienti e la necessità di dover convivere con nuove forme di paura: del virus e degli effetti ignoti legati alla sua combinazione con la malattia oncologica, della struttura ospedaliera come possibile luogo di contagio, della necessità di dover sospendere le cure o di non essere seguiti in modo adeguato.
2. Una convergenza, almeno sotto alcuni aspetti, delle biografie di malati e sani. Le restrizioni legate alla pandemia, in particolare in termini di isolamento e di limitazione dei contatti sociali, hanno infatti

avuto un impatto, in modo indistinto, sulla quotidianità di tutta la popolazione. Inoltre, per i pazienti che già prima della pandemia erano abituati ad uno stile di vita isolato a causa della patologia oncologica, l'arrivo del Covid ha rappresentato un evento di continuità rispetto alla vita pre-pandemia, di “flusso biografico” (Faircloth *et al.*, 2004) più che di rottura biografica (Bury, 1982).

3. Una ridefinizione delle priorità di cura e dell'urgenza di determinate attività e interventi da sempre considerati parti integranti del sistema delle cure oncologiche, come ad esempio le visite di *follow-up* o i programmi di screening e diagnosi precoce. Dall'altro lato, l'interruzione di interventi che, per quanto non urgenti, hanno un impatto fondamentale sulla percezione del rischio individuale – come gli interventi di riduzione del rischio per donne con mutazione BRCA – o sulla percezione della propria identità e del proprio corpo – come gli interventi di ricostruzione del seno.
4. Una maggiore solitudine del paziente oncologico nell'affrontare il percorso di cura e il venire meno del lavoro invisibile generalmente svolto da *caregiver* e associazioni di volontariato all'interno degli ospedali. In particolare, l'esclusione dei *caregiver* dalle strutture ospedaliere ha comportato per i pazienti il dover affrontare visite, ricoveri, terapie senza il supporto delle persone care. In alcuni casi, questo ha comportato anche delle difficoltà di tipo gestionale: nella comprensione delle informazioni fornite dal medico, nel caso di prime visite per la comunicazione della diagnosi; nel supporto allo svolgimento di attività della vita quotidiana, in caso di ricovero ospedaliero del paziente; nel supporto psicologico ed emotivo durante tutte le fasi del percorso di cura.
5. Una ridefinizione del rapporto tra personale sanitario e paziente, con l'insorgere di nuove pratiche di cura che Block (2020) ha definito “habitus di contagio”. Queste pratiche prevedono la limitazione del contatto fisico e l'utilizzo di dispositivi di protezione individuale che hanno un impatto sulle possibilità di interazione e di instaurare un rapporto empatico tra personale sanitario e paziente, elemento da sempre fondamentale in ambito oncologico.

4. Nuove risposte a «bisogni antichi»

Come discusso nel capitolo precedente, l'avvento della pandemia di COVID-19 ha comportato una riorganizzazione del sistema delle cure oncologiche, che ha avuto un impatto consistente sulle traiettorie di malattia dei pazienti: dagli effetti psicologici e la paura che la diffusione del virus ha provocato, ad un nuovo modo di intendere le strutture ospedaliere, ad una ridefinizione delle priorità di cura, all'insorgere di barriere fisiche nel rapporto tra personale sanitario e pazienti, ad una nuova solitudine del paziente nel percorso di malattia.

Il presente capitolo ha l'obiettivo di analizzare come le pratiche di cura all'interno di alcuni ospedali dell'Emilia-Romagna si sono trasformate e adattate al contesto emergenziale, con l'obiettivo, da un lato, di tutelare il paziente, e dall'altro di sopperire alle mancanze dovute alle nuove condizioni di cura. Significa chiedersi, come hanno fatto Park e Umlauf (2014) in relazione all'ebola, "What does care mean when closeness, intimacy, and sociality must be avoided?" (Block, 2020), e quindi quando elementi essenziali delle relazioni di cura vengono a mancare o sono fortemente limitati. Un dilemma simile ha guidato l'interesse per l'oggetto di studio del presente libro. Le pagine che seguono presentano alcune modalità di risposta e buone pratiche messe in campo dagli ospedali emiliano-romagnoli. Con l'avvento della pandemia, il personale sanitario si è trovato, infatti, di fronte alla necessità di riorganizzare le cure oncologiche sulla base dei nuovi bisogni dettati dall'emergenza, alla ricerca di un equilibrio precario tra la sicurezza dei pazienti e la necessità di continuare a fornire un livello di assistenza adeguato.

Attraverso le testimonianze delle persone intervistate, si vuole analizzare come è stata ridefinita la "buona cura" in ambito oncologico a livello ospedaliero, all'interno del perimetro delle limitazioni imposte dal contesto pandemico, ricordando che «the ideal of good care is silently incorporated in practices and does not speak for itself» (Mol, 2008, p. 2) e «"good care" is

not an ideal that can be defended in general terms, as a matter of principle [...]. Instead it is something that people shape, invent and adapt, time and again, in everyday practices» (Mol, 2008, p. 5). Come descritto da Annemarie Mol, la “buona cura” è una pratica situata modellata da una serie di fattori, tra cui norme e valori sociali, aspettative culturali e strutture politiche ed economiche. La cura si costituisce come un’attività complessa e contingente, intimamente connessa al mondo sociale e materiale in cui si svolge. La diretta conseguenza è la necessità di strutture sociali e istituzionali che possano creare opportunità di fornire “buona cura” (Tronto, 2013). Detto altrimenti, la cura è influenzata dalle strutture organizzative e sociali in cui è inserita, dai fattori ambientali che caratterizzano il determinato momento e luogo in cui l’attività di cura prende forma e dalle persone coinvolte nell’attività di cura (Aimée Hartford Kvæl, Gautun, 2023).

Come descritto nel capitolo precedente, le restrizioni legate al contenimento dell’emergenza da Covid-19 hanno costituito un ostacolo a quella che in condizioni non emergenziali consideriamo “buona cura” e comportato la necessità di ripensare il lavoro di cura all’interno degli ambienti ospedalieri. Come si cercherà di mostrare nelle pagine che seguono, la risposta delle professioni sanitarie si è incentrata nell’incrementare due componenti essenziali del lavoro di cura, identificate da Strauss e colleghi (1985) nella gestione di una traiettoria di malattia: la componente di *safety work*, per cercare di controllare i nuovi rischi emersi nel corso della pandemia, e di *sentimental work*, per compensare l’assenza dei familiari e delle associazioni di volontariato all’interno dei percorsi ospedalieri. Come emerso dalla ricerca, sono entrambi aspetti che hanno richiesto un aumento dell’impegno in termini di tempo e di risorse da parte del personale sanitario ma, mentre l’incremento della componente di *safety work* è stata una conseguenza diretta delle direttive anti-contagio e della necessità di tradurle nella pratica ospedaliera quotidiana, l’aspetto legato al *sentimental work* è emerso spontaneamente come risposta ai “vuoti di cura” causati dalla situazione emergenziale e le conseguenti restrizioni.

Il capitolo analizzerà inoltre le buone pratiche implementate a livello ospedaliero per rispondere ai bisogni dei pazienti nella situazione pandemica e la riorganizzazione delle associazioni di volontariato per poter continuare il lavoro di supporto e assistenza fornito a pazienti e familiari. In tal senso, un focus specifico sarà dedicato all’utilizzo degli strumenti digitali, che in molti casi hanno rappresentato un supporto fondamentale durante l’emergenza Covid. Come sottolineato da un medico intervistato (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia), si tratta di nuove risposte a «bisogni antichi»

– la necessità di condivisione, di relazioni, di supporto che vada oltre gli aspetti clinici.

1. Il *safety work* per la gestione della sicurezza dei pazienti oncologici

Come sottolineato da Brown *et al.* (2020), «Covid-19 had ushered in a historically radical transformation in how we move, travel, interact, breathe, work, live, heal, die and mourn» (p. 972). Condizioni come il distanziamento e l'isolamento sono situazioni che la maggior parte della popolazione ha imparato a conoscere e sperimentare solo con lo scoppio dell'emergenza sanitaria; Brown e colleghi ricordano però che per alcuni pazienti – ad esempio le persone affette da fibrosi cistica – alcune regole anti-contagio sono da sempre parte della quotidianità, costituendo quelli che Fox (1997) definisce dei “circuiti di igiene”. La gestione dei pazienti con fibrosi cistica prevede infatti una speciale organizzazione degli spazi ospedalieri, dove la stessa gestione dell'aria diventa essenziale. Come sottolineato da Latour (2004), alcuni eventi ci spingono a prestare attenzione a qualcosa di invisibile che di solito diamo per scontato, come l'aria che respiriamo. Brown e colleghi evidenziano come, nella progettazione degli spazi ospedalieri per la fibrosi cistica, «the bodies of the infected are envisioned surrounded by a communicable mist, a personal ‘cloud’ of biotic life following patients through space» (Brown *et al.*, 2020, p. 978). Allo stesso tempo, la totale immunizzazione atmosferica andrebbe a discapito della qualità di assistenza e cura percepite dal paziente. Come descritto da una delle persone intervistate dallo studio: «‘To be absolutely safe’ he says, ‘... we could all wear spacesuits ... refuse to touch the patient ... see them one at a time ... completely alienating the patient and making their care feel awful. And where’s the balance?’» (ivi, p. 979).

Nella stessa gestione dell'emergenza sanitaria da COVID-19 all'interno degli ambienti ospedalieri, “where’s the balance?” è diventata una delle domande fondamentali a cui rispondere, cercando di bilanciare la necessità di preservare la sicurezza di pazienti e personale sanitario e quella di garantire una buona qualità di cura. Il COVID-19, difficilmente controllabile anche a causa della sua invisibilità, ha trasformato l'ambiente ospedaliero, il personale sanitario e gli stessi pazienti in “pericoli indeterminati” (Shrum *et al.*, 2020). La riorganizzazione dei reparti oncologici è quindi ruotata attorno alla gestione del rischio tramite l'implementazione di misure anti-contagio. Anche in condizioni pre-pandemia, i pazienti oncologici erano più abituati di altri a misure di protezione: ad un paziente oncologico che fa chemioterapia viene

raccomandato, in determinati giorni del ciclo, di evitare luoghi affollati, a causa del tipo di terapie e a eventuali condizioni di immunodepressione.

Si analizzeranno di seguito le principali misure anti-contagio adottate dalle strutture ospedaliere dell'Emilia-Romagna e le modalità in cui sono state implementate nella pratica ospedaliera quotidiana. La gestione del rischio Covid ha richiesto un continuo lavoro di riadattamento sulla base dell'evolvere dell'emergenza e delle conseguenti linee guida in materia di sicurezza; un processo di cambiamento graduale e incrementale, di "stratificazione istituzionale" (de Graaf *et al.*, 2021), dove le misure di sicurezza adottate per il contrasto alla pandemia si sono sovrapposte e intersecate alle modalità di lavoro preesistenti.

L'implementazione delle direttive sulla gestione della sicurezza ha previsto inoltre una serie di passaggi organizzativi, dalla Regione, all'Azienda Sanitaria, ai singoli presidi sul territorio. È stato necessario, quindi, un grande lavoro di coordinamento organizzativo tra i vari livelli, ma anche di coordinamento del personale delle singole strutture ospedaliere, nel tentativo di impattare il meno possibile sul percorso dei pazienti, in quanto «il cambio organizzativo genera caos, il caos porta disorganizzazione, la disorganizzazione comporta un disservizio per l'utenza, il disservizio per l'utenza porta scontento, porta malessere» (Coordinatrice infermieristica 2).

1.1. Le principali misure anti-contagio adottate

L'arrivo della pandemia ha richiesto ai professionisti sanitari di intensificare la componente del lavoro di cura che Strauss e colleghi hanno chiamato *safety work*, e quindi tutte le attività dedicate alla sicurezza del paziente e dello stesso personale sanitario. Questo si è tradotto sia nell'introduzione di nuove attività, sia nell'intensificazione di attività preesistenti. La prima misura di sicurezza riguarda naturalmente l'utilizzo di *dispositivi di protezione individuale*. Si è trattato, in questo caso, di intensificare misure di sicurezza che venivano in parte seguite anche prima dell'emergenza sanitaria. Questo ha comportato anche una maggiore attenzione alle *procedure di igienizzazione*.

La *regolazione degli accessi* agli ambienti ospedalieri è diventata un altro aspetto centrale della gestione dell'emergenza sanitaria. Uno dei criteri adottati è stato quello di creare dei meccanismi di filtro per l'accesso alle strutture ospedaliere, i cosiddetti *triage*. Il *triage* in genere prevedeva il controllo della temperatura, in alcuni casi della saturazione, e la compilazione di una *checklist*, e quindi di un questionario per la verifica dei sintomi. In molti casi, è

stato istituito un doppio *triage*, uno all'ingresso della struttura ospedaliera e uno del reparto di oncologia.

La gestione di questi filtri ha richiesto l'impiego di personale dedicato e adeguatamente formato. In alcuni casi, la gestione della sicurezza ha comportato anche l'assunzione di personale aggiuntivo per il coordinamento del *triage*:

C'è stato un aumento del personale, anche perché hai bisogno di persone che facciano questo lavoro. Inizialmente erano solo infermieri, e tendenzialmente preferiamo ancora le infermiere, però adesso ci siamo aperti anche un po' agli OSS. Però tutto il *triage* è fatto da personale sanitario [...]. Un occhio clinico sul paziente è preferibile con una valutazione delle *checklist* che ti compilano con alcune domande più specifiche... magari vai a cercare qualcosa che il paziente non ti ha detto, oppure un paziente con tumore al polmone che ha 90 di saturazione vai senza chiamare il medico perché sai che è legata alla patologia. [...] Abbiamo sempre un medico di riferimento (Coordinatrice infermieristica 2).

In altri casi, il *triage* è stato gestito telefonicamente:

Prima delle terapie viene effettuata una telefonata alle pazienti che hanno terapie o comunque che devono fare controlli il giorno successivo, chiedendogli le condizioni di salute e la temperatura, la febbre, se hanno dei sintomi di raffreddore o quant'altro e devo dire che, non dico frequentemente, però spesso, si trovano specialmente in questa seconda ondata molte persone che magari sono in quarantena, hanno la famiglia in quarantena. Allora in questo caso, con la caposala, la coordinatrice infermieristica fa un'intervista, richiama le pazienti e cerca di capire la diffusione e la possibilità che a loro volta possano portare in ospedale... essere veicolo loro di qualcosa (Presidente, associazione di volontariato 8).

Nei casi sospetti, i pazienti venivano inseriti in appositi percorsi dedicati al Covid. Nonostante questo meccanismo di filtro sia stato implementato per garantire la sicurezza dei pazienti, in alcuni casi ha avuto l'effetto di amplificare la loro preoccupazione rispetto alla possibilità di dover rimandare le cure oncologiche. Come riportato da una psiconcologa (1), il *triage* veniva percepito da alcuni pazienti come una «dogana da passare», con il rischio di essere fermati e dover quindi sospendere temporaneamente le cure per il cancro.

In alcuni casi, questa paura di dover rimandare le cure ha spinto alcuni pazienti a mentire sulle proprie condizioni di salute:

A meno che [i pazienti] non mentano e non ci sia niente di oggettivabile che allora lì dopo non sai cosa fare [...] perché ti dichiarano che non hanno niente, tu rilevi i parametri e vanno tutti bene. A questo punto tu lo fai entrare e poi salta fuori che non ha la febbre perché [...] il giorno prima ha preso la

tachipirina. Al che ti domandi e chiedi “ma perché devi fare una cosa del genere?”. Specialmente all’inizio, adesso capita più raramente. [...] Non è che non ti curiamo, ti dobbiamo...ti curiamo nel modo corretto. [...] Ecco, in questo caso avevano paura. In alcuni casi, specialmente i pazienti che dovevano fare terapia, ho avuto la sensazione che in alcuni casi mentissero su queste informazioni perché avevano paura di saltare la terapia. Non capendo che era peggio fare terapia col Covid, che magari abbassava le difese immunitarie, piuttosto che saltarla per quindici giorni, un mese (Coordinatrice infermieristica 2).

Come già sottolineato nel capitolo 3 (paragrafo 4), tra le misure anti-contagio è stata ricompresa anche la *limitazione degli accessi alle strutture ospedaliere* ai soli pazienti. L’avvento dell’emergenza sanitaria ha comportato, nella maggior parte dei casi, l’esclusione di *caregiver* e associazioni di volontariato dagli ambienti ospedalieri. Ad eccezione di qualche periodo in cui la situazione dei contagi risultava più contenuta e si è deciso di riammettere almeno i familiari all’interno delle strutture ospedaliere – anche se pur sempre con una regolamentazione degli accessi –, questa regola è stata generalmente adottata nelle diverse strutture del territorio per tutto il periodo pandemico. In alcune fasi della pandemia, infatti, in alcuni reparti si è deciso di concedere l’accesso ad un solo *caregiver* selezionato. L’introduzione del Green Pass ha un po’ semplificato le procedure per l’eventuale accesso dei familiari. Nonostante ciò, ai familiari è stato concesso di entrare per brevi periodi di tempo, che non hanno di fatto diminuito la solitudine esperita dal paziente.

Nella maggior parte dei casi, ad eccezione della presenza di qualche condizione specifica del paziente che richiedesse l’assistenza di un familiare, anche i colloqui per la comunicazione della diagnosi si sono svolti esclusivamente tra medico e paziente, senza la presenza di un *caregiver*. Un’eccezione è stata fatta nei casi in cui il paziente non fosse autosufficiente, con problematiche di tipo cognitivo, o in presenza di barriere linguistiche. Altre eccezioni sono state fatte in casi particolari, come nel caso di pazienti stomizzati per poter insegnare anche ai familiari a gestire la stomia a casa.

Anche gli scambi di oggetti (come ad esempio il cambio di vestiti o i libri da leggere) tra il paziente ricoverato e i familiari sono stati gestiti tramite precise procedure per evitare che i familiari dovessero recarsi all’interno dei reparti:

Tu avevi un orario dove lasciarli. Nelle scale c’era una scatola dove ti metteva i miei cambi, gli davo i cambi sporchi, lui [il marito] mi portava i cambi. Però c’era un orario e l’infermiera veniva a prendere, faceva il ritiro, lasciarlo lì e ritirava la scatola. E quindi anche le cose da mangiare potevi portarle,

metterle nel frigo, però dentro il frigo praticamente dovevi farli dentro un sacchetto con scritto il tuo nome (Paziente 1).

In alcuni casi, è stato lo stesso personale infermieristico a gestire gli scambi di oggetti tra paziente e familiari: «se il familiare ha bisogno di portare del materiale al paziente, ci rendiamo disponibili noi per fare da tramite, ecco. Quindi ci suonano alla porta, noi prendiamo le cose, le portiamo al paziente e diamo le cose che il paziente vuole portare a casa» (Coordinatrice infermieristica 1).

La pandemia ha comportato, inoltre, una *riorganizzazione dei tempi e degli spazi di cura*. Ad esempio, nel caso della somministrazione delle terapie endovenose, è stata imposta una gestione precisa dei turni per evitare assembramenti. Questo ha comportato un lavoro organizzativo importante per la gestione degli appuntamenti, diluendo nel tempo gli accessi dei pazienti e, in alcuni casi, aumentando l'orario di apertura di alcuni servizi, come il day hospital, per garantire il servizio a tutte le persone che ne avevano bisogno nonostante la riduzione nel numero di accessi per fascia oraria.

Inoltre, particolare attenzione è stata dedicata all'*igienizzazione degli spazi* e anche questo aspetto ha influito sull'organizzazione temporale degli interventi di cura e comportato un carico assistenziale aggiuntivo per il personale infermieristico, ad esempio dovuto alla necessità di dover sempre igienizzare le postazioni per le terapie endovenose tra un paziente e l'altro.

Lo stesso vale per le visite, i cui tempi sono stati, in alcuni casi, allungati per consentire le procedure di igienizzazione degli spazi:

Le visite sono programmate una ogni mezzora, per cui teoricamente uno dovrebbe avere il tempo di fare la visita, andare via, fare il vuoto e poi entra quello successivo... sanificare e poi entra quello successivo. Perché di solito le visite sono considerate di 20 minuti; adesso invece sono state di mezzora proprio per evitare l'incastro, quindi chiaramente aumentano i tempi e magari aumentano anche ovviamente anche i tempi di attesa, perché se io prima in due ore facevo 6 visite, adesso in 2 ore ne faccio 4, per cui i tempi si dilazionano (Chirurgo 1).

Anche questo ha comportato un sovraccarico di lavoro per il personale:

Ha cambiato le tempistiche perché abbiamo dovuto riprogrammare tutte le attività ambulatoriali. Le visite ambulatoriali di controllo sono quelle che nella tempistica normale hanno un passo di 15 minuti, quindi sono abbastanza a tamburo battente. La normativa emanata [dal]la regione richiedeva che queste visite potessero essere eseguite ogni 30 minuti. Questo per evitare problemi di affollamento delle persone all'interno delle sale d'attesa degli

ospedali... e questo però ha portato a un aumento del tempo di lavoro dei medici e quindi a un sovraccarico orario per il lavoro dei medici stessi (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

Si è cercato inoltre di *distanziare i trattamenti* nel caso delle terapie per via endovenosa o di *sostituirle* con dei trattamenti per via orale, in modo da ridurre l'afflusso di pazienti:

Abbiamo adottato alcune misure di modifica dei trattamenti. Cioè laddove fosse possibile, soprattutto per alcuni trattamenti, senza che questo penalizzasse la sicurezza e l'efficacia del trattamento, di dilazionare, di distanziare i trattamenti. Questo è stato fatto. Dove fosse possibile utilizzare sostituti dei trattamenti endovenosi con dei trattamenti orali di pari efficacia, questo è stato fatto. Quindi si è cercato di ridurre comunque la quantità di persone che dovevano presentarsi giornalmente al day hospital [...] laddove fosse possibile, anche secondo le linee guida che poi società scientifiche nazionali e internazionali hanno emanato (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

Sono state inoltre adottate diverse strategie di *gestione degli spazi*. Ad esempio, in merito alla possibilità di uscire dalla propria stanza nei casi di degenza ospedaliera. In alcuni reparti, infatti, i pazienti ricoverati non hanno avuto la possibilità di deambulare liberamente per i corridoi dell'ospedale, al fine di evitare assembramenti:

Chiaramente prima [del Covid] i pazienti potevano girare liberamente nel corridoio con la fisioterapista. Avevamo la saletta... abbiamo una saletta in fondo al reparto che abbiamo sempre utilizzato proprio come soggiorno per i pazienti in cui si potevano incontrare con i familiari, sedersi al tavolino. L'abbiamo arredato con un divano, con dei tavolini, delle sedie, con il frigorifero per i pazienti. Purtroppo insomma questo spazio non è più utilizzato... non può essere più utilizzato proprio per ovvi motivi, ecco. E quindi anche il discorso della mobilità di fatto appesantisce tutto quanto, perché il paziente non si può quasi più spostare dalla propria stanza e quindi magari ci sono pazienti che approfittano, girano da un letto all'altro all'interno della stanza, giusto per mantenere un po' di mobilità. Ma più di questo purtroppo non si può fare perché si incontrerebbero tutti quanti in corridoio, ci sarebbero degli assembramenti e questo sta diventando un problema anche questo non piccolo, ecco (Coordinatrice infermieristica 1).

Le stesse sale d'attesa sono state gestite in modo da garantire le distanze di sicurezza e, in alcuni casi, facendo attendere i pazienti fuori dalla struttura al fine di ridurre gli assembramenti.

Al contrario, una gestione non adeguata degli spazi ha generato preoccupazione nei pazienti, in particolare nei casi in cui il mantenimento delle

distanze era più difficile da garantire: «molte critiche si alzarono da parte dei pazienti perché era una struttura che non garantiva il distanziamento. Proprio perché per queste limitazioni fisiche, strutturali, no? Corridoi stretti, sale d'attesa molto piccole» (Psiconcologa 1).

Inoltre, i pazienti ricoverati sono stati sottoposti a *controlli tramite tampone* sia nel momento dell'accesso all'ospedale, sia nel momento della dimissione. Questo ha comportato una gestione dei ricoveri più complessa per il personale sanitario, che ha dovuto garantire un tampone pre-ingresso per i pazienti, e allungato i tempi di gestione degli stessi ricoveri all'interno del reparto, aumentando il tempo di attesa per il paziente:

Questo sicuramente è un aggravio [...] anche in relazione dei tempi, perché mentre prima potevo disporre... dico "domani ho un posto letto, ricovero un paziente X, Y che è in nota da oggi o da ieri, per dire, lo possiamo ricoverare domani mattina perché ho la disponibilità"... adesso per farlo abbiamo sempre...bisogna farlo verificando la condizione del Covid [...]. Adesso sono più rapidi, con i tamponi rapidi, appunto, però fino a qualche tempo fa un giorno in più lo si perdeva in relazione a questo (Oncologo 2).

Sono stati inoltre previsti *tamponi periodici* per i pazienti ricoverati durante tutto il tempo di degenza, in modo da tenere monitorata la presenza di eventuali contagi. Lo stesso personale è stato sottoposto a tamponi periodici. Il monitoraggio tramite l'utilizzo dei tamponi è stato essenziale per evitare l'insorgere di eventuali focolai. Infatti, nonostante le cure siano sempre state garantite, ci sono stati dei momenti di criticità nella gestione di casi di positività al Covid all'interno dei reparti oncologici: «non abbiamo mai chiuso un giorno, per quanto riguarda l'attività di day hospital ambulatorio, e l'unica cosa...c'è stato un momento di difficoltà perché nel corso della prima ondata abbiamo avuto un focolaio all'interno del reparto. Per cui abbiamo dovuto chiudere due giorni il reparto per pulirlo e sanificarlo, quindi c'è stato un momento, dal punto di vista del paziente che era ricoverato, un momento difficile» (Direttore 3 – Day Hospital).

Anche le *vaccinazioni* dei pazienti oncologici sono spesso state gestite all'interno dei presidi ospedalieri, in modo da facilitare i pazienti:

Sempre nell'ottica del paziente oncologico come paziente più delicato, abbiamo creato un'agenda apposta... cioè nel paziente nostro, quindi che è oncologico in corso di trattamento, secondo le linee guida regionali è un paziente che vaccinavamo noi all'interno dell'ospedale e quindi davamo noi gli appuntamenti senza che dovesse lui prenotare e prendere appuntamento, eccetera. Un paziente che mandavamo noi nel centro vaccinale che è stato creato all'interno dell'ospedale, quindi proprio vicino al nostro day hospital.

Quindi il paziente usciva da noi, andava a fare il vaccino...ed è stato così, e siamo riusciti in circa tre mesi praticamente a vaccinare tutti i pazienti in corso di trattamento oncologico (Direttore 3 – Day Hospital).

I protocolli di sicurezza implementati negli ospedali per la gestione del rischio sono stati gradualmente allentati rispetto alla fase iniziale dell'emergenza sanitaria, seguendo il *trend* dei contagi. Per quanto le misure implementate abbiano avuto effetti importanti sulle traiettorie di malattia dei pazienti, il personale sanitario le ha considerate misure essenziali per garantire la continuità delle cure: «sulle misure di protezione individuale ambientale siamo stati molto rigidi. Una rigidità che ovviamente ha pesato ancora di più sugli aspetti che dicevamo prima [la solitudine del paziente], però devo dire che a posteriori ha evitato probabilmente guai maggiori» (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia). La scelta è stata quindi quella di prediligere aspetti legati alla sicurezza contro il Covid rispetto ad altre tipologie di bisogni, così come evidenziato dalle limitazioni all'accesso di familiari e associazioni all'interno degli ambienti ospedalieri.

1.2. La gestione del rischio nell'ambiente familiare

La tematica della gestione del rischio Covid è diventata centrale anche in ambito familiare. In alcuni casi, i pazienti, nonostante il timore di contrarre il virus, hanno deciso di continuare, per quanto possibile, a condurre una vita normale: «vivo alla giornata [...]. Sto attenta, ho due mascherine, non una, però vado a fare la spesa, vado in farmacia, vado a fare delle lunghe passeggiate, vedo mia figlia, il suo compagno...non resto chiusa dentro casa. [...] Non sono qui che c'ho paura di prendermi il Covid» (Paziente 3).

Altri pazienti hanno, invece, deciso di modificare in parte le proprie routine nella vita extra-ospedaliera come misura preventiva verso la possibilità di contagio da COVID-19, aumentando però anche il rischio di solitudine ed isolamento anche nella quotidianità. Come raccontato dalla presidente di un'associazione di volontariato in relazione ad una propria associata:

Ha completamente modificato la sua vita, nel senso che lei vive solo col marito, non vede i figli, non vede i nipoti, non vede i bambini perché stava facendo chemioterapia. Ha paura di prendersi il Covid ed era in recidiva e quindi sicuramente si amplia ancora di più la solitudine [...]. Non tutti perché altre persone invece fanno cose, ci sono persone diverse, dipende, però per alcune si sono completamente auto isolate. Oltre ad avere già un periodo di malattia, proprio per paura hanno completamente rinunciato anche ai momenti di socialità, di contatto, anche quelli possibili hanno evitato [...]. In

molti casi hanno avuto veramente la vita modificata, chiudendosi in una bolla (Presidente, associazione di volontariato 8).

Per alcuni, le difficoltà sono sorte soprattutto nella seconda fase della pandemia perché: «c'è una costrizione alla vita normale con il terrore [...]. Mentre prima [durante il primo *lockdown*] eravamo tutti bloccati, e quindi si era in una sorta di bolla in attesa che succedesse qualcosa, adesso si deve convivere ancora di più con la pandemia, cercando di non farsi toccare» (Presidente, associazione di volontariato 8).

Oltre a seguire le misure anti-contagio destinate alla popolazione generale, i pazienti hanno deciso, ad esempio, di delegare alcune attività a familiari e amici. Più pazienti hanno riportato di evitare di uscire per andare a fare la spesa, cercando di farla online e, nei casi in non fosse possibile, scegliendo orari meno frequentati. In questi casi, la disponibilità di una rete familiare su cui poter contare ha fatto la differenza. Nei casi in cui i pazienti non potessero contare su una rete di supporto, alcune associazioni si sono organizzate per la consegna della spesa a domicilio. Per chi lavorava, è diventato importante tutelarsi anche negli ambienti lavorativi o cercare di lavorare il più possibile in *smart working*.

Gli stessi contatti con le persone esterne all'ambito familiare sono stati limitati allo stretto indispensabile. I contatti faccia a faccia sono passati dall'essere considerati come una fonte di supporto e sostegno a un potenziale rischio (Nanetti *et al.*, 2020). Questo ha comportato un maggiore isolamento dell'intero nucleo familiare del paziente e il venir meno del supporto fornito dalle persone esterne:

Quando [il marito, paziente oncologico] tornava a casa [...] magari in altre circostanze si sarebbe potuta magari fare anche una, come dire, un momento di ritrovo di tutti. Senza ovviamente esagerare, però anche solo sentire il calore della gente che ti accoglie. Ma in queste condizioni non è possibile. Non abbiamo neanche fatto una cena, per dire, di famiglia, non abbiamo neanche mai cenato con i miei genitori o con i suoi, non c'è mai stato nemmeno un momento di condivisione di questo tipo (*Caregiver* 1).

In altri casi, si è cercato di vedersi mantenendo le distanze e tutte le procedure di sicurezza anti-contagio: «Chi mi veniva a trovare veniva nel pianerottolo con la mascherina, ma senza entrare in casa...con la mascherina, a distanza, senza abbracci o che» (Paziente 1).

Alcuni pazienti hanno comunque evidenziato di essere stati spaventati rispetto alla possibilità di entrare a contatto con persone potenzialmente positive al virus, pur riconoscendo che non aver potuto fare affidamento su una

rete allargata di amici e parenti ha avuto un impatto consistente sulla gestione della malattia a domicilio e ha comportato il venir meno di un supporto psicologico importante:

Poi chiaramente è stato un anno molto di terrore, quasi più che per la malattia, più per il contagio, no? Inizi ad avere paura di tutto. Paura degli altri. Non sapevamo cosa ci aspettava, che cosa dovevamo fare, quindi abbiamo un po' tagliato i ponti, non abbiamo più avuto neanche l'appoggio degli amici, dei familiari, perché comunque bene o male sei spaventato da tutto. Quindi penso che magari se [il marito, paziente oncologico] fosse stato malato in una condizione di normalità avremmo avuto anche negli amici una vicinanza maggiore, diversa. Invece, ovviamente, con questa situazione, ci si è tutti un po' allontanati, e chiaramente, quando devi affrontare battaglie del genere [il cancro], sapere di avere... sapere di essere sostenuti è di aiuto. Poi chiaro che il sostegno arriva lo stesso, ma arriva in modo diverso. Non potendo più vedere, non potendo insomma condividere, stare tanto insieme...sì, per telefono, per messaggi, però [...] fa anche fatica ad affrontare certi temi per telefono. Quindi mi sono sentita un po'... sì, che abbia tirato su dei muri [...]. Magari si sono create meno occasioni, ma si sono create meno occasioni anche perché, dal canto loro, anche i nostri amici avevano paura di contagiarsi (*Caregiver 1*).

Per alcuni, non è stato semplice riuscire a trasmettere alle persone esterne al nucleo familiare l'importanza di tutelarsi attraverso la limitazione dei contatti e l'implementazione di tutte le misure anti-contagio necessarie:

L'ombra del Covid chiaramente su di noi pende molto più che magari su altre famiglie, perché chiaro che siamo molto più spaventati e farlo capire a casa [agli altri parenti] non è facile. E questa è una cosa che porta anche molto più... ancora più frustrazione, perché mentre magari noi siamo consapevoli e spaventati del rischio [...], i miei genitori hanno quella falsa idea di dire "ma io faccio tutto quello che devo fare". Quindi in realtà ai nostri occhi sono un potenziale veicolo di rischio, veicolo di contagio, perché non adottano secondo noi protezioni adeguate o magari abbassano la guardia, quindi a volte si scatena anche questa rabbia nel vedere che le persone all'esterno non si tutelano. [C'è] chi magari non ci vuole vedere per non generare possibili rischi e chi magari come i miei, che ovviamente tengono nostro figlio quindi sono come se facessero parte della famiglia, perché quando stai con un bambino di tre anni sei a contatto praticamente stretto. E magari loro invece non stanno attenti come vorremmo noi (*Caregiver 1*).

In alcuni casi, questa limitazione dei contatti ha comportato anche l'insorgere di sensi di colpa nel paziente, che sentiva di dover limitare in parte anche le possibilità di interazione degli altri membri del nucleo familiare, in particolare quando queste limitazioni hanno avuto un impatto sui figli: «io

facevo sempre venire gli amici dei miei figli [a casa, prima del COVID-19] [...] e quindi mi è dispiaciuto anche per loro [per i figli] perché comunque non potevo fare entrare altre persone in casa» (Paziente 1).

In altri casi, pazienti e *caregiver* hanno cercato di garantire una vita il più possibile normale ai propri figli, sia per difficoltà legate alla conciliazione di tempo di vita e di lavoro, sia per evitare che la condizione di un genitore paziente oncologico avesse un impatto troppo destabilizzante sulla loro quotidianità:

Spero vivamente che [il figlio] possa tornare al nido, perché il fatto di doverlo tenere a casa è stato per noi molto critico [...]. Noi l'abbiamo mandato, frendocene un po', rischiando, fino a che abbiamo potuto. Perché, quando parliamo coi medici e i medici magari sanno che il bambino è andato all'asilo nido fino a gennaio, quando ancora mio marito era ricoverato, un po' strabuzzano gli occhi, come per dire "ti rendi conto di cosa avete rischiato?". Però ha tre anni, comunque è da gestire, deve andare avanti la sua vita, la mia, quella di [il marito, paziente oncologico]. Ognuno deve fare il possibile, no? (*Caregiver 1*).

Anche le procedure di igienizzazione all'interno dell'ambiente familiare sono state seguite in modo accurato da alcuni pazienti e familiari. Come riportato da una *caregiver*: «a forza di disinfettare e stirare tutte le cose che dovevo portare, mi ero creato un eritema alle mani da igienizzanti» (*Caregiver 1*). O come riportato da una paziente di un'associazione di volontariato, cercando di igienizzare qualsiasi oggetto provenisse dall'esterno: «io non andavo a fare la spesa e quando arrivavano le borse io disinfettavo tutte le borse, tutta la roba che tiravo fuori, tutto disinfettato, avevo proprio paura» (Paziente, associazione di volontariato 2). In alcuni casi le procedure di igienizzazione messe in atto a casa hanno seguito determinate procedure apprese nelle strutture ospedaliere:

L'insegnamento che ti danno là [in ospedale] con i guanti, il disinfettare il water, io lo facevo anche a casa. [...] Avevo la mia fissa: il dentifricio. Io tuttora il dentifricio non uso quello degli altri perché comunque tu hai quando prendi lo spazzolino, tocca. Quindi ho tutte le mie... anche l'asciugamano io ho tuttora il mio asciugamano. Sì, sono ancora abituata... che potrei anche smettere però perché adesso i valori sono saliti, però boh questa cosa mi è rimasta. Sì perché là era veramente... noi disinfettavamo tutto, dove tocchi per... anche per lo sciacquone, il water, mi avevano insegnato così (Paziente 1).

Gli stessi familiari avevano paura di contagiare il paziente e hanno, in alcuni casi, cercato di tutelarlo: «per me stavano attenti. E infatti io le nipotine che già si sono prenotate per fare il vaccino perché hanno paura perché

loro adesso frequentano gli amici e tutto, allora hanno sempre paura che magari mi possono [contagiare] [...]. I miei figli, i miei generi, tutti vaccinati» (Paziente, associazione di volontariato 2). La tutela della sicurezza del paziente oncologico è diventata quindi parte del lavoro di cura fornito dai familiari, anche su richiesta diretta del paziente. Ad esempio, come raccontato da una paziente, i familiari si sono sottoposti al tampone prima del suo rientro a domicilio dall'ospedale. Altri hanno deciso di sottoporsi a tamponi frequenti per tenere sotto controllo il rischio di contagiare il paziente.

In alcuni casi, i *caregiver* hanno cercato di lavorare il più possibile da remoto, in *smart working*, per evitare di entrare a contatto con ambienti potenzialmente a rischio di trasmissione del COVID-19. Nonostante la necessità di lavorare da casa per tutelare il paziente assistito, alcuni avevano paura dei giudizi dei colleghi di lavoro: «Quindi l'ho fatto anche anticipatamente e da un lato avevo anche un po' paura di venir additata come quello che marciava un po' su il fatto di poter lavorare da casa sulle condizioni di famiglia» (*Caregiver* 1).

Anche la stessa gestione della fase terminale di malattia ha comportato una riorganizzazione dei servizi di cure palliative a domicilio per incorporare tutte le misure di sicurezza anti-contagio: «devi entrare, ti devi bardare, dici "mi vesto qui", le buste per lo sporco, pulito... Quindi poco contatto. Magari, sai, prima le persone ti offrivano il caffè [...] cappuccio, doppia maschera, occhiali. Però magari uno dice "cavoli, entrano in casa mia, sembra che in casa mia ci sia il Covid o ancora peggio"» (Infermiera 2).

2. Il ruolo dei professionisti sanitari nel supporto emotivo dei pazienti

Come sottolineato nel precedente capitolo, le limitazioni all'accesso dei *caregiver* e delle associazioni di volontariato all'interno delle strutture ospedaliere hanno comportato il venir meno di una componente importante del lavoro di cura. In questo contesto, il personale sanitario, e infermieristico in particolare, ha tentato in parte di farsi carico del lavoro di cura informale generalmente svolto da queste figure all'interno delle strutture ospedaliere, seppur nella consapevolezza dell'impossibilità di sostituirsi interamente ai *caregiver*.

Nel corso della pandemia, il personale sanitario ha quindi incrementato il *sentimental work* (Strauss *et al.*, 1985), la componente di supporto emotivo e psicologico al paziente:

Si cerca di parlare e di comportarsi il più normalmente possibile come era prima. Quindi comunque di parlare con il paziente, magari di altre cose, che ne so: “hai delle passioni, dei nipoti, ascolti la musica, cosa ascolti, guardi il film, leggi il libro?”. Ho visto, ad esempio, una collega che è molto appassionata, legge tanti libri, allora con alcuni pazienti “uh, che libro leggi?”. E allora sai in questo modo magari parli di quel libro lì che il paziente sta leggendo, oppure ti racconta di altri libri, si distrae, gli passa un po’ più il tempo (Infermiera 1).

Il supporto emotivo è diventato quindi un aspetto centrale della cura durante il periodo pandemico, rivelando, da parte del personale ospedaliero, una particolare attenzione all’interesse dei bisogni del paziente, non solo di tipo biomedico, ma anche psicologico e relazionale. Come sottolineato da una coordinatrice infermieristica, «la modalità di assistere il paziente, di stare vicino al paziente, è radicalmente cambiata» (Coordinatrice infermieristica 1).

Il personale sanitario ha quindi intensificato la fase di ascolto del paziente in tutti i momenti del percorso di cura, anche nei semplici contatti telefonici: «abbiamo perso qualche minuto... perso, insomma, non erano persi... però nel senso che forse andava oltre il mio lavoro [...]. Prima dovevi affrontare un po’ tutta la storia, ascoltare tutto. Poi quando si erano sfogati, erano rientrati un pochino in sé, andare al motivo della telefonata. [...] [C’era l’esigenza] di raccontare l’esperienza vissuta [durante la pandemia]» (Infermiera 2).

Come sottolineato, è in particolare il personale infermieristico ad essersi occupato di quest’attività di ascolto e supporto. Infatti, gli infermieri vengono spesso visti come le figure ospedaliere maggiormente orientate all’ascolto: «anche il medico più empatico, anche se magari i pazienti riconoscono che questa figura è disponibile all’ascolto, però vanno sempre pianino pianino ad aprirsi o iniziare una conversazione extra. Mentre appena vedono l’infermiera, trac, lo sguardo proprio si distoglie dalla figura del medico [...]. Un medico inserisce i dati, [il paziente] in quei 10 secondi ti ha raccontato tutta la sua vita. Succede questo» (Infermiera 2).

Come segnalato anche da un rapporto dell’Istituto Superiore di Sanità (2020), le capacità di interazione del personale sanitario con i pazienti, in particolare quelli ricoverati, sono diventate, nella situazione emergenziale, ancora più centrali. L’isolamento dei pazienti e l’impossibilità di un contatto diretto con i familiari hanno comportato, soprattutto fino all’introduzione del Green Pass, la necessità per il personale di sostituirsi ai familiari. Il personale sanitario, e infermieristico in particolare, ha cercato quindi di fare le veci dei *caregiver*, andando a trovare il paziente, cercando di fargli compagnia:

Ci sono dei momenti in cui c'è proprio la necessità di rimanere accanto al paziente per fare in modo che possa parlare, che si possa sfogare, che possa piangere. Ci sono proprio questi momenti in cui il personale si dedica a questo tipo di necessità, che magari prima in alcuni momenti era sempre e comunque il nostro compito questo, però comunque la presenza del familiare attiva un pochetto questo tipo di bisogno. E quindi insomma sicuramente l'aspetto emotivo in questo momento si è, diciamo, appesantito (Coordinatrice infermieristica 1).

In alcuni casi, quindi, il personale sanitario si è sostituito fisicamente ai familiari nello stare accanto ai pazienti ricoverati, in modo particolare in alcune fasi cruciali della malattia, come ad esempio quella terminale:

[...] due ragazze molto giovani che hanno avuto il papà ammalato e quando si è aggravato nel periodo del COVID non le hanno fatte mai entrare, mai. E quindi [le figlie] mi hanno sempre chiesto se potevo andare a fare un saluto [al padre], se potevo cercare, volevo...volevano...Erano loro che avevano bisogno di sapere che una figura c'era...qualcuno di familiare potesse andare là a dirgli due parole (Infermiera 2).

La situazione emergenziale ha quindi messo in luce l'interezza dei bisogni dei pazienti, che non si esauriscono in quelli di tipo biomedico. Lo stralcio che segue sottolinea, ad esempio, l'importanza di un sistema di cura che sappia rispondere anche ai bisogni spirituali dei pazienti.

Noi abbiamo qui avuto un'esperienza di uno dei medici pneumologi [...] che è un sacerdote che aveva lasciato la professione medica e faceva solo il sacerdote. Essendo pneumologo, è stato richiamato con un contratto libero professionale per rientrare e aiutare nel periodo più buio e lui dice "ho fatto più il prete che lo pneumologo", perché nella mancanza dei famigliari lui comunque sopprimeva a questa. Ci sono pazienti che magari non potevano neanche ricevere, qualora fossero credenti, l'estrema unzione o quant'altro. Lui invece, essendo sacerdote, portava proprio questo apporto particolare. Dice "c'era tanta, tanta voglia di contatto" (Direttore 1 – Unità Operativa di Oncologia).

Come sottolineato anche nel capitolo 1 in relazione alle dimensioni che influiscono sulla qualità della vita dei pazienti, la spiritualità intesa in senso ampio – e quindi non solo in relazione agli aspetti religiosi, ma al senso della vita, alle credenze, ai valori del singolo, ecc. – costituisce un aspetto fondamentale del benessere dei pazienti (Oman, 2018).

Ma la presenza del personale sanitario ha riguardato anche altri momenti del percorso di cura, come quello delle terapie: «devi esserci se ha bisogno anche per una sciocchezza, che non è mai una sciocchezza: "ho sete,

accompagnami a fare la pipì, ma la flebo secondo me non funziona, ma ho un bruciore, ho prurito”, per dire» (Infermiera 1).

Inoltre, l'incertezza legata alla situazione pandemica, e le conseguenti preoccupazioni dei pazienti, hanno comportato una forte componente di lavoro di rassicurazione del paziente, in questo caso soprattutto da parte del personale medico. Come abbiamo visto, infatti, vari pazienti hanno riportato preoccupazione rispetto alla possibilità di contrarre il virus, che avrebbe potuto costituire un'aggravante rispetto ad una condizione clinica già seria. Nei casi di pazienti incerti sul recarsi in ospedale a causa della situazione pandemica, le rassicurazioni in merito alle misure anti-contagio e di gestione del rischio sono state utilizzate dal personale sanitario come strumento per convincerli ad accedere alla struttura ospedaliera. Anche un chirurgo sottolinea l'importanza del lavoro di rassicurazione e comunicazione che il personale sanitario ha dovuto portare avanti per gestire le situazioni di pazienti restii ad entrare in ospedale per un'operazione chirurgica:

Purtroppo alcuni pazienti diciamo che tendono a ritardare l'intervento. Lì dipende molto dalla capacità che abbiamo anche noi medici di fargli capire l'importanza dell'intervento chirurgico per la sua malattia, nel senso che sicuramente in questo periodo i pazienti avvertono che c'è maggior... maggiori rischi, ci sono maggiori rischi. E quindi cosa succede? Succede che se un paziente ha una patologia benigna, non dico frequentemente, perché non è vero, però sicuramente una certa percentuale tende a dire “mah, sa che c'è, magari lo facciamo quest'altro anno”. E ovviamente, essendo una patologia benigna, anche noi non stiamo ad insistere tanto; cioè, se riteniamo che possa aspettare, aspetta, non è un problema. Purtroppo questo atteggiamento, in una percentuale minore perché il paziente che ha un tumore o un sospetto tumore chiaramente lo capisce meglio che non è che possa aspettare eh, però capita che qualcuno chieda “ma lo devo far per forza, non è che posso aspettare?”. E quindi lì dopo dipende da quanto noi riusciamo a fargli capire l'importanza comunque di non aspettare troppo (Chirurgo 1).

Alcuni professionisti hanno inoltre cercato di trasmettere ai pazienti l'idea che l'ospedale fosse un luogo più sicuro rispetto a molti altri: «il Covid non ha aiutato per niente, perché essere una persona immunodepressa nel mezzo di un'epidemia... [...] se fuori c'è un virus che è incontrollato, non si sa neanche come si fa a prenderlo, c'è gente che sta attenta e pure lo prende, ho detto “io che chance ho” e la dottoressa mi ha detto “ma vedila in un altro modo: tutti hanno la mascherina, gli ambienti sono igienizzati, insomma c'è più attenzione all'igiene, che magari 2 anni fa, 3 anni fa, non c'era» (Paziente 7).

Lo stesso vale per le rassicurazioni in merito ai vaccini:

C'è stato un coinvolgimento completo nostro nel cercare di consigliare i pazienti perché [...] nessun paziente oncologico nostro ha fatto la vaccinazione senza prima interpellare l'oncologo, per timori a volte ingiustificati: “posso farlo, quale vaccino fare, non posso farlo” [...]. Abbiamo perso il dovuto...perso, non è perso... ma abbiamo dovuto dedicare il tempo necessario per spiegare...per spiegare direttamente, perché le notizie che circolano dalla televisione e dai mass media sono state molto confondenti [...] a spiegare che uno rischia di più con un mezzo di contrasto, una Tac o una risonanza, che non col vaccino... o tutte quelle flebo, quelle terapie che facciamo noi hanno dei rischi di tossicità o anche di mortalità statisticamente ben superiore (Direttore 9 – Day Hospital).

In alcuni casi, i medici si sono uniti alle associazioni di volontariato per organizzare eventi di informazione rivolti ai pazienti sul tema dei vaccini.

Come riportato nel paragrafo 1.1. del presente capitolo, anche il *triage* per gestire gli accessi ospedalieri ha alimentato le preoccupazioni di alcuni pazienti, legate al timore di dover rimandare le cure. Anche in questo caso, ha comportato un lavoro di rassicurazione:

Li abbiamo dovuto rassicurare molto ai pazienti. Nel senso che non passasse il concetto che la terapia non la facevano perché c'era il Covid...la terapia non la facevano perché potevano permettersi di non farla, perché era più pericoloso venire in ospedale o comunque in una struttura, uscire di casa, piuttosto che saltare la terapia. Però erano persone con un livello di malattia stabile. Chi ha saltato è perché è stato valutato che la malattia era stabile (Coordinatrice infermieristica 2).

Durante il periodo pandemico, il personale sanitario ha cercato, inoltre, di fare da tramite tra paziente e familiare, riportando al familiare informazioni sullo stato di salute del paziente. Il lavoro di comunicazione è stato quindi «amplificato, anche perché tu dovevi comunque trasmettere qualcosa in più, cioè un messaggio del parente» (Infermiera 2).

Tutti questi aspetti hanno comportato un carico di lavoro aggiuntivo per il personale sanitario, e infermieristico in particolare, soprattutto in termini di *emotional labor*. Le attività descritte, infatti, sono ad alto contenuto emotivo e hanno comportato un aumento dell'intensità emozionale del rapporto di cura. Alcuni ospedali hanno quindi deciso di offrire un servizio di psicologia gratuito per il personale sanitario impegnato all'interno delle proprie strutture.

Possiamo quindi concludere che, almeno sotto certi aspetti, la pandemia ha comportato una maggiore attenzione, da parte del personale sanitario, ai bisogni dei pazienti intesi nella loro interezza. Le restrizioni degli accessi agli ambienti ospedalieri hanno infatti costretto i professionisti sanitari ad

interfacciarsi maggiormente con tutti gli aspetti della cura che non riguardano l'ambito strettamente biomedico, su cui sono solitamente supportati da familiari e associazioni di volontariato. La risposta del personale alle difficoltà incontrate dal paziente durante il percorso di cura è stata quella di orientarsi verso una maggiore umanizzazione delle cure. Nonostante le difficoltà riportate dal personale sanitario intervistato nel riuscire ad instaurare un rapporto empatico con il paziente, anche a causa della barriera costituita dall'utilizzo di dispositivi di protezione individuale e della limitazione di contatti fisici, alcuni pazienti hanno riportato di aver colto comunque umanità e comprensione da parte del personale:

Ho visto che hanno cercato di dare la più umanità possibile che potevano dare [...]. Il rapporto che si crea quando una persona ti vede in faccia...di alcuni non so nemmeno com'è il volto, per dirti, riconoscevo solo gli occhi, e questo è stato un qualcosa che diciamo... banalmente per sapere che faccia aveva uno lo guarda su Facebook. Sembra una stupidata, ma era mascherina, guanti, visiera, occhiali... se non era per la forma fisica, non l'avrei mai riconosciuto. Quindi io ho trovato in queste persone molta attenzione alle norme [...], ma anche dal punto di vista umano ho trovato un'ottima risorsa. Li ho visti un po' stressati perché comunque stare tutto il giorno così o stare in un ambiente in cui sai che chiunque entra è una bomba non è il massimo, però il rapporto che ho avuto con loro è stato buono, mi sono trovato molto a casa. [...] Da loro ho visto tutta la disponibilità possibile per cercare di rendere il più normale possibile un incontro del genere, che in realtà sarebbe stato diverso senza mascherina, guanti [...]. Ho visto molta umanità, molta comprensione (Paziente 7).

3. Alcune *best practice* nel contesto ospedaliero

All'interno dei diversi ospedali dell'Emilia-Romagna si sono venute a sviluppare una serie di buone pratiche mirate a rispondere ai bisogni dei pazienti dettati dall'emergenza sanitaria e, in particolare, ad alleviare la nuova solitudine esperita dal paziente. Queste buone pratiche si affiancano alle direttive ufficiali in termini di riorganizzazione ospedaliera a seguito dell'emergenza sanitaria come elementi integrativi dell'assistenza nati in risposta alle mancanze causate dal COVID-19.

Nel caso di pazienti con difficoltà nell'utilizzo di strumenti digitali, alcuni reparti oncologici hanno deciso di acquistare dei tablet e di supportare il paziente nell'organizzare delle videochiamate con i familiari. Pur riconoscendo che questi strumenti hanno rappresentato dei palliativi che non possono sostituire la presenza fisica dei familiari, hanno avuto il beneficio di alleviare

almeno in parte la solitudine del paziente. Come sottolineato dai professionisti intervistati, lo stesso personale sanitario ha supportato, quando necessario, i pazienti che non riuscivano a svolgere le videocchiamate in autonomia.

Inoltre, come abbiamo visto, in alcuni casi l'assenza del *caregiver* durante il percorso ospedaliero ha comportato dei problemi nella gestione e nella trasmissione delle informazioni tra personale sanitario e paziente. Questo vale in particolare in due momenti chiave del percorso di cura in cui l'assenza del familiare è stata particolarmente problematica: il momento di comunicazione della diagnosi o di informazioni importanti sul percorso di cura e la formazione del paziente sullo svolgimento di alcune attività pratiche da proseguire dopo il rientro al domicilio. Alcuni ospedali hanno cercato dei modi per gestire queste situazioni, che affrontiamo qui di seguito.

La prima strategia adottata è stata quella di introdurre degli elementi di flessibilità nelle misure anti-contagio. Pur riconoscendo la centralità della gestione del rischio di contagio nel garantire le cure ai pazienti, l'introduzione di queste deroghe rivela un'attenzione alla totalità dei bisogni del paziente, che non si esauriscono nei bisogni strettamente biomedici. Nel caso di situazioni particolari, come ad esempio il primo incontro con il paziente per la comunicazione della diagnosi, alcuni ospedali hanno previsto la possibilità di essere accompagnati da un familiare, facendo un'eccezione rispetto alla regola generalmente seguita:

È stata posta una particolare attenzione per le prime visite. In quel caso, le prime visite è il momento in cui comunque tu devi parlare della terapia e il paziente è confuso già normalmente e cioè gli devi dare delle notizie sulla terapia, devi sapere che cosa gli è capitato, quindi le prime visite per presa in carico. Ecco, lì il parente lo facciamo entrare. Casomai aspetta fuori un attimo se c'è la sala d'attesa piena, ma poi dopo lì viene chiamato dentro [...] per recepire le giuste informazioni e tutte le informazioni, anche perché poi dopo rischi di non ricordartele quando sei disorientato (Coordinatrice infermieristica 2).

In alcuni ospedali, si è quindi cercato di fare un'eccezione alla regola e ammettere i familiari in caso di comunicazioni importanti – come della diagnosi o dei risultati terapeutici – o negative: «Se devo dare una brutta diagnosi, una brutta comunicazione, è meglio che [il paziente] sia accompagnato» (Oncologa 1).

In generale, la logica è stata quella di valutare caso per caso. In alcune situazioni, ad esempio, sono stati organizzati dei tamponi pre-ingresso per il familiare, in modo da concedergli di stare vicino al paziente in situazioni particolarmente delicate anche nel momento del ricovero, soprattutto nel caso di degenze prolungate:

Quando il tempo si allunga e vediamo che il paziente è in sofferenza perché non sta vedendo più i propri famigliari e non c'è una prospettiva di dimissione purtroppo a breve, spesso in collaborazione con i medici verifichiamo, valutiamo un attimo la situazione e cerchiamo di magari organizzare tamponi per quel parente, in modo che riesca a venire a trovare il proprio famigliare. Insomma, predisponiamo una stanza singola e cerchiamo, insomma, di far entrare il familiare sempre con il tampone molecolare (Coordinatrice infermieristica 1).

Alcuni pazienti ritengono che questa misura avrebbe dovuto essere estesa a tutte le persone ricoverate, indipendentemente dal tempo di degenza «perché vivere da soli una malattia, specialmente una malattia oncologica, è qualcosa di disperante, è qualcosa di terribile» (Paziente 3).

Altre eccezioni sono state inoltre previste anche nel caso di alcuni pazienti terminali:

In più c'è stato tutto quello che è stata la gestione delle terminalità, perché il paziente terminale giustamente vuole un familiare vicino e devo dire non è stato semplicissimo gestire queste situazioni. Noi davamo singoli permessi, cosa che facciamo tuttora adesso, facendo il [...] tampone antigenico [...] in maniera tale che facciamo entrare nei pazienti dei famigliari il più possibile, tra virgolette, sicuri. Tenga conto che ci possono anche essere malati con problematiche psichiatriche e anche alcune volte situazioni di pazienti anziani non autosufficienti...devo dire questo è veramente stato, ed è tuttora, un problema rilevante. [...] Facciamo il tampone, poi chiaramente diamo tutti i dispositivi di protezione, copri scarpe e cappello, contro camici...in maniera tale che possono star dentro il più possibile in una situazione protetta, non tanto per il familiare o per il paziente, ma per gli altri pazienti, perché se da noi entra il virus dentro è un problema serio (Direttore 2 – Struttura Complessa di Oncologia).

In altri casi, qualora non fosse possibile far entrare direttamente il *care-giver*, si è cercato comunque di agevolare la possibilità di un contatto sicuro tra paziente e familiare:

Cerchiamo di fare incontrare i pazienti, ad esempio, che riescono ad avvicinarsi all'ingresso con il familiare fuori dalla porta...insomma, cerchiamo di agevolare un pochettino... non li facciamo incontrare fisicamente, ma insomma si vedono, riescono magari a scambiarsi un due parole in qualche modo. Ci siamo creati delle scappatoie, insomma, per cercare almeno di farli sentire meno soli (Coordinatrice infermieristica 1).

La logica di valutare caso per caso è stata a volte applicata anche in riferimento alla valutazione del rischio di un'eventuale positività al Covid del

paziente – che secondo le direttive prevedrebbe la necessità di posticipare visite e interventi – al fine di non rimandare visite importanti:

C'è il contatto con l'operatore sanitario della struttura e si decide come affrontare la cosa, ecco. Se ad esempio vengono fuori situazioni poco chiare, non so, la signora è stata a trovare un'amica che poi era positiva, come gestiamo questa cosa? Valutiamo caso per caso in base alle necessità della paziente. Se si tratta di un semplice controllo in una donna asintomatica e c'è un minimo sospetto che questa donna possa aver avuto un contatto stretto con una paziente Covid si rimanda di due settimane e in queste due settimane, a seconda dei casi, si tiene sotto controllo [...]. Ci è capitata la signora che aveva persistentemente la temperatura sopra la soglia [...] senza nessun contatto Covid [...], le abbiamo fatto fare un tampone [...]. Lei era una signora con un nodulo molto sospetto [...], non potevamo aspettare una settimana. [...] I protocolli servono, però bisogna imparare a gestire poi caso per caso secondo la propria attività [...]. Valutando anche il fatto che, se la signora sapeva di avere verosimilmente un cancro della mammella, non si può mandarla a casa perché aveva 37,2/37,3 [di temperatura], anche se una settimana non avrebbe cambiato niente ovviamente, però non è assolutamente fattibile chiedere ad una persona una cosa del genere. [...] Oppure una signora invitata allo screening si rifiutava di indossare la mascherina durante l'esecuzione della mammografia...una persona con dei problemi caratteriali importanti, e quindi c'è stata una trattativa lunga due settimane alla fine della quale le ho detto "signora, vada a fare il tampone, glielo prenoto io" [...]. Le abbiamo fatto fare la mammografia senza mascherina (Direttore 7 – Centro di Prevenzione Oncologica).

Come anticipato, i *caregiver* rappresentano un supporto fondamentale nel momento del rientro a domicilio del paziente, in particolare in quei casi in cui il paziente deve effettuare eventuali medicazioni a casa o gestire alcuni dispositivi in autonomia, come nel caso dei pazienti stomizzati. L'emergenza sanitaria ha spesso comportato una serie di difficoltà in relazione alle attività di solito svolte dal personale ospedaliero nella formazione dei *caregiver*. L'emergenza Covid ha eliminato o limitato la possibilità di organizzare dei momenti di incontro tra personale sanitario e familiari dei pazienti; momenti generalmente dedicati alla formazione in merito alla gestione della malattia a livello domiciliare, a seguito della dimissione ospedaliera. Questo tipo di formazione in genere riguarda le indicazioni in merito alla somministrazione di farmaci e iniezioni, la realizzazione di eventuali medicazioni, le modalità di utilizzo di determinati dispositivi, la gestione di eventuali problematiche legate alla patologia. Con la limitazione degli accessi dei familiari nei reparti, non sempre è stato possibile garantire lo stesso livello di informazione e formazione dei *caregiver*, che hanno dovuto quindi imparare autonomamente o

comunque in tempi limitati. Un esempio lo riporta il presidente di un'associazione di volontariato, in riferimento a quei pazienti con tumore della vescica a cui, a seguito dell'intervento chirurgico, viene impiantata una vescica esterna:

È chiaro che, fino al periodo ante-Covid, prima di dimettere una persona con questo sacchetto, consentivano al parente di entrare e imparare a fare questa pratica, perché molto spesso l'ammalato stesso aveva repulsione, aveva un rifiuto di questa cosa, per cui è chiaro che questo sacchetto andava cambiato due/tre volte al giorno. Purtroppo allora anche questa cosa negli ultimi... negli ultimi mesi in alcuni ospedali è stata inibita (Presidente, associazione di volontariato 7).

Questo vale in generale per tutti i pazienti con una stomia. Infatti, come riportato da un'infermiera che si occupa di pazienti stomizzati, la formazione che di solito avviene dopo l'operazione chirurgica e prima della dimissione ospedaliera è stata «ridotta ai minimi termini» (Infermiera 2). In alcuni casi, il personale infermieristico ha cercato di garantire la propria disponibilità a pazienti e familiari anche al di fuori dell'orario di lavoro, in modo da rispondere a eventuali dubbi/problemi: «io ho sempre lasciato il mio cellulare e quindi ad ogni ora del giorno e della notte [mi chiamavano] persone veramente nel panico, ma [è] comprensibile» (Infermiera 2).

Alcuni reparti hanno inoltre realizzato dei *video tutorial* per illustrare ai familiari le procedure da seguire per il supporto del paziente dopo il rientro a domicilio. Il personale infermieristico di alcuni reparti di oncologia del territorio si è quindi organizzato per produrre dei brevi video di spiegazione di alcune procedure – come medicazioni o iniezioni – per dare modo ai familiari a casa di poter avere un riferimento in base al quale agire nel momento in cui doveva gestire in autonomia la situazione medica del paziente.

Anche le associazioni di volontariato svolgono un ruolo importante nella formazione e nel supporto di pazienti e *caregiver*. Con l'avvento della pandemia, le associazioni hanno trovato il modo di trasferire online le attività di formazione, organizzando *webinar* dedicati.

Come già sottolineato, l'esclusione dei familiari dai reparti ospedalieri ha avuto un impatto anche sulle possibilità di comunicazione tra personale sanitario e *caregiver*. Le informazioni raccolte dai *caregiver* sullo stato di salute del paziente sono diventate necessariamente più frammentarie e lo stesso personale sanitario non è stato sempre consapevole dei bisogni informativi dei familiari: «alla sua compagna [del paziente] dicevano poco e niente, perché a volte si dà per scontato che se tu hai la malattia, si è manifestata, che il

parente sappia [quale sarà il percorso] [...]. Però il familiare non la realizza mai questa cosa» (Infermiera 2).

Alcuni ospedali si sono organizzati per cercare di incontrare comunque i parenti fuori dai reparti; in alcuni casi, organizzando degli incontri programmati:

Il medico spesso si rende anche disponibile per incontrarli di persona. Quando appunto ci sia la necessità di farlo, allora prende appuntamento coi famigliari qui fuori dal reparto, organizza un incontro con i famigliari per dare informazione di persona, che è molto spesso insomma più efficace [...], soprattutto in situazione particolare magari un po', sì, critiche. [...] Delle informazioni più esaurienti rispetto, sì, alla comunicazione telefonica, ecco, che magari è un po' più fredda (Coordinatrice infermieristica 1).

Nonostante l'utilità di questi incontri di persona, in particolare nella gestione delle comunicazioni più complesse, la mancata possibilità di vedere i familiari direttamente in reparto ha comportato delle difficoltà comunicative, rendendo meno immediata la comunicazione.

In altri casi, le strutture ospedaliere si sono organizzate per gestire la comunicazione con i familiari tramite degli appuntamenti telefonici periodici:

Il familiare che rimane fuori è in sofferenza grande. Infatti chiamano noi, ci raccomandiamo di chiamare anche tutti i giorni, diamo numeri di telefono che chiamano per avere informazioni, parlano con i medici. Abbiamo dato un orario, sì, un numero di telefono. Loro tutti i giorni chiamano oppure chiamano noi per sapere come sta per... non so, oppure ci chiedono "ma [il paziente] ha acceso il telefono? Non mi risponde", e quindi andiamo in stanza magari a verificare (Coordinatrice infermieristica 1).

Nel caso della degenza, quindi, il medico di riferimento e la caposala sono state le due figure fondamentali con cui i familiari si sono interfacciati per avere informazioni rispetto alla condizione di salute del paziente. Come riportato da Block (2020), questo ha comportato del tempo aggiuntivo che il personale sanitario ha dedicato alla comunicazione telefonica con i familiari, lamentando a volte anche una *phone fatigue*.

In altri casi, la comunicazione con i *caregiver* è stata gestita direttamente tramite messaggi telefonici, per informarli sullo stato di salute del paziente. Come riporta un'infermiera:

Ti racconto qualche esempio anche di ragazzi giovani. Arriva la malattia e viene ricoverato in medicina. E nonostante tutto, ad esempio, l'ultimo ragazzo che abbiamo avuto in questo senso io la sua compagna non l'ho mai vista lì accanto a lui e quindi facevamo un messaggino noi [alla compagna], andavamo noi a trovarlo (Infermiera 2).

L'emergenza pandemica ha inoltre fatto emergere l'importanza della gestione di prestazioni a domicilio e alcuni servizi si sono organizzati in tal senso, come nel caso degli esami del sangue o della consegna di farmaci, al fine di evitare di intasare le strutture ospedaliere. Nei casi in cui fosse già presente una rete di servizi orientati in questa direzione, questo aspetto ha aiutato nella gestione delle cure oncologiche: «noi siamo in un'area, devo dire, anche già abbastanza fortunata, perché abbiamo una struttura territoriale abbastanza organizzata. Da noi questo si è sentito poco, però queste sono le esigenze importanti. Noi avevamo già da prima domiciliarizzato molto prestazioni, tipo prelievi, terapie a domicilio...questo è qualcosa che avevamo già e questo ci ha facilitato» (Direttore 2 – Struttura Complessa di Oncologia).

4. La riorganizzazione del volontariato

Come già sottolineato, la maggior parte delle attività in presenza organizzate dalle associazioni di volontariato dedicate alla malattia oncologica è stata interrotta a causa della pandemia. Nonostante ciò, anche le associazioni hanno trovato delle modalità per riorganizzarsi e continuare a fornire assistenza a pazienti e *caregiver*. Ad esempio, durante l'emergenza sanitaria, è stato possibile portare avanti attività legate alla riabilitazione fisica – come il linfodrenaggio, o altre attività riabilitative come la ginnastica in acqua – e all'organizzazione di visite ed ecografie gratuite per le donne fuori screening, che, in particolare durante il mese di ottobre – dedicato alla prevenzione del tumore al seno –, vengono spesso gestite da alcune associazioni in collaborazione con gli ospedali del territorio: «siamo sempre riuscite a farle...per fortuna ce l'abbiamo fatta, ovviamente con ingressi comunque controllati. Ovviamente la gente aspettava fuori, quindi invece di tre ecografi ne abbiamo avuto soltanto due. Però erano due ambulatori distinti, si entrava la dottoressa con una paziente. Poi ovviamente in orario stabilito, cioè tutto controllato in modo tale che non ci fosse comunque un affollamento» (Presidente, associazione di volontariato 4).

Le associazioni di volontariato forniscono, inoltre, un supporto psicologico importante per i pazienti, tramite l'ascolto e la possibilità di confrontarsi con chi ha vissuto lo stesso percorso di malattia. In alcuni casi, questa attività di ascolto è continuata per via telefonica: «la prima cosa che abbiamo pensato è stato questo servizio [...], e quindi ci siamo organizzati con il numero dell'associazione, con dei turni di volontari, sette giorni su sette, sabato e domenica compresi. Avevamo fatto una sorta di tabella, con orari, tutti i giorni, in una certa fascia oraria o in due fasce orarie giornaliere c'era

comunque qualcuno che rispondeva» (Presidente, associazione di volontariato 8). In altri casi, nonostante la necessaria chiusura delle sedi associative durante alcuni periodi dell'emergenza sanitaria, alcune associazioni hanno cercato comunque di incontrare di persona alcuni pazienti che stavano attraversando dei momenti di necessità: «siamo riusciti, ovviamente su appuntamento, a ricevere delle donne che si stavano preparando per l'intervento e quindi avevano bisogno di confrontarsi, di chiedere, di fare domande, di confrontarsi con noi, di chiedere informazioni» (Presidente, associazione di volontariato 4).

Gli stessi contatti con i pazienti all'interno dei reparti ospedalieri non sono più stati possibili per le associazioni di volontariato. Alcune associazioni hanno però coinvolto i propri associati per fornire un supporto indiretto ai reparti ospedalieri e mostrare solidarietà ai professionisti sanitari impegnati nell'emergenza. Ad esempio, nel momento iniziale della pandemia, in cui si sono registrate delle difficoltà nel reperimento di dispositivi di protezione individuale o di materiale per il lavoro dei professionisti sanitari – come i camici –, un'associazione di volontariato ha dichiarato di aver coinvolto gli associati per cucire le cuffiette per il personale infermieristico dell'ospedale a cui afferiscono: «abbiamo alcuni laboratori, li chiamiamo laboratori di auto aiuto... donne che da casa, non so, tagliavano le cuffiette per le infermiere. Infatti, in ospedale, quasi tutti i reparti hanno le nostre cuffiette [...] questo è un servizio che abbiamo fatto naturalmente gratuitamente» (Presidente, associazione di volontariato 2). E questa attività, oltre a rappresentare un servizio utile, aveva anche un valore simbolico di sostegno al lavoro svolto dai professionisti sanitari nel corso del periodo pandemico, trasmettendo «un senso di solidarietà» (Presidente, associazione di volontariato 2). In altri casi, le associazioni forniscono delle attività che supportano in modo diretto il lavoro dei medici, anche di tipo gestionale, come sistemare le cartelle in reparto: «abbiamo due figure tutti i pomeriggi che vanno a mettere a posto le cartelle, quelle che i medici durante il giorno...che dovrebbero mettere a posto loro, oppure mettere a posto le infermiere. Viene tolto quel lavoro lì che così si dedicano più ai pazienti» (Presidente, associazione di volontariato 2).

Un'associazione di volontariato (2) ha deciso di organizzare una manifestazione in cui ha reso omaggio al personale sanitario che è rimasto vittima del COVID durante il primo *lockdown*. In altri casi, sono state organizzate delle raccolte fondi per acquistare del materiale per il personale sanitario, come ad esempio dei saturimetri. Le attività di raccolta fondi per l'acquisto di specifici macchinari – come ad esempio i caschi Paxman per aiutare a prevenire o ridurre la perdita dei capelli, o macchinari per la radioterapia – o

come supporto nella costruzione di strutture ospedaliere sono attività che le associazioni di volontariato svolgono normalmente. Nel periodo COVID-19 hanno continuato a rappresentare un supporto importante, nonostante alcune associazioni abbiano lamentato un calo delle donazioni durante l'emergenza, sia perché le raccolte fondi erano focalizzate sull'emergenza Covid, sia per l'impossibilità di organizzare eventi in presenza dedicati alla raccolta fondi.

Le associazioni, quando possibile, hanno comunque funto da ponte, da collegamento, tra pazienti e strutture ospedaliere: «siamo sempre da tramite perché quando c'è bisogno veramente di avere un'informazione certa e sicura, la demandiamo al professionista, all'infermiere al centralino del reparto dedicato. Quindi noi non ci sostituiamo a nessuno, però diamo una prima informazione per accelerare i tempi» (Presidente, associazione di volontariato 5). Un rapporto stretto con la struttura ospedaliera di riferimento ha consentito, infatti, anche durante il periodo di emergenza sanitaria, di gestire eventuali domande da parte dei pazienti, a cui le associazioni non potevano dare risposta: «Abbiamo una chat dove ci vediamo, siamo un centinaio, e nella chat ci sono anche dei medici. Quindi se qualcuno [dei pazienti] chiede qualcosa, qualcuno [dei medici] risponde, capito. Perché anche lì è molto importante, perché comunque non ci sentivamo sole» (Presidente, associazione di volontariato 5).

In altri casi, invece, i pazienti hanno chiesto consigli direttamente alle associazioni in merito a dove rivolgersi per esami e interventi:

“Prima facevo sempre la visita che mi mandavano a chiamare, adesso non mi hanno mandato a chiamare, ma io e quindi posso venire a farla da voi”, eccetera. Uno si sentiva qualcosa [e chiedeva] “ma a chi mi posso rivolgere, al mio ospedale stanno lavorando, oppure non stanno lavorando. Mi hanno detto di fare una mammografia, ma tutti i poliambulatori sono chiusi, in ospedale non li fanno” (Presidente, associazione di volontariato 3).

Le associazioni di volontariato si sono impegnate anche in campagne di sensibilizzazione rispetto ai bisogni dei malati oncologici, in un periodo in cui l'attenzione del servizio sanitario era focalizzata sui pazienti COVID-19. Ad esempio, un'associazione di volontariato ha promosso la campagna “Il covid non ferma il cancro” per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla sorveglianza e la mastectomia preventiva per pazienti con mutazione BRCA, a causa dei rallentamenti che questi controlli e interventi hanno subito.

Altre attività sono state in parte trasformate per adattarsi alla situazione dettata dall'emergenza sanitaria. Alcune associazioni che forniscono servizi di trasporto per accompagnare i pazienti dal domicilio all'ospedale, nel primo periodo della pandemia, hanno dovuto interrompere il servizio per

evitare i contatti con i pazienti, ad eccezione di qualche emergenza. In questi casi è venuto quindi meno un servizio importante di sollievo per i familiari dei pazienti. Si è deciso, però, in alcuni casi di continuare il servizio di trasporto provette per supportare le strutture ospedaliere. Alcune associazioni si impegnano infatti a trasportare le provette per degli esami che non possono essere svolti in strutture ospedaliere più piccole ad altri centri in Emilia-Romagna o anche fuori regione come a Milano o Verona.

Le associazioni forniscono anche un supporto importante ai *caregiver* dei pazienti oncologici. Come riportato da un'associazione di volontariato: «l'ufficio è sempre rimasto aperto, anche per accogliere, non so, il familiare che si appoggia qua perché appunto ha il marito, il figlio, o il nonno, così, che deve fare la terapia e [il familiare] viene dentro, aspetta una parola, semmai gli si offre un caffè, piangono, ridono e sanno che c'è questo punto anche d'accoglienza» (Presidente, associazione di volontariato 2). Quando possibile, si è cercato inoltre di organizzare momenti di incontro all'aria aperta con i pazienti, per evitare possibili situazioni di contagio. Ad esempio, come raccontato dalla presidente di un'associazione di volontariato (2), quando possibile, sono state organizzate delle passeggiate all'aria aperta per fornire comunque l'occasione di un momento di socialità nonostante la limitazione delle attività associative.

Le stesse associazioni di volontariato hanno seguito delle procedure rigide per la gestione dei propri spazi e delle proprie attività. Questo include in particolare l'organizzazione dei servizi di trasporto dei pazienti, spesso forniti gratuitamente dalle associazioni del territorio per supportare i pazienti che non riescono a recarsi autonomamente in ospedale o non hanno modo di essere accompagnati da un *caregiver*. Oltre alla pulizia dopo l'utilizzo del mezzo, sono state seguite delle regole rigide: «tutti i sabati c'è l'igienizzazione degli automezzi [...], tutti sono muniti di mascherina, di visiera [...], tutti con i camici, le mascherine e guanti. Quando portavano i pazienti, non più di due per ogni mezzo [...] e poi quando tornavano c'era tutta una procedura [di igienizzazione] da fare» (Presidente, associazione di volontariato 2).

Lo stesso vale per l'igienizzazione degli spazi, in particolare per quelle associazioni che offrono anche servizi ambulatoriali, come il linfodrenaggio gratuito a seguito dello svuotamento ascellare: «abbiamo messo in atto tutta una serie di, come dire, strumenti, mezzi, diciamo, per garantire la sicurezza. Quindi l'igienizzante, la disinfestazione dell'ambiente, del lettino, il ricambio mascherine e guanti, ecco. Quello che poi accade in un ambulatorio, in un normale appunto ambulatorio di fisioterapia» (Presidente, associazione di volontariato 4).

Alcune associazioni, al momento della ripresa delle attività in presenza, hanno inoltre deciso di ammettere solo persone vaccinate alle attività al chiuso:

Visto che questa è un'associazione di malati oncologici, il discorso che ci sia l'obbligo o la volontà di vaccinarsi deve essere al primo posto per rispetto delle persone che incontri che possono essere nell'associazione, che sono malati. [...] Ecco, allora uno non può rischiare di contagiare o anche di passare a una persona più debole. Il Covid non ci sta in un'associazione di malati (Presidente, associazione di volontariato 2).

5. Il supporto degli strumenti digitali

Nel corso della pandemia, gli strumenti digitali hanno rappresentato un supporto fondamentale nel gestire alcune conseguenze dell'emergenza sanitaria. A seguito della limitazione delle visite in presenza fisica, alcuni ospedali hanno cercato di organizzarsi con metodi alternativi di contatto con i pazienti, come il ricorso alla telemedicina, promossa con un documento ad hoc dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS, 2020). Secondo il Ministero della Salute,

Per Telemedicina si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti (p. 10)¹.

Secondo i dati riportati dall'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano², nel nostro Paese la pandemia ha comportato un aumento dell'utilizzo delle applicazioni di telemedicina da parte dei medici. Nel corso del 2020, il 47% dei medici specialisti ha utilizzato il tele-consulto con altri medici specialisti, servizio che è stato utilizzato anche dal 39% dei Medici di Medicina Generale. Anche il tele-consulto tra Medici di Medicina Generale è stato utilizzato dal 43% dei medici, in particolare per il confronto

¹ https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf (22/01/2022).

² https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2021-05-28/la-telemedicina-italia-cosa-e-successo-l-emergenza-e-cosa-fare-il-futuro-sei-azioni-la-sanita-futuro-091807.php?uuiid=AEAbdYM&refresh_ce=1 (22/01/2022).

su casi Covid complessi. Si è registrato inoltre un uso rilevante delle tele-visite, utilizzate dal 39% dei medici, e di strumenti di tele-monitoraggio, in particolare da parte dei Medici di Medicina Generale (43%).

Alcuni studi hanno però cercato di capire che impatto può avere avuto questo incremento nell'utilizzo della telemedicina sulla qualità delle cure. Ci focalizziamo qui nello specifico sulle cure oncologiche. Secondo uno studio su 105 pazienti oncologici della University of Texas Southwestern Cancer Center che hanno iniziato delle terapie tra marzo e maggio 2020 (Hsiehchen *et al.*, 2021), l'utilizzo della telemedicina non ha comportato una minore efficacia della cura oncologica né un aumento della frequenza delle urgenze o dei ricoveri. Nel periodo considerato, infatti, la quasi totalità delle visite è stata realizzata con il supporto della telemedicina. Tuttavia, il tema del *digital divide* e dei fattori socioeconomici che possono influenzare l'utilizzo di strumenti digitali in ambito salute è ancora un aspetto centrale. Alcuni gruppi, come gli anziani, sono maggiormente colpiti da questo divario digitale. Lo stesso vale per persone che vivono in zone rurali o che si trovano in una condizione di basso livello socioeconomico, come è stato mostrato nel caso delle app di *mHealth* (Mahmood *et al.*, 2019). Darcourt e colleghi (2021) hanno condotto uno studio su 1762 pazienti oncoematologici a cui è stata offerta la possibilità di sostituire le visite in presenza con l'utilizzo di tele-visite durante la pandemia di COVID-19, mostrando come i pazienti che hanno rifiutato il servizio fossero prevalentemente pazienti più anziani e che vivevano in aree a reddito significativamente più basso rispetto alla media. Allo stesso tempo, medici e pazienti che hanno utilizzato il servizio hanno espresso alti livelli di soddisfazione per l'uso delle tele-visite (il 92,6% dei pazienti e il 65,2% dei medici si è ritenuto soddisfatto). Nel caso dei medici, le preoccupazioni principali relative all'utilizzo di questa tecnologia hanno riguardato l'inadeguatezza del servizio nell'interazione con i pazienti e nell'acquisizione di dati medici, la possibilità di perdere risultati clinici significativi, la diminuzione della qualità delle cure e gli effetti sulla potenziale responsabilità medica. Anche un altro studio (Berlin *et al.*, 2021) ha mostrato livelli di soddisfazione elevati rispetto all'utilizzo della telemedicina all'interno dell'ambito oncologico. Su 3507 pazienti oncologici intervistati, l'82% si è dichiarato soddisfatto dell'assistenza fornita virtualmente. Anche il 72% dei medici ha espresso soddisfazione rispetto agli strumenti utilizzati. Il 64% degli operatori sanitari ha inoltre dichiarato che la qualità delle cure poteva ritenersi simile o migliore rispetto a quella fornita in presenza.

Tra gli elementi positivi legati all'utilizzo della telemedicina durante l'emergenza sanitaria, alcune interviste a pazienti con cancro ai polmoni (Fraser *et al.*, 2022) hanno evidenziato la convenienza, dovuta al risparmio

di tempo, dei costi di trasporto, e al non dover chiedere permessi dal lavoro per potersi recare agli appuntamenti. Inoltre, i pazienti hanno sottolineato l'impatto positivo che la telemedicina ha avuto sul risparmio di tempo di cura fornito dai loro *caregiver*, in particolare per i familiari dei pazienti che non erano in grado di recarsi autonomamente in ospedale. La maggior parte delle persone intervistate ha inoltre espresso la propria preferenza per le visite tramite l'ausilio della telemedicina; hanno riportato, infatti, che trovarsi nei propri spazi quotidiani nel corso della visita favoriva il comfort da un punto di vista fisico ed emotivo. L'esistenza di relazioni precedenti al COVID-19 tra pazienti e professionisti sanitari ha, inoltre, aiutato nell'implementazione di strumenti di telemedicina.

Come evidenziato dalle persone intervistate per il progetto di ricerca qui presentato, la pandemia ha acceso i riflettori sull'utilizzo di strumenti digitali in medicina. I medici intervistati sottolineano però che in Italia, nell'ambito oncologico, l'utilizzo della telemedicina sia ancora limitato. Come riportato dal direttore di uno dei dipartimenti di oncologia dell'Emilia-Romagna: «non esiste la telemedicina, esiste la telefono-medicina, che è quella che facciamo noi: telefonare» (Direttore 2 – Struttura Complessa di Oncologia). Si è trattato quindi prevalentemente di contatti telefonici, che non possono essere considerati equivalenti ad una prestazione di telemedicina erogata con specifici applicativi dedicati che permettessero una quantificazione e una rendicontazione del tipo di servizio. Allo stesso tempo, il telefono ha costituito, però, un supporto importante nel corso della pandemia. Come sottolineato dal direttore di un reparto oncologico (5), i medici hanno ricevuto molte richieste di rassicurazione da parte dei pazienti, quindi il telefono è diventato un «amico», come l'ha definito, per ricevere rassicurazioni e ascolto da parte dei medici.

Secondo quanto riportato da alcuni medici intervistati, infatti, durante la pandemia si è ricorso molto all'utilizzo del telefono per verificare lo stato di salute dei pazienti oncologici e valutare l'eventuale necessità di una visita in presenza. Come già sottolineato, le telefonate sono state quindi utilizzate come filtro per limitare le visite in presenza dei *follow-up* oncologici ai soli casi preoccupanti o che destavano sospetti. La telemedicina è stata utilizzata, inoltre, per valutare da remoto i casi in cui fosse necessaria una visita in presenza, per evitare ai pazienti di doversi recare in ospedale per problemi gestibili anche a domicilio. Questo vale, ad esempio, per le lesioni. Come raccontato da un'infermiera (2), in alcune situazioni è stato richiesto ai pazienti di inviare preventivamente una fotografia della lesione, per valutarne caso per caso la gravità e decidere quando fosse necessaria una visita in presenza.

Il contatto telefonico è stato utile anche per cercare di recuperare quei pazienti che, per paura dell'emergenza sanitaria, hanno deciso di non recarsi in ospedale:

Nei *follow-up* adesso si fa anche un colloquio telefonico. Proprio perché magari hai perso delle pazienti che non sono venute. Quelle pazienti vengono chiamate, gli si chiede “benissimo, hai avuto dei sintomi?”, si fa un questionario e anche quello può essere un filtro importante, perché la paziente magari ti dice “eh sì dottore, è un po' di tempo che ho notato questa cosa strana” e gli si dice “benissimo, venga in ospedale”. Quella era una paziente che, se magari non contattavi, avevi perso e magari si trovava poi di fronte ad una patologia potenzialmente già in uno stadio avanzato, quindi anche quello può essere un discorso importante e sicuramente verrà implementato (Ginecologo 1).

Gli strumenti digitali sono stati utili anche per gestire i contatti con i pazienti al domicilio e i loro familiari, per supportarli nella gestione quotidiana della malattia e di eventuali medicazioni. Si tratta di attività che di solito vengono gestite direttamente all'interno delle strutture ospedaliere, ma con la pandemia il personale sanitario ha cercato di gestirle da remoto, attraverso la comunicazione telefonica o in videochiamata, limitando l'accesso all'ambulatorio alle sole urgenze o i casi che non potevano essere gestiti facilmente da casa. Questo ha comportato un lavoro di comunicazione aggiuntivo per il personale sanitario.

Anche alcuni servizi di psiconcologia si sono organizzati per continuare il servizio che fornivano in presenza trasferendolo in modalità da remoto, in molti casi per via telefonica, in altri tramite videochiamata (soprattutto nel caso dei più giovani). Quando, all'inizio dell'emergenza, questi strumenti non erano ancora disponibili nelle strutture, spesso per gli psiconcologi ha comportato l'utilizzo di dispositivi personali per fornire il servizio da remoto «perché le urgenze non possono aspettare i tempi tecnici» (Psiconcologa 2). Una volta implementati, hanno rappresentato un modo per raggiungere anche persone che offline non potevano essere raggiunte. Anche alcune associazioni di volontariato hanno deciso di organizzare un supporto psicologico telefonico o in videochiamata per i propri associati.

Inoltre, alcuni pazienti hanno deciso di continuare ad utilizzare il servizio di psiconcologia da remoto anche nel momento in cui è stato di nuovo possibile recarsi in presenza in ospedale:

Conclusa con la fase di emergenza, io sono tornata assolutamente a lavorare esclusivamente in presenza perché mi sento io più comoda. E anche le persone che seguì [da remoto], ecco, le ho ritrovate poi piacevolmente in presenza. Fatto salvo [...] quelle persone, così, che in realtà svilupparono

veramente una profonda paura, se non terrore, fobia, ecco, volendo anche, nei confronti della possibilità di contagiarsi. Qualcuno addirittura mi chiese, una volta che io alla fine di maggio ritornai a essere in presenza, mi chiese di continuare a fare i colloqui su Skype o telefonici proprio perché era troppo alto il livello di paura di contagiarsi. Parliamo anche tra l'altro di persone che durante la fase della chemioterapia abbassa le proprie difese immunitarie, ecco, quindi sono chiaramente soggetti più a rischio (Psiconcologa 1).

Anche i consulti tra medici sono stati svolti da remoto, tramite strumenti digitali, così come spesso le visite per le *second opinion*. Gli strumenti digitali sono stati utilizzati anche per gestire una parte del lavoro dei medici di medicina generale, come l'invio delle ricette alle farmacie e ai pazienti, attraverso la dematerializzazione della prescrizione.

Nonostante l'utilizzo di questi strumenti di intermediazione, quando possibile, molti hanno preferito tornare alle visite in presenza. Gli stessi professionisti sanitari ci tengono a sottolineare che la telemedicina non può sostituire le visite in presenza:

Non sono cose sostitutive, sono cose integrative, questo è importante. Nel senso che il contatto paziente-medico per me lo ritengo un momento importante, ma perché il paziente nel medico non trova solo la persona che fa l'intervento, ti prescrive le terapie, trova anche la persona con cui capisce la patologia che ha e, nel caso del paziente oncologico, trovare un interlocutore che ti spiega la patologia e la spiega in termini scientifici. Quindi quello per me è un momento che comunque mi deve rimanere perché comunque stai parlando di un determinato ambito in cui se c'è un tumore il paziente si sente smarrito, sente anche un... ha bisogno anche delle figure di riferimento e quelle devono essere, a mio avviso, devono essere delle figure fisiche (Ginecologo 1).

Può però rivelarsi uno strumento utile in particolari situazioni, come i casi di pazienti particolarmente anziani, persone con difficoltà di spostamento o a trovare un accompagnatore.

Come sottolineato, per poter sviluppare la telemedicina è necessario lavorare anche sulla stessa cultura organizzativa a livello ospedaliero: «noi abbiamo un buon sistema informatico con tutti gli esami in rete provinciale che riusciamo a vederli, per cui questo ci ha permesso di gestire alcune situazioni. La telemedicina potrà andar bene per il futuro, c'è un programma anche regionale, però va implementata, organizzata, va creata una cultura» (Direttore 2 – Struttura Semplice di Oncologia). Inoltre, vari professionisti hanno sottolineato la necessità di avere degli strumenti adeguati.

Permane inoltre il tema del *digital divide*. Con i pazienti più giovani è, infatti, risultato più semplice organizzare determinati scambi di informazioni

da remoto. I medici intervistati hanno inoltre sottolineato l'importanza di una collaborazione attiva da parte del paziente per una buona riuscita delle visite tramite telemedicina: «con quelli più giovani abbiamo fatto tanto anche via email, telefonicamente. Insomma, siamo riusciti a...però ci vuole una gran collaborazione da parte del paziente, soprattutto una buona attendibilità, perché è basato tutto su quello che riferisce, non potendo fare altro» (Oncologa 3). Inoltre, questo può portare ad una discriminazione dei pazienti:

Può determinare anche un problema di discriminazione, nel senso che ci sono soggetti che usano benissimo i mezzi informatici, che hanno le possibilità, sia diciamo di cultura, di informazione, sia economica, per poter utilizzare i sistemi informatici in maniera migliore. Ci sono persone che per età o per cultura o anche per problemi economici, invece, hanno difficoltà a utilizzare il mezzo informatico e quindi secondo me bisogna pensarci un attimino prima di... La telemedicina va benissimo per leggere un elettrocardiogramma, dall'ospedale per vedere una radiografia. Nel nostro campo [l'oncologia], secondo me, bisogna pensarci bene, insomma, non è semplice (Direttore 6 – Struttura Semplice di Oncologia).

Gli stessi pazienti non sono abituati all'utilizzo di strumenti di intermediazione nella relazione con il medico quando si tratta di affrontare argomenti delicati come la gestione di una visita di *follow-up*: «[i pazienti] tutto sommato gradivano, ma fino a un certo punto. Perché proprio perché si sentivano ovviamente un po' a disagio a colloquiare telefonicamente con noi [medici], anche se da un certo punto di vista erano contenti di essere stati contattati, di poter parlare con qualcuno» (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

Inoltre, alcuni professionisti hanno sottolineato l'esigenza di una normativa più chiara sull'utilizzo della telemedicina, per sentirsi maggiormente tutelati nel momento dell'utilizzo di questo tipo di strumenti. Hanno infatti dichiarato di averla utilizzata «in maniera molto limitata, perché la telemedicina non è poi regolamentata da nessuna legge, è a rischio medico-legale quello di valutare il paziente soltanto attraverso dei fogli di carta piuttosto che dei referti senza visitarlo, senza vederlo dal vivo [...], di sottovalutare qualcosa. Noi siamo pur sempre responsabili, è una cosa che piace poco» (Oncologa 3). In alcuni casi, infatti, viene visto come uno strumento potenzialmente pericoloso: «secondo me è un po' pericoloso al di là del fatto che tu un paziente lo vedi, sì, ma attraverso uno schermo, filtrato, da lontano e non lo visiti» (Direttore 6 – Struttura Semplice di Oncologia).

Allo stesso tempo, la pandemia ha dato modo di puntare i riflettori sulle potenzialità della telemedicina. Come sottolineato da alcuni intervistati,

però, sono necessari investimenti ingenti per garantire delle infrastrutture che permettano di sfruttare le opportunità fornite dalla telemedicina:

Se i riflettori avranno acceso il problema sull'uso degli strumenti informatici e ci consentiranno di fare quel vero passaggio evolutivo, allora potremmo essere davanti a una rivoluzione copernicana in medicina. [...] Noi fino ad oggi abbiamo usato gli strumenti informatici, il computer, come una macchina da scrivere, [...] cioè abbiamo semplicemente sostituito la biro e il foglio di carta su cui si scriveva prima con un foglio che viene stampato che è scritto al computer [...]. Ma, nel momento in cui lavoriamo al computer, noi mettiamo dentro a quel sistema una mole enorme di dati con due problemi: uno è che non riusciamo poi a tirare fuori quei dati nella misura in cui sarebbe realmente utile fare; due che questi strumenti ci fanno tribolare. Io, se ho una paziente davanti, devo aprire un programma per vedere i referti radiologici, un programma per vedere gli esami di laboratorio, un programma per prescrivere una terapia, un programma per fare un referto... [...] è utile che il medico spenda 50 e passa per cento del suo tempo a digitare delle robe sulla tastiera con la persona lì di fronte? O sarebbe più utile avere uno strumento informatico con il quale io perdo non più di 3/4 minuti e dedico i rimanenti 25/26 minuti a parlare a scambiare due parole in più con quella persona, a visitare quella persona in maniera più accurata e quant'altro? [...] Una delle ragioni per cui perdo tanto tempo [...] è che ci sono tanti dati che dobbiamo mettere dentro più volte perché i sistemi non si parlano loro. Se una persona va all'ospedale di [nome della città] e poi viene da me [...], il collega di [nome della città] non vede quello che ho fatto io e io non vedo quello che ha fatto lui. E allora la donna ha tutti i suoi referti, gira con sottobraccio la sua cartellina piena di fogli che porta al collega di [nome della città] esattamente come succedeva 50 anni fa quando i nostri colleghi di allora scrivevano sulla carta. Allora [serve] l'interoperabilità dei sistemi informativi, i sistemi informativi devono parlare fra di loro. [...] Se io faccio una semplice domanda: a quante pazienti del 2020 noi in questo reparto abbiamo fatto la terapia con il farmaco A che ha prodotto una lieve insufficienza renale? Domanda banale; queste singole informazioni sono tutte dentro al computer. Nessuno oggi in Emilia Romagna o in Italia potrebbe in automatico in 3 minuti tirare fuori quel dato. Se io voglio quel dato devo andare a cercare, chiedere alla farmacia quali pazienti del 2020 han fatto la terapia A e mi arriva un file di Excel. Quante avevano l'insufficienza renale ieri, allora tira fuori le 30 cartelle di carta o su supporto informatico, vai a spulciare una per una [...] eccetera, eccetera, eccetera. Come facevano una volta quando tutto era su carta [...]. Potremmo tirar fuori informazioni infinita di dati utili per la paziente, più una ricerca per il governo della sanità regionale e nazionale...pensi, se ci fossero le informazioni di dettaglio vere attendibili di tutto quello che succede, come potrebbero essere guidate le scelte strategiche. Oggi le scelte strategiche sono basate sui dati grossolani, per lo più sbagliati...sbagliati nel senso che hanno un margine di errore piuttosto ampio. Qui noi stiamo vedendo come uno che guida [...] c'è molta nebbia, ha un fanale spento, cerca di capire dove deve andare. Noi potremmo guidare

l'automobile [...] con il sole dietro [...] e vedere esattamente dove dobbiamo andare. In più la semplificazione: i sistemi informatici devono essere smart. [...] Se la pandemia, che su questi temi ha focalizzato l'attenzione, porterà queste considerazioni, allora sarà stata un'opportunità che potrebbe portarci dritti in un'altra epoca della medicina. Se il vantaggio sarà stato che siamo un po' più abili, un po' più abituati alle videochiamate, avremo perso un'occasione enorme (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia).

Altri hanno sottolineato come l'utilizzo di alcune delle molte app ormai in commercio per la gestione della comunicazione tra medico e paziente oncologico e per il monitoraggio della patologia – come l'app del progetto ONCORELIEF – avrebbe potuto costituire un supporto importante nel corso della pandemia:

Arriviamo forse senza aver sfruttato appieno le potenzialità che questi strumenti potrebbero dare se fossero stati lasciati un po' più anche all'imprenditoria personale. Chiaramente gli strumenti possono avere qualche rischio [...], [ma] probabilmente i vantaggi sarebbero stati superiori agli svantaggi [...]. Il livello di alfabetizzazione informatica dei pazienti, soprattutto dei pazienti più anziani, non è ancora ottimale. Avrebbero senz'altro avuto il nipote o il figlio o qualcuno di aiuto per poter utilizzarli. Però poteva essere anche una modalità utile proprio per cercare di bucare un po' questo canale o di aprire questo canale che poi in futuro sarà senz'altro un canale da sviluppare e da integrare anche con le normali attività (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

5.1. Strumenti digitali e relazioni

Le interviste svolte per il lavoro di ricerca qui presentato hanno mostrato come gli strumenti digitali abbiano fornito un supporto essenziale nel corso del periodo emergenziale anche al di fuori del loro utilizzo a scopi clinici. Le associazioni di volontariato hanno cercato di sfruttare l'ausilio del digitale per continuare almeno in parte le proprie attività di supporto a pazienti e familiari, attraverso incontri online e *webinar*. Il digitale è stato d'aiuto anche per mantenere alcuni gruppi di aiuto mutuo aiuto, trasferendo le attività online, in particolare nel caso di attività sportive che potevano essere gestite in parte da remoto.

L'utilizzo di strumenti digitali ha consentito di evitare il totale isolamento, che è stato mostrato incidere in modo rilevante sugli esiti di salute dei malati oncologici, e di «cercare comunque di trovare un modo per stare in compagnia, per non chiudersi nella malattia» (Infermiera 1). Inoltre, secondo una psiconcologa di un'associazione di volontariato intervistata, il

trasferimento online delle attività non ha impattato sul livello di partecipazione dei pazienti, ma anzi in alcuni casi l'ha favorito, consentendo di raggiungere anche pazienti che normalmente non si sarebbero recati alle attività in presenza per motivi di salute, lavoro, distanza, difficoltà a trovare un accompagnatore o che magari non si sentivano a proprio agio nello stare in mezzo ad altre persone.

Dall'altro lato, come aspetto negativo, gli intervistati hanno sottolineato come la modalità a distanza possa limitare le possibilità di interazione e di scambio tra pazienti. La possibilità di incontrarsi tramite attività in presenza consentiva, infatti, di creare occasioni di condivisione di esperienze e del proprio vissuto di malattia:

In un contesto in cui parlano del fatto che si vergognano di non avere una mammella o di non avere i capelli, così, ti dico, partivamo delle volte...mi ricordo i primi anni e le serate con le signore tutte timorose, che piangevano parlando con le estetiste. È finito con ste donne [...] che facevano vedere “guarda, io come ho fatto l'intervento, no, non andare da quel chirurgo”. Era meraviglioso, si scavallava un vissuto e quindi da remoto questo è naturalmente... è meno possibile (Psiconcologa, associazione di volontariato 6).

Varie associazioni hanno inoltre dei gruppi WhatsApp con cui riescono a mantenere quotidianamente i contatti con i propri associati. Questi gruppi, già attivi prima dello scoppio della pandemia, si sono rivelati particolarmente utili nel momento in cui gli incontri in presenza non sono più stati possibili.

Anche altre attività di volontariato, più di carattere formativo/informativo, sono state trasferite online. Un'associazione (4) che organizza annualmente attività di sensibilizzazione sulla prevenzione del tumore al seno nelle scuole ha riorganizzato le proprie attività trasferendole online. Nel caso di attività di informazione rivolta ai pazienti, resta però centrale il problema del *digital divide*, cioè l'esistenza di differenze nelle opportunità di accesso e di utilizzo degli strumenti digitali a supporto della salute. Il *digital divide* interessa in particolare le persone che appartengono a determinate categorie, come gli anziani (che sono anche quelli maggiormente colpiti dalle patologie croniche), chi abita in zone rurali, chi possiede un reddito basso, per i quali sarebbe necessario prevedere delle specifiche forme di supporto (Maturò, Moretti, 2018; Mahmood *et al.*, 2019). Anche in questo caso, la presenza di una rete di supporto ha consentito anche alle persone più anziane e con difficoltà nell'utilizzo della tecnologia di partecipare alle attività: «ci sono pazienti di una certa età che però sono già un po' invogliati o hanno già partecipato ai nostri progetti. In quel caso abbiamo notato che li aiutano molto la famiglia [...]. Io vedo che sono le figlie che si collegano, poi dicono

“mamma, stai seduta qua, non toccare niente, c’è la dottoressa che parla”» (Psiconcologa, associazione di volontariato 6). In altri casi, le associazioni si sono ingegnate per trovare un modo di coinvolgere anche le persone meno abituate all’utilizzo di strumenti digitali. Come riportato da un’associazione che ha organizzato *webinar* online:

Abbiamo avviato, durante la pandemia, una serie...adesso riprenderemo a breve... li chiamavamo social talk e c’erano delle attività web e sulla pagina Facebook con delle cose di cucina, delle cose per movimentare un po’ e andavano in diretta streaming su Facebook e YouTube. La metà delle persone che seguivano le nostre attività non avevano i social, andavano direttamente, perché il link portava a YouTube e YouTube è libero, così di fatto è stato fondamentale perché sono metà delle persone che noi... che noi seguiamo non sono raggiunte dai canali social (Presidente, associazione di volontariato 8).

Anche se «il telefono o le videochiamate [...] sono solo dei palliativi» (Direttore 8) e non possono sostituire la vicinanza di amici e familiari, il digitale è stato molto utilizzato anche dagli stessi pazienti ricoverati per tenersi in contatto con altri parenti e amici fuori dalle strutture ospedaliere o che hanno scelto di non vedere per precauzione una volta rientrati a domicilio: «[l’isolamento] è stato un pochino attenuato dagli strumenti di videochiamata. Sono chiuso in casa, non vedo nessuno, almeno se ho quelle competenze minime, che non tutti gli anziani hanno ovviamente, per poter accendere uno smartphone o un computer, per vedere in faccia i figli e nipoti, i miei amici, almeno per parlarsi da lontano, è chiaro che questo è stato un po’ di conforto» (Direttore 4 – Struttura Semplice di Oncologia).

Per terminare questa rassegna dei risultati della ricerca, possiamo concludere che il tentativo del sistema delle cure oncologiche è stato quello di cercare di mantenere il più possibile una certa normalità nel percorso di cura:

Dal nostro punto di vista, il problema più grande è stato quello di cercare di mantenere il più possibile la normalità all’interno di una fase di emergenza, perché questo era un po’ quello che in qualche misura i pazienti oncologici chiedevano [...]. Qualcosa si è dovuto inevitabilmente accettare dal punto di vista di qualche compromesso e ho cercato di fare in modo che questi compromessi fossero quelli che avevano o potessero avere il minore impatto sull’evoluzione, sul decorso della malattia (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

Dall’altro lato, la situazione pandemica:

Ha fatto emergere quelli che sono i limiti del sistema sanitario nazionale, quello sicuramente... che per quanto poi si sia riorganizzato e abbia

affrontato anche in maniera secondo me egregia tutto quello che ci è piovuto addosso dalla sera alla mattina, comunque la carenza di personale o la carenza di personale medico infermieristico di tutti i livelli... gran parte delle cose sono state fatte sulla buona volontà delle persone, ma non c'erano i numeri per fare questo (Oncologa 3).

Inoltre, la pandemia ha messo in luce l'esigenza di una maggiore collaborazione tra ospedale e territorio:

Bisogno di integrazione più forte tra lo specialista, il medico di medicina generale e il territorio, cioè per curare il paziente oncologico serve il centro di elevata specializzazione, può servire, ma per curare al meglio il paziente oncologico serve che sia curato vicino a casa e che si senta preso in carico, ecco. [...] L'assistenza domiciliare, una rete di supporto di cure, soprattutto nella fase in cui la malattia diventa progressivamente più grave. Quindi il bisogno del paziente oncologico è un supporto, deve essere curato il più possibile vicino a casa, se possibile a casa. Ma proprio perché una persona che ha sei mesi di vita bisogna fargli passare meno tempo possibile tra medici, in sale d'attesa, negli ospedali [...]. Cercare di organizzare l'attività in modo che i pazienti stiano in ospedale il meno possibile (Direttore 7 – Centro di Prevenzione Oncologica).

Il bisogno che percepiamo è quello di, complessivamente, di cercare di far venire meno i pazienti in ospedale, di spostare una parte dell'assistenza oncologica sul territorio, se non a casa del paziente, vicino a casa [...]. Pensate a visite di controllo, pensi a prelievi di sangue, pensi a accertamenti che potrebbero essere fatti nelle case della salute... molto più vicino [...]. Si può assolutamente spostare una parte della nostra assistenza sul territorio [...]. In generale comunque potrebbe aiutare un po' il sistema ospedaliero a essere meno congestionato, garantendo, mantenendo la stessa qualità di assistenza (Direttore 9 – Day Hospital).

Il sistema necessita inoltre di essere maggiormente preparato a gestire le situazioni di emergenza:

Mi auguro che gli investimenti che si faranno ci permetteranno di avere una dotazione di personale e di strumentazioni tale da gestire tranquillamente la normalità, ma di essere capaci anche di gestire con sufficiente normalità l'emergenza [...]. Se guardiamo gli ultimi periodi, ormai di pandemia ne abbiamo avute quattro, cinque in poco tempo [...]. Sono state tutte condizioni pandemiche che per fortuna si sono risolte in breve tempo, ma non c'è dubbio che noi dobbiamo essere preparati al fatto che in futuro possono presentarsi situazioni analoghe. Quindi [...] un insegnamento sarà quello di pensare che l'organizzazione dei servizi devono essere pensati per gestire l'emergenza, non per gestire la normalità (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

Infine, l'aspetto forse più importante. Come abbiamo già detto, l'emergenza sanitaria ha confermato l'esigenza di una maggiore umanizzazione delle cure oncologiche, di considerare la molteplicità dei bisogni del paziente, che non si riducono alla componente strettamente biomedica. In questo, il bisogno di relazione e di supporto durante il percorso di cura assume un aspetto centrale:

Credo che [i pazienti] si siano ritrovati a dover affrontare questa malattia più soli, mentalmente più soli e, anche se questi sistemi un po' di comunicazione a distanza qualcosa possono aver ovviato, non è certo stata la stessa cosa. Non credo che siano bisogni nuovi, è un bisogno antico, anzi, un bisogno che forse si è ripresentato nella sua importanza, quindi da riaffermare come uno degli obiettivi del rapporto che si deve sviluppare intorno un paziente oncologico, vuoi col medico, e anche con i familiari, amici, conoscenti e quant'altro (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia).

Conclusioni: quale futuro per le cure oncologiche?

La pandemia di COVID-19 ha imposto pesanti limitazioni a tutta la popolazione, accomunando, almeno sotto certi aspetti, le biografie di malati e sani. Come sottolineato anche da Maturo e Moretti (2020), riprendendo il famoso concetto introdotto da Michael Bury (1982) e discusso nel capitolo 1, la pandemia ha rappresentato una generalizzata *rottura biografica* (e sociografica). Bury utilizza il concetto in riferimento alle persone che fanno esperienza di una malattia cronica – nel suo caso, l’artrite reumatoide – sottolineandone l’effetto impattante sulle routine della vita quotidiana. La pandemia, soprattutto nelle fasi di *lockdown*, ha stravolto la quotidianità di tutta la popolazione, comportando l’estensione – anche se in modo amplificato – di alcune delle misure di sicurezza che i pazienti oncologici sono abituati a seguire in alcune fasi del percorso di cura – come ad esempio evitare i luoghi affollati in caso di immunodepressione. Questo vale in particolare per i pazienti con tumori del sangue, e, come riassunto – forse in modo un po’ secco, ma certamente efficace – da una delle *caregiver* famigliari intervistate, abbiamo condotto tutti una vita “da trapiantati”.

Nonostante ciò, oltre alle difficoltà incontrate dalla popolazione in generale, i pazienti oncologici hanno dovuto anche convivere con la necessità di continuare il percorso di cura nella nuova cornice dell’emergenza pandemica. Come sottolineato nella presentazione dei risultati della ricerca, l’emergenza sanitaria ha amplificato le preoccupazioni, le insicurezze e l’incertezza verso il futuro che caratterizzano i vissuti di malattia dei pazienti oncologici. Dalla ricerca, sono emersi due sentimenti contrastanti: per alcuni, la paura delle conseguenze della riorganizzazione del Servizio Sanitario Nazionale sul proprio percorso di cura – il timore di dover rimandare le cure, la preoccupazione di ricevere un livello di qualità delle cure non adeguato, ecc. –; per altri, anche se si tratta di numeri contenuti, è prevalsa la paura di dover entrare nelle strutture ospedaliere, comportando in alcuni casi conseguenze

importanti sul percorso di cura – come la decisione di rimandare interventi, visite, o terapie. L'ospedale si è trasformato, nella percezione di molti pazienti, da “luogo di cura” a “luogo di contagio”.

La gestione dell'emergenza sanitaria da COVID-19 ha comportato un intenso lavoro di gestione del rischio e della sicurezza. La riorganizzazione delle cure ospedaliere si è tradotta in un incremento della componente di *safety work* che caratterizza il lavoro delle professioni sanitarie. Nonostante molte delle direttive in materia di sicurezza siano state decise a livello regionale e di azienda sanitaria, le singole strutture ospedaliere hanno dovuto riorganizzarsi per integrare le nuove disposizioni nella pratica quotidiana e adattare al proprio contesto di lavoro. Questo ha comportato un impegno consistente in termini organizzativi, sia di tempo, sia di personale dedicato.

Si è assistito, inoltre, ad una ridefinizione del rapporto tra personale sanitario e paziente, con l'insorgere di nuove pratiche di cura che Block (2020) ha definito “habitus di contagio”. Queste pratiche prevedono la limitazione del contatto fisico e l'utilizzo di dispositivi di protezione individuale che hanno un impatto sulle possibilità di interazione e di instaurare un rapporto empatico, elemento da sempre fondamentale nella relazione tra personale sanitario e paziente, soprattutto in ambito oncologico.

Le misure di sicurezza adottate hanno comportato una maggiore solitudine del paziente in tutte le fasi del percorso di cura. Come sottolineato da tutti gli intervistati, si è trattato della conseguenza più rilevante che la pandemia ha avuto sui percorsi di cura oncologici ospedalieri e, di conseguenza, sulle traiettorie di malattia dei pazienti. Infatti, mentre le cure salvavita non sono state interrotte, le restrizioni agli accessi ospedalieri, previste come misura di contenimento del virus, hanno avuto l'effetto di limitare l'ingresso alle strutture ospedaliere ai soli pazienti. Questa misura di sicurezza ha quindi comportato l'esclusione dagli ospedali di familiari e associazioni di volontariato, che di solito forniscono un supporto fondamentale al paziente sotto molteplici punti di vista. Queste figure, infatti, offrono diverse tipologie di lavoro di cura, non solo nel momento del rientro a domicilio del paziente, ma anche all'interno degli stessi reparti ospedalieri.

L'assistenza fornita da familiari e associazioni ricomprende una componente di “lavoro invisibile” (Star, Strauss, 1999) che la situazione pandemica ha permesso di far emergere. All'interno dei percorsi ospedalieri, infatti, i familiari supportano indirettamente e informalmente il lavoro del personale sanitario, attraverso il sostegno al paziente nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (aiutare il paziente a mangiare, a lavarsi, ecc.), il supporto psicologico ed emotivo, la gestione delle informazioni sul percorso di cura, la gestione della comunicazione con i medici, ecc. Le stesse

associazioni di volontariato spesso frequentano le strutture ospedaliere, non solo offrendo compagnia e ascolto ai pazienti, ma anche supportando direttamente lo stesso personale.

Il personale sanitario intervistato ha riconosciuto il venir meno del supporto fornito dai familiari e dalle associazioni di volontariato e le conseguenze che questo ha comportato sul proprio lavoro quotidiano. Il personale sanitario, e infermieristico in particolare, ha cercato di sopperire al venir meno del lavoro di cura generalmente svolto da familiari e associazioni di volontariato all'interno delle strutture ospedaliere, in particolare incrementando la componente di *sentimental work* (Strauss *et al.*, 1985), e quindi il supporto emotivo ai pazienti. Il personale sanitario si è sostituito fisicamente a familiari e associazioni nel supporto psicologico al paziente, cercando di incrementare il tempo dedicato all'ascolto dei suoi bisogni. Inoltre, l'incertezza legata alla situazione pandemica ha comportato la necessità, per il personale medico in particolare, di dedicare più tempo al lavoro di comunicazione e di rassicurazione dei pazienti.

All'interno degli ospedali ricompresi nell'analisi – Bologna, Ferrara, Forlì, Lugo, Modena, Parma, Reggio Emilia, Ravenna – si sono, inoltre, venute a sviluppare una serie di buone pratiche mirate ad alleviare la nuova solitudine esperita dal paziente, ad esempio prevedendo la possibilità di avere accanto un familiare nel momento della comunicazione di una diagnosi, oppure di concedere l'accesso dei familiari ai reparti ospedalieri, previo tampone, in caso di ricoveri prolungati del paziente o di situazioni particolari, come la gestione dei pazienti in fase terminale. La stessa tecnologia ha rappresentato un supporto importante lungo tutto il percorso di cura. Alcuni reparti oncologici hanno deciso di acquistare dei tablet e di supportare i pazienti in difficoltà con gli strumenti digitali nell'organizzare videochiamate con i familiari. In altri casi, alcuni reparti hanno realizzato dei *video tutorial* per illustrare ai familiari le procedure da seguire per il supporto del paziente dopo il rientro a domicilio; aspetti che, precedentemente allo scoppio dell'emergenza sanitaria, venivano gestiti tramite la formazione del *caregiver* direttamente all'interno delle strutture ospedaliere.

Il digitale ha consentito, inoltre, al paziente di mantenere la comunicazione con i familiari, alle associazioni di volontariato di continuare parte delle proprie attività di supporto trasferendole online, e allo stesso personale sanitario di gestire da remoto la comunicazione con i *caregiver*. Lo stesso utilizzo della telemedicina ha fornito un supporto importante nella gestione di alcune fasi del percorso di cura, in particolare quella di *follow-up*. Nonostante lo scarso sviluppo della telemedicina a livello nazionale – per ragioni legate alla disponibilità degli strumenti digitali, ad una cultura organizzativa

che non contempla l'utilizzo di questi strumenti, alla scarsa regolamentazione –, l'utilizzo del telefono ha costituito uno strumento di filtro per la valutazione dello stato di salute dei pazienti e per evitare accessi non necessari alle strutture ospedaliere. Ma non solo; come sottolineato dal direttore di un reparto ospedaliero, il telefono è diventato un “amico” dei pazienti per ricevere rassicurazioni e ascolto da parte dei medici.

Le considerazioni qui presentate ci forniscono degli spunti in merito alla direzione da seguire per rispondere ai bisogni dei pazienti nella gestione dell'oncologia post-Covid. Sotto il profilo dell'organizzazione sanitaria, le persone intervistate hanno sottolineato la necessità di una migliore comunicazione tra ospedale e territorio, una più efficace preparazione nella gestione delle situazioni di emergenza, un investimento nella telemedicina. Ma, soprattutto, l'emergenza sanitaria, con le relative restrizioni che ha comportato, ha messo in luce la totalità delle esigenze dei pazienti, non solo in termini di qualità degli interventi di cura, ma anche dal punto di vista del supporto emotivo e della necessità di avere accanto delle figure che li accompagnino durante le varie fasi del percorso di cura. Le attenzioni da parte del personale sanitario sembrano mostrare una presa di consapevolezza di questi aspetti. Possiamo provvisoriamente concludere che, sotto certi aspetti, paradossalmente, la pandemia è stata contrastata con una maggiore *umanizzazione* delle cure oncologiche, intesa come l'attenzione al paziente nell'interesse dei suoi bisogni medici, psicologici e relazionali.

Come sottolineato da un medico intervistato (Direttore 8 – Unità Operativa di Oncologia), la pandemia non ha necessariamente fatto emergere nuovi bisogni, ma forse ha puntato i riflettori su «bisogni antichi» – la necessità di condivisione, di relazioni, di supporto che vada oltre gli aspetti clinici. I risultati presentati suggeriscono qualche modalità di risposta a questi bisogni per costruire dei servizi oncologici sempre più a misura di paziente.

Bibliografia di riferimento

- Aasen T., Skolbekken J. (2014), *Preparing for and communicating uncertainty in cancer genetic counselling sessions in Norway: An interpretative phenomenological analysis*, «Health, Risk & Society», 16(4), pp. 370-389.
- Aimée Hartford Kvæl L., Gautun H. (2023), *Social inequality in navigating the healthcare maze: Care trajectories from hospital to home via intermediate care for older people in Norway*, «Social Science & Medicine», 333, 116142.
- AIOM, AIRTUM, Fondazione AIOM, PASSI, SIAPEC-IAP (2018), *I numeri del cancro in Italia 2018*, Intermedia Editore, Brescia.
- AIOM, AIRTUM, SIAPEC-IAP (a cura di) (2021), *I numeri del cancro in Italia 2021*, Intermedia Editore, Brescia.
- Allen C., Vassilev I., Kennedy A., Rogers A. (2020), *The work and relatedness of ties mediated online in supporting long-term condition self-management*, «Sociology of Health & Illness», 42(3), pp. 579-595.
- Andersen B.L., Cacioppo J.T., Roberts D.C. (1995), *Delay in Seeking a Cancer Diagnosis: Delay Stages and Psychophysiological Comparison Processes*, «British Journal of Social Psychology», 34, pp. 33-52.
- Anderson W.T., Helm D.T., “The Physician-Patient Encounter: A Process of Reality Negotiation”, in Gartly Jaco E. (a cura di), *Patients, Physicians, and Illness, 3rd ed.*, Free Press, New York, 1979.
- Angus J., “Contesting coronary candidacy: Reframing risk modification in coronary heart disease”, in Moss P., Teghtsoonian K. (a cura di), *Contesting Illness: Processes and Practices*, University of Toronto Press, Toronto, 2008.
- Archibald A.D., McClaren B.J. (2012), *Perceived relevance of genetic carrier screening: observations of the role of health-related life experiences and stage of life in decision making*, «Journal of Community Genetics», 3, pp. 47-54.
- Archibald M.M., Ambagtsheer R.C., Casey M.G., Lawless M. (2019), *Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants*, «International Journal of Qualitative Methods», 18, pp. 1-8.
- Ardisson A. (2018), *La relazione medico-paziente nella sanità digitale. Possibili impatti sul professionalismo medico*, «Rassegna Italiana di Sociologia», 59(1), pp. 77-90.
- Armstrong D. (2014), *Chronic illness: a revisionist account*, «Sociology of Health & Illness», 36(1), pp. 15-27.

- Arora N.K., Weaver K.E., Clayman M.L., Oakley-Girvan I., Potosky A.L. (2009), *Physicians' decision-making style and psychosocial outcomes among cancer survivors*, «Patient Education and Counseling», 77, 404e412.
- Barker K.K. (2008), *Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of the Contested Illness*, «Journal of Health and Social Behaviour», 49, pp. 20-36.
- Barnes M. (2012), *Care in Everyday Life: An Ethics of Care in Practice*, Polity Press, Bristol.
- Bauman Z. (2001), *Voglia di comunità*, Laterza, Bari.
- Bauman Z. (2006), *Paura liquida*, Laterza, Roma-Bari [ed. or. Liquid Fear, Polity Press, Cambridge, 2006].
- Beck U. (1986), *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Roma.
- Begovic-Juhant A., Chmielewski A., Iwuagwu S., Chapman L.A. (2012), *Impact of Body Image on Depression and Quality of Life Among Women with Breast Cancer*, «Journal of Psychosocial Oncology», 30(4), pp. 446-460.
- Bell K. (2013), *Biomarkers, the molecular gaze and the transformation of cancer survivorship*, «Biosocieties», 8(2), pp. 124-143.
- Bensing J. (2000), *Bridging the gap: the separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine*, «Patient Education and Counseling», 39(1), pp. 17-25.
- Berkman B.E., Hull S.C. (2014), *The 'right not to know' in the genomic era: Time to break from tradition?*, «The American Journal of Bioethics», 14(3), pp. 28-31.
- Berlin A., Lovas M., Truong T. et al. (2021), *Implementation and Outcomes of Virtual Care Across a Tertiary Cancer Center During COVID-19*, «JAMA Oncology», 7(4), pp. 597-602.
- Berry L.L., Dalwadi S.M., Jacobson J. (2017), *Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer*, «Journal of Oncology Practice», 13(1), pp. 35-41.
- Blake R. (2011), *Ethnographies of Touch and Touching Ethnographies: Some Prospects for Touch in Anthropological Enquiries*, «Anthropology Matters», 13(1), pp. 1-12.
- Block E. (2020), *Exposed Intimacies*, «Anthropology in Action», 27(2), pp. 63-67.
- Brandes A.A., Ardizzoni A., Artioli F., Cappuzzo F., Cavanna L., Frassinetti G.L., Frassoldati A., Leonardi F., Longo G., Maestri A., Tassinari D., Franceschi E., Di Nunno V., Pinto C. (2020), *Fighting cancer in coronavirus disease era: organization of work in medical oncology departments in Emilia Romagna region of Italy*, «Future Oncology», 16(20), pp. 1433-1439.
- Brandes A.A., Di Nunno V. (2020), *How to face cancer treatment in the COVID-19 era*, «Expert Review of Anticancer Therapy», 20(6), pp. 429-432.
- Broom A. (2005), *Virtually he@lthy: A study into the impact of Internet use on disease experience and the doctor/patient relationship*, «Qualitative Health Research», 15(3), pp. 325-345.
- Brown P. (2020), *Studying COVID-19 in light of critical approaches to risk and uncertainty: Research pathways, conceptual tools, and some magic from Mary Douglas*, «Health, Risk & Society», 22(1), pp. 1-14.

- Brown N., Buse C., Lewis A., Martin D., Nettleton S. (2020), *Air care: an 'aerography' of breath, buildings and bugs in the cystic fibrosis clinic*, «Sociology of Health and Illness», 42(5), pp. 972-986.
- Bruhn J.G., Rebach H.M. (a cura di) (2014), *The Sociology of Caregiving*, Springer, New York.
- Bruni A., Miele F., Piras E.M. (2019), 'Homemade': Building, mending, and coordinating a care network, «Social Science & Medicine», 237, 112449.
- Burgess C., Morris T., Pettingale K.W. (1988), *Psychological response to cancer diagnosis – II. Evidence for coping styles (coping styles and cancer diagnosis)*, «Journal of Psychosomatic Research», 32(3), pp. 263-272.
- Burris J.L., Armeson K., Sterba K.R. (2015), *A closer look at unmet needs at the end of primary treatment for breast cancer: a longitudinal pilot study*, «Behavioural Medicine», 41(2), pp. 69-76.
- Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, «Sociology of Health & Illness», 4(2), pp. 167-182.
- Bury M. (2001), *Illness narratives: Fact or fiction?*, «Sociology of Health and Illness», 23(3), pp. 263-285.
- Bury M., "Sulla malattia cronica e la disabilità", in Fiocco P.M., Mori L. (a cura di), *La disabilità tra costruzione dell'identità e cittadinanza*, FrancoAngeli, Milano, 2005.
- Bury M., Taylor D. (2008), *Towards a theory of care transition: from medical dominance to managed consumerism*, «Social Theory & Health», 6(3), pp. 201-219.
- Callon M., "Writing and (re)writing devices as tools for managing complexity", in Law J., Mol A. (a cura di), *Complexities*, Duke University Press, Durham, 2002.
- Cancian F.M., Oliner S.J. (2000), *Caring and gender*, Pine Forge Press, Thousand Oaks.
- Cardano M. (2003), *Tecniche di ricerca qualitativa*, Carocci, Roma.
- Casadei T. (2007), *Etica della cura come etica pubblica: la tesi di Joan Tronto*, «Politeia», 87, pp. 181-188.
- Cecon N., Hillen M.A., Pfaff H., Dresen A., Groß S.E. (2018), *Why do newly diagnosed breast cancer patients seek a second opinion? – Second opinion seeking and its association with the physician-patient relationship*, «Patient Education and Counseling», 102, pp. 998-1004.
- Cercato M.C., Vari S., Maggi G. et al. (2022), *Narrative Medicine: A Digital Diary in the Management of Bone and Soft Tissue Sarcoma Patients. Preliminary Results of a Multidisciplinary Pilot Study*, «Journal of Clinical Medicine», 11(2), 406.
- Charmaz K. (1983), *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronic ill*, «Sociology of Health and Illness», 5(2), pp. 168-195.
- Charmaz K. (1991), *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey.
- Charmaz K. (1995), *The body, identity and self: adapting to impairment*, «Sociological Quarterly», 36(4), pp. 657-680.
- Chavez-MacGregor M., Lei X., Zhao H., Scheet P., Giordano S.H. (2021), *Evaluation of COVID-19 Mortality and Adverse Outcomes in US Patients With or Without Cancer*, «JAMA Oncology», 8(1), pp. 69-78.

- Chuquilín-Arista F., Álvarez-Avellón T., Menéndez-González M. (2020), *Prevalence of Depression and Anxiety in Parkinson Disease and Impact on Quality of Life: A Community-Based Study in Spain*, «Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology», 33(4), pp. 207-213.
- Clark A. (2021), *Elevated Anxiety Symptoms, Post-Traumatic Stress Disorder, and Moral Trauma in COVID-19 Frontline Healthcare Professionals*, «Psychosociological Issues in Human Resource Management», 9(1), pp. 89-98.
- Cocksedge S., George B., Renwick S., Chew-Graham C.A. (2013), *Touch in primary care consultations: qualitative investigation of doctors' and patients' perceptions*, «The British Journal of General Practice», 63(609), e283-90.
- Colas K. (2020), *Unexpected Intimacies: An Exploration of the Physician-Patient Relationship during the COVID-19 Pandemic*, «Anthropology in Action», 27(2), pp. 20-27.
- Collicelli C. et al. (2021), “Condizione lavorativa e disagio economico dei caregiver dei malati oncologici”, in *Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 13° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, testo disponibile al sito: [https://osservatorio.favo.it/tredicesimo-rapporto/download-13/\(22/11/2021\)](https://osservatorio.favo.it/tredicesimo-rapporto/download-13/(22/11/2021)).
- Corbetta P. (2003), *Social Research: Theory, Methods and Techniques*, SAGE Publication, London.
- Corbin J. (1998), *The Corbin & Strauss chronic illness trajectory model: An update*, «Scholarly Inquiry for Nursing Practice», 12(1), pp. 33-41.
- Corbin J., Strauss A. (1985), *Managing chronic illness at home: Three lines of work*, «Qualitative Sociology», 8, pp. 224-247.
- Darcourt J.G., Aparicio K., Dorsey P.M., Ensor J.E., Zsigmond E.M., Wong S.T., Ezeana C.F., Puppala M., Heyne K.E., Geyer C.E., Phillips E.A., Schwartz R.L., Chang J.C. (2021), *Analysis of the Implementation of Telehealth Visits for Care of Patients With Cancer in Houston During the COVID-19 Pandemic*, «JCO Oncology Practice», 17(1), e36-e43.
- de Graaff B., Bal J., Bal R. (2021), *Layering risk work amidst an emerging crisis: an ethnographic study on the governance of the COVID-19 pandemic in a university hospital in the Netherlands*, «Health, Risk & Society», 23(3-4), pp. 111-127.
- Deakin H., Wakefield K. (2014), *Skype interviewing: reflections of two PhD researchers*, «Qualitative Research», 14(5), pp. 603-616.
- Deloitte (2020), *Outlook Salute Italia 2021. Il Sistema Sanitario Italiano tra pubblico e privato: sostenibilità e prospettive*, testo disponibile al sito: https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/it/Documents/public-sector/Deloitte%20Outlook%20Salute%20Italia%202021_Presentazione%20risultati%20ricerca.pdf (15/03/2023).
- Demir F., Donmez Y.C., Ozaker E., Diramali A. (2008), *Patients' lived experiences of excisional breast biopsy: a phenomenological study*, «Journal of Clinical Nursing», 17, pp. 744-751.
- Di Maio M., Serraino D., “Key points”, in *AIOM et al., I numeri del cancro in Italia 2021*, Intermedia, Brescia, 2021.

- Dubbin L.A., Chang J.S., Shim J.K. (2013), *Cultural health capital and the interactional dynamics of patient-centered care*, «Social Science and Medicine», 93C, pp. 113-120.
- Ehrenreich B. (2009), *Smile or Die: How Positive Thinking Fooled America & The World*, Granta, London.
- Elder G.H. (1975), *Age Differentiation and the Life Course*, «Annual Review of Sociology», 1(1), pp. 165-190.
- Elder G.H.J., Giele J.Z. (a cura di) (2009), *The craft of life course research*, Guilford Press, New York.
- Elder G.H., Johnson M.K., Crosnoe R., “The emergence and development of the Life Course Theory”, in Mortimer J.T., Shanahan M.J. (a cura di), *Handbook on the Life Course*, Plenum, New York, 2003.
- Elias N. (1985), *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna [ed. or. Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen, Suhrkamp, Frankfurt, 1982].
- Ellis J., Boger E., Latter S., Kennedy A. et al. (2017), *Conceptualisation of the ‘good’ self-manager: a qualitative investigation of stakeholder views on the self-management of long-term health conditions*, «Social Science & Medicine», 176, pp. 25-33.
- Exley C., Letherby G. (2001), *Managing a disrupted lifecourse: Issues of identity and emotion work*, «Health», 5(1), pp. 112-132.
- Faircloth C.A., Boylstein C., Rittman M., Young M.E., Gubrium J. (2004), *Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery*, «Sociology of Health and Illness», 26(2), pp. 242-261.
- Favretto A.R., Mauro M., Tomelleri S. (2021), *L’impatto sociale del Covid-19*, FrancoAngeli, Milano.
- Ferrara M., Langiano E., Falese L., De Marco A., De Vito E. (2021), *Quality of Life and Psychosocial Impacts of the Different Restrictive Measures during One Year into the COVID-19 Pandemic on Patients with Cancer in Italy: An Ecological Study*, «International Journal of Environmental Research and Public Health», 18, 7161.
- Fine M.D. (2007), *A Caring Society? Care and the Dilemmas of Human Service in the 21st Century*, Palgrave Macmillan, New York.
- Fisher B., Tronto J.C., “Toward a Feminist Theory of Care”, in Abel E., Nelson M. (a cura di), *Circles of Care: Work and Identity in Women’s Lives*, State University of New York Press, Albany, NY, 1991.
- Foster C., Myall M., Scott I. et al. (2015), *‘You can’t say, “what about me?” I’m not the one with cancer’: Information and support needs of relatives*, «Psycho-Oncology», 24, pp. 705-711.
- Fox N.J. (1997), *Space, sterility and surgery: circuits of hygiene in the operating theatre*, «Social Science and Medicine», 45(5), pp. 649-658.
- Frank A.W. (1995), *The Wounded Storyteller*, The University of Chicago Press, Chicago.
- Fraser A., McNeill R., Robinson J. (2022), *Cancer care in a time of COVID: lung cancer patient’s experience of telehealth and connectedness*, «Supportive Care in Cancer», 30(2), pp. 1823-1830.

- Fraser N., Gordon L. (1994), *Dependency Demystified: Inscriptions of Power in a Keyword of the Welfare State*, «International Studies in Gender, State and Society», 1(1), pp. 4-31.
- Gebbia V., Piazza D., Valerio M.R., Borsellino N., Firenze A. (2020), *Patients With Cancer and COVID-19: A WhatsApp Messenger-Based Survey of Patients' Queries, Needs, Fears, and Actions Taken*, «JCO Global Oncology», 6, pp. 722-729.
- Germov J. (1995), *Medifraud, managerialism and the decline of medical autonomy: Proletarianisation and deprofessionalisation reconsidered*, «Australia and New Zealand Journal of Sociology», 31(3), pp. 51-66.
- Gibin M., “Quando una madre si ammala di cancro: gestire la cura dei figli tra aspettative e ruoli di genere”, in Moretti V., Morsello B. (a cura di), *Interferenze digitali: prospettive sociologiche su tecnologie, biomedicina e identità di genere*, Franco Angeli, Milano, 2019.
- Gibson A.F., Lee C., Crabb S. (2015), *'Take ownership of your condition': Australian women's health and risk talk in relation to their experiences of breast cancer*, «Health Risk & Society», 17(2), 132.
- Giddens A. (1979), *Central Problems in Social Theory*, Macmillan, London.
- Given B., Given C., Sherwood P. (2012), *Family and Caregiver Needs Over the Course of the Cancer Trajectory*, «Journal of Supportive Oncology», 10, pp. 57-64.
- Glenn E.N. (2010), *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Goffman E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Penguin, London.
- Good B.J. (1999), *Narrare la malattia*, Edizioni di comunità, Torino.
- Good B.J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Giulio Einaudi Editore, Torino [ed. or. 1994, *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge].
- Goren A., Gilloteau I., Lees M. et al. (2014), *Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe*, «Supportive Care in Cancer», 22, pp. 1637-1646.
- Graffigna G., Barello S., “Innovating Healthcare in the Era of Patient Engagement: Challenges, Opportunities & New Trends”, in Graffigna G., Barello S., Triberti S. (a cura di), *Patient Engagement. A Consumer-Centered Model to Innovate Healthcare*, De Gruyter, Berlin, 2015.
- Graffigna G. et al. (2017), *Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana*, «Recenti progressi in medicina», 108(11), pp. 455-475.
- Graham H., “Caring: A Labour of Love”, in Finch J., Groves D. (a cura di), *A Labour of Love: Women, Work and Caring*, Routledge and Kegan Paul, London, 1983.
- Gray D. (2002), *Deprofessionalising doctors? The independence of the British medical profession is under unprecedented attack*, «British Medical Journal», 324(7338), pp. 627-629.
- Grinyer A. (2007), *The biographical impact of teenage and adolescent cancer*, «Chronic Illness», 3(4), pp. 265-277.

- Grue J. (2024), *The double bind of social legitimacy: On disability, the sick role, and invisible work*, «Sociology of Health & Illness», 46(1), pp. 78-94.
- Hallowell N. (1999), *Advising on the management of genetic risk: Offering choice or prescribing action?*, «Health, Risk & Society», 1(3), pp. 267-280.
- Hanna P. (2012), *Using internet technologies (such as Skype) as a research medium: a research note*, «Qualitative Research», 12(2), pp. 239-242.
- Hanna T.P., Evans G.A., Booth C.M. (2020), *Cancer, COVID-19 and the precautionary principle: prioritizing treatment during a global pandemic*, «Nature Reviews Clinical Oncology», 17, pp. 268-270.
- Hansen H.P. (2007), *Hair Loss Induced by Chemotherapy: An Anthropological Study of Women, Cancer and Rehabilitation*, «Anthropology and Medicine», 14(1), pp. 15-26.
- Harden J. (2005), *Parenting a Young Person with Mental Health Problems: Temporal Disruption and Reconstruction*, «Sociology of Health & Illness», 27, pp. 351-371.
- Hardey M. (1999), *Doctor in the house: The Internet as a source of health knowledge and a challenge to expertise*, «Sociology of Health and Illness», 21(6), pp. 820-835.
- Haug M.R. (1973), *Deprofessionalisation: An alternative hypothesis for the future*, «Sociological Review Monograph», 20, pp. 195-211.
- Haug M.R., “Deprofessionalizzazione: un’ipotesi alternativa per il futuro”, in Toussijn W. (a cura di), *Sociologia delle professioni*, il Mulino, Bologna, 1979.
- Helfand B.K.I., Webb M., Inouye S.K., Gartaganis S.L. (2020), *Battling loneliness: The american geriatrics society’s CoCare: Hospital elder life program*, «Generations Journal», 44(3), pp. 1-6.
- Helms J. et al. (2020), *Neurologic Features in Severe SARS-CoV-2 Infection*, «New England Journal of Medicine», 382, pp. 2268-2270.
- Helms R.L., O’Hea E.L., Corso M. (2008), *Body image issues in women with breast cancer*, «Psychology, Health & Medicine», 13(3), pp. 313-325.
- Herzlich C., Adam Ph. (1999), *Sociologia della malattia e della medicina*, FrancoAngeli, Milano.
- Hesse-Biber S., Griffin A.J. (2012), *Internet-Mediated Technologies and Mixed Methods Research: Problems and Prospects*, «Journal of Mixed Methods Research», 7(1), pp. 43-61.
- Hintermayer M.A., Sorin M., Romero J.M., Maritan S.M., Chen O.J., Surabhi R. (2020), *Cancer patient perspectives during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis of cancer blog posts*, «Patient Experience Journal», 7(3), pp. 31-43.
- Hochschild A.R. (1979), *Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure*, «American Journal of Sociology», 85(3), pp. 551-575.
- Hochschild A.R. (2012), *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*, University of California Press, Berkeley [ed. or. 1983].
- Holmberg S. (2021), *The first thought is death: A qualitative study of the presence of death in the everyday lives of people with cancer*, «Nordic Social Work Research», 11(4), pp. 333-345.
- Hsiehchen D., Muquith M., Haque W., Espinoza M., Yopp A., Beg M.S. (2021), *Clinical Efficiency and Safety Outcomes of Virtual Care for Oncology Patients*

- During the COVID-19 Pandemic*, «JCO Oncology Practice», 17(9), pp. e1327-e1332.
- Hubbard G., Forbat L. (2012), *Cancer as Biographical Disruption: Constructions of Living with Cancer*, «Supportive Care in Cancer», 20(9), pp. 2033-2040.
- Hubbard G., Kidd L., Kearney N. (2010), *Disrupted lives and threats to identity: The experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis*, «Health», 14(2), pp. 131-146.
- ISTAT (2019), *I tempi della vita quotidiana: lavoro, conciliazione, parità di genere e benessere soggettivo*, Istat, Roma.
- ISTAT (2021), *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia. Anno 2019*, «Statistiche Report» 14 luglio 2021, testo disponibile al sito: <https://www.istat.it/it/files/2021/07/Report-anziani-2019.pdf> (04/10/2021).
- Istituto Superiore di Sanità (2020), *Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Rapporto ISS COVID-19 n. 12/2020, versione del 13 aprile 2020*, testo disponibile al sito: https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+n.+12_2020+telemedicina.pdf/387420ca-0b5d-ab65-b60d-9fa426d2b2c?t=1587107170414 (22/01/2022).
- Jablonski A. (2004), *The illness trajectory of end-stage renal disease dialysis patients*, «Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal», 18(1), pp. 51-72.
- Jordan R.E., Adab P., Cheng K.K. (2020), *Covid-19: risk factors for severe disease and death*, «The BMJ», 368, m1198.
- Jowsey T., Dennis S., Yen L., Mofizul Islam M., Parkinson A., Dawda P. (2016), *Time to manage: patient strategies for coping with an absence of care coordination and continuity*, «Sociology of Health & Illness», 38(6), pp. 854-873.
- Kahn K.L., Schneider E.C., Malin J.L., Adams J.L., Epstein A.M. (2007), *Patient centered experiences in breast cancer: predicting long-term adherence to tamoxifen use*, «Medical Care», 45, 431e439.
- Kalish V.B., Gillham J.E., Unwin B.K. (2014), *Delirium in Older Persons: Evaluation and Management*, «American Family Physician», 90(3), pp. 150-158.
- Kayser K., Watson L.E., Andrade J.T. (2007), *Cancer as a "We-Disease": Examining the Process of Coping From a Relational Perspective*, «Families, Systems, & Health», 25(4), pp. 404-418.
- Kendrick K. (2008), *'Normalizing' female cancer patients: look good, feel better and other image programs*, «Disability & Society», 23(3), pp. 259-269.
- Kerr A., Ross E., Jacques G., Cunningham-Burley S. (2018), *The sociology of cancer: a decade of research*, «Sociology of Health and Illness», 40(3), pp. 552-576.
- Kiss P., Carcel C., Hockham C., Peters S.A.E. (2021), *The impact of the COVID-19 pandemic on the care and management of patients with acute cardiovascular disease: a systematic review*, «Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes», 7(1), pp. 18-27.
- Kleinman A. (1988), *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*, Basic Book, New York.
- Knapp-Oliver S., Mayer A. (2009), *Visibility and the stigmatization of cancer: context matters*, «Journal of Applied Social Psychology», 39(12), pp. 2798-2808.

- Kontis V., Bennett J.E., Rashid T., Parks R.M., Pearson-Stuttard J., Guillot M. *et al.* (2020), *Magnitude, demographics and dynamics of the effect of the first wave of the COVID-19 pandemic on all-cause mortality in 21 industrialized countries*, «Nat Med», 26, pp. 1919-1928.
- Kramarae C., “Gotta Go Myrtle, Technology’s at the Door”, in Kramarae C. (a cura di), *Technology and Women’s Voices: Keeping in Touch*, Routledge and Kegan Paul, New York, 1988.
- Krouwel M., Jolly K., Greenfield S. (2019), *Comparing Skype (video calling) and in-person qualitative interview modes in a study of people with irritable bowel syndrome – an exploratory comparative analysis*, «BMC Medical Research Methodology», 19(1), 219.
- Lambertini M. *et al.* (2020), *Cancer care during the spread of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in Italy: young oncologists’ perspective*, «ESMO Open», 5(2), e000759.
- Latour B. (2004), *‘Air-condition’: our new political fate*, Domus March, Los Angeles.
- Leng M., Wei L., Shi X., Cao G., Wei Y., Xu H. *et al.* (2020), *Mental Distress and Influencing Factors in Nurses Caring for Patients with COVID-19*, «Nursing in Critical Care», 26(2), pp. 94-101.
- Li C.-C., Shun S.-C. (2016), *Understanding self care coping styles in patients with chronic heart failure: A systematic review*, «European Journal of Cardiovascular Nursing», 15(1), pp. 12-19.
- Lindwall L., Bergbom I. (2010), *The altered body after breast cancer surgery*, «International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing», 4(4), pp. 280-287.
- Livingston J. (2012), *Improvising Medicine: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*, Duke University Press, Durham, NC.
- Lo Iacono V., Symonds P., Brown D.H.K. (2016), *Skype as a Tool for Qualitative Research Interviews*, «Sociological Research Online», 21(2), pp. 103-117.
- Lupton D. (2003), *Medicine as Culture. 2nd ed.*, Sage, London.
- Mackenzie C.R. (2014), *‘It is hard for mums to put themselves first’: how mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self*, «Social Science and Medicine», 117, pp. 96-106.
- Mahmood A., Kedia S., Wyant D.K., Ahn S., Bhuyan S.S. (2019), *Use of mobile health applications for health-promoting behavior among individuals with chronic medical conditions*, «Digital Health», 10(5), 2055207619882181.
- Mallinger J.B., Griggs J.J., Shields C.G. (2005), *Patient-centered care and breast cancer survivors’ satisfaction with information*, «Patient Education and Counseling», 57, 342e349.
- Manderson L. (2005), *Boundary breaches: The body, sex and sexuality*, «Social Science and Medicine», 61(2), pp. 405-415.
- Manderson L., Markovic M., Quinn M. (2005), *“Like roulette”: Australian women’s explanations of gynecological cancers*, «Social Science and Medicine», 61(2), pp. 323-332.
- Maslen S. (2016), *Sensory work of diagnosis: a crisis of legitimacy*, «The Senses and Society», 11(2), pp. 158-176.

- Maturo A., Gibin M., “Le tre dimensioni dell’engagement e la giustizia sociale”, in Barelo S., Maturo A. (a cura di), *La tripla elica: etica, engagement, equità. Il paziente tra autonomia e giustizia sociale*, FrancoAngeli, Milano, 2020.
- Maturo A., Moretti V. (2018), *Digital Health and the Gamification of Life: How Apps Can Promote a Positive Medicalization*, Emerald, Bingley, West Yorkshire.
- Maturo A., Moretti V. (2020), “COVID-19, the triple bias, and the ‘Unheimlich’”, in Lombardi L. (a cura di), *The Challenges of Covid-19: global health and inequality, ESA RN16 Newsletter n.11 – Special Issue*, testo disponibile al sito: <https://www.ismu.org/wp-content/uploads/2020/10/ESA-RN16-NL-Special-Issue-Final-Issue-11.-pdf.pdf> (20/01/2022).
- McDougall J.A., Blair C.K., Wiggins C.L. et al. (2019), *Socioeconomic disparities in health-related quality of life among colorectal cancer survivors*, «Journal of Cancer Survivorship», 13(7), pp. 459-467.
- McKenzie H., Crouch M. (2004), *Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors*, «Health», 8(2), pp. 139-157.
- Mead N., Bower P., Hann M. (2002), *The impact of general practitioners’ patient-centredness on patients’ post consultation satisfaction and enablement*, «Social Science and Medicine», 55, pp. 283-299.
- Mikula P., Nagyova I., Krokavcova M., Vitkova M., Rosenberger J., Szilasiova J., et al. (2014), *Coping and its importance for quality of life in patients with multiple sclerosis*, «Disability and Rehabilitation», 36(9), pp. 732-736.
- Migliorati L. (2020), *Un sociologo nella zona rossa. Rischio, paura, morte e creatività ai tempi di Covid 19*, FrancoAngeli, Milano.
- Mishler E.G. (1984), *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*, Ablex, Norwood, N.J.
- Mishra S., Biswas S., More S., Gupta R., Bharti S.J., Nandi R. (2020), *Caring the Cancer Caregivers in the Era of COVID-19 Outbreak*, «Asian Pacific Journal of Cancer Care», 5(Suppl 1), pp. 203-208.
- Mol A. (2008), *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*, Routledge, Londra.
- Morsello B., “Narrative Medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali”, in Morsello B., Cilona C., Misale F., (a cura di), *Medicina Narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*, Roma Tre Press, Roma, 2017.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell’aver cura*, Bruno Mondadori, Milano.
- Nanetti S., Monteduro G., Moscatelli M. (2020), *Gli anziani fragili e l’emergenza COVID-19: elementi d’innovazione nel welfare locale*, «Rivista Trimestrale di SCIENZA della AMMINISTRAZIONE – Studi di teoria e ricerca sociale», 2.
- Ng K.Y.Y. et al. (2020), *Understanding the Psychological Impact of COVID-19 Pandemic on Patients With Cancer, Their Caregivers, and Health Care Workers in Singapore*, «JCO Global Oncology», 6, p. 1494-1509.
- Olson R.E. (2015), *Towards a Sociology of Cancer Caregiving: Time To Feel*, Routledge, London.
- Oman D. (2018), *Why Religion and Spirituality Matter for Public Health*, Springer, Cham.

- Omran A.R. (1971), *The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change*, «The Milbank Memorial Fund Quarterly», 49(4), pp. 509-538.
- Onder G., Rezza G., Brusaferro S. (2020), *Case-fatality rate and characteristics of patients dying in relation to COVID-19 in Italy*, «JAMA», 323(18), pp. 1775-1776.
- Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (2021), *13° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, testo disponibile al sito: <https://osservatorio.favo.it/tredicesimo-rapporto/download-13/> (22/11/2021).
- Park S.-J., Umlauf R. (2014), *Caring as Existential Insecurity: Quarantine, Care, and Human Insecurity in the Ebola Crisis*, «Somatosphere», 24 Novembre, testo disponibile al sito: <http://somatosphere.net/2014/caring-as-existential-insecurity.html/> (25/01/2022).
- Parsons T. (1965), *Il sistema sociale*, Edizioni di Comunità, Milano [ed. or. 1951, *The Social System*, The Free Press, Glencoe].
- Peloquin S. (1989), *Helping through touch: the embodiment of caring*, «Journal of Religion and Health», 28(4), pp. 299-322.
- Pesaresi F., “Il sostegno ai caregiver”, in *Network Non Autosufficienza* (a cura di), *L’assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna, 2020.
- Piras E.M., Miele F. (2019), *On digital intimacy: redefining provider-patient relationships in remote monitoring*, «Sociology of Health and Illness», 41(S1), pp. 116-131.
- Porter E. (2005), *The harm of dualism*, «Peace Review», 17(2/3), pp. 231-237.
- Preto O., Amaral O., Duarte J., Chaves C., Coutinho E., Nelas P. (2016), *Quality of life and chronic disease in patients receiving primary health care*, «The European Proceedings of Social & Behavioural Sciences», 13, pp. 217-226.
- Pritlove C., Safai P., Angus J.E., Armstrong P., Jones J.M., Parsons J. (2019), “*It’s Hard Work: A Feminist Political Economy Approach to Reconceptualizing “Work” in the Cancer Context*”, «Qualitative Health Research», 29(5), pp. 758-773.
- Rasmussen S. (2006), *Those Who Touch: Tuareg Medicine Women in Anthropological Perspective*, Northern Illinois University Press, DeKalb.
- Rauscher M.A., Dean M., Campbell-Salome G.M. (2018), “*I am uncertain about what my uncertainty even is*”: *Men’s uncertainty and information management of their BRCA-related cancer risks*, «Journal of Genetic Counseling», 27(6), pp. 1417-1427.
- Rees S. (2017), “*Am I really gonna go sixty years without getting cancer again?*” *uncertainty and liminality in young women’s accounts of living with a history of breast cancer*, «Health», 21(3), pp. 241-258.
- Reeve J., Lloyd-Williams M., Payne S., Dowrick C. (2010), *Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer*, «Health», 14(2), pp. 178-195.
- Remuzzi A., Remuzzi G. (2020), *COVID-19 and Italy: what next?*, «Lancet», 395(10231), pp. 1225-1228.
- Rhee Y., Degenholtz H.B., Lo Sasso A.T. et al. (2009), *Estimating the quantity and economic value of family caregiving for community-dwelling older persons in*

- the last year of life*, «Journal of the American Geriatrics Society», 57, pp. 1654-1659.
- Richards M., Anderson M., Carter P. *et al.* (2020), *The impact of the COVID-19 pandemic on cancer care*, «Nature Cancer», 1, pp. 565-567.
- Rier D.A., “The Patient’s Experience of Illness”, in Bird C.E., Conrad P., Fremont A.M., Timmermans S. (a cura di), *Handbook of Medical Sociology. Sixth Edition*, Vanderbilt University Press, Nashville, 2010.
- Rio A., Toth F. (2018), *Il piano dell’Emilia-Romagna per ridurre le liste d’attesa in sanità*, «Politiche Sanitarie», 19(2), pp. 80-90.
- Robilotti E.V., Babady N.E., Mead P.A. *et al.* (2020), *Determinants of COVID-19 disease severity in patients with cancer*, «Nature Medicine», 26, pp. 1218-1223.
- Rogers A., Brook H., Vassilev I., Kennedy A. *et al.* (2014), *Why less may be more: a mixed methods study of the work and relatedness of “weak ties” in supporting long-term condition self-management*, «Implementation Science», 9(1), pp. 19.
- Rosedale M. (2009), *Survivor loneliness of women following breast cancer*, «Oncology Nursing Forum», 36(2), pp. 175-182.
- Rossi R., Socci V., Pacitti F., Mensi S., Di Marco A., Siracusano A. *et al.* (2020), *Mental Health Outcomes among Healthcare Workers and the General Population during the COVID-19 in Italy*, «Frontiers in Psychology», 11, 608986.
- Roth D.L., Fredman L., Haley W.E. (2015), *Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies*, «Gerontologist», 55(2), pp. 309-319.
- Rozmovits L., Ziebland S. (2004), *Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer*, «Qualitative Health Research», 14(2), pp. 187-203.
- Ruddick S., “The Rationality of Care”, in Elshtain J.B., Tobias S. (a cura di), *Women, Militarism and War: Essays in History, Politics and Social Theory*, Rowman and Littlefield, Savage, Md, 1990.
- Rugge M., Zorzi M., Guzzinati S. (2020), *SARS-CoV-2 infection in the Italian Veneto region: adverse outcomes in patients with cancer*, «Nature Cancer», 1, pp. 784-788.
- Russell B., Moss C.L., Palmer K. *et al.* (2021), *COVID-19 Risk Factors for Cancer Patients: A First Report with Comparator Data from COVID-19 Negative Cancer Patients*, «Cancers (Basel)», 13(10), 2479.
- Samiei Siboni F., Alimoradi Z., Atashi V., Alipour M., Khatooni M. (2019), *Quality of Life in Different Chronic Diseases and Its Related Factors*, «International journal of preventive medicine», 10, 65.
- Schellekens M.P.J., van der Lee M.L. (2020), *Loneliness and belonging: Exploring experiences with the COVID-19 pandemic in psycho-oncology*, «Psychooncology», 29(9), pp. 1399-1401.
- Schneider J.W., Conrad P. (1980), *In the closet with illness: epilepsy, stigma potential, and information control*, «Social Problems», 28, pp. 32-44.
- Schneider-Kamp A., Fersch B. (2021), *Detached co-involvement in interactional care: Transcending temporality and spatiality through mHealth in a social psychiatry out-patient setting*, «Social Science & Medicine», 285, 114297.

- Sedgwick M., Spiers J. (2009), *The use of videoconferencing as a medium for the qualitative interview*, «The International Journal of Qualitative Methods», 8(1), pp. 1-11.
- Serraino D. *et al.*, “Infezione da SARS-CoV-2 e rischio di morte in persone con malattia oncologica”, in AIOM *et al.* (2021), *I numeri del cancro in Italia 2021*, Intermedia Editore, Brescia, 2021.
- Shaha M., Cox C.L. (2003), *The omnipresence of cancer*, «European Journal of Oncology Nursing», 7(3), pp. 191-196.
- Shaha M., Cox C.L., Talman K., Kelly D. (2008), *Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer: implications for supportive care*, «Journal of Nursing Scholarship», 40(1), pp. 60-67.
- Shaw B.R., McTavish F., Hawkins R., Gustafson D., Pingree S. (2000), *Experiences of women with breast cancer: exchanging social support over the CHES computer network*, «Journal of Health Communication», 5, pp. 135-159.
- Shim J.K. (2010), *Cultural health capital: a theoretical approach to understanding health care interactions and the dynamics of unequal treatment*, «Journal of Health and Social Behavior», 51(1), pp. 1-15.
- Shrum W., Aggrey J., Campos A., Pamplona Da Costa J., Joseph L., Kreimer P., Kroeger R., Medina L.R., Miller P., Palackal A., Pandal De La Peza A., Traore A. (2020), *Who's afraid of Ebola? Epidemic fires and locative fears in the Information Age*, «Social Studies of Science», 50(5), pp. 707-727.
- Sinding C., Miller P. (2011), *Of time and troubles: Patient involvement and the production of health care disparities*, «Health», 16(4), pp. 400-417.
- Slack R. (1998), *Cybermedicine*, Jossey-Bass, New York.
- Slightam C.A., Brandt K., Jenchura E.C., Lewis E.T., Asch S.M., Zulman D.M. (2018), “*I had to change so much in my life to live with my new limitations*”: *Multimorbid patients' descriptions of their most bothersome chronic conditions*, «Chronic Illness», 14(1), pp. 13-24.
- Smith P. (1992), *The Emotional Labour of Nursing*, Palgrave, London.
- Sontag S. (2001), *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*, Picador, New York [ed. or. New York: Farrar, Strass & Giroux, 1978, 1988].
- Star S.L., “The Sociology of the Invisible: The Primacy of Work in the Writings of Anselm Strauss”, in Maines D. (a cura di), *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, Aldine de Gruyter, Hawthorne, NY, 1991.
- Star S.L., Strauss A. (1999), *Layers of silence, arenas of voice: the ecology of visible and invisible work*, «Computer Supported Cooperative Work», 8(1), pp. 9-30.
- Strauss A.L., Fagherhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985), *Social Organization of Medical Work*, The University of Chicago Press, Chicago.
- Strauss A., Glaser B. (a cura di) (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, Mosby, St. Louis.
- Sulik G.A. (2007), *The Balancing Act: Care Work for the Self and Coping with Breast Cancer*, «Gender & Society», 21(6), pp. 857-877.
- Tan S.S., Goonawardene N. (2017), *Internet Health Information Seeking and the Patient-Physician Relationship: A Systematic Review*, «Journal of Medical Internet Research», 19(1), e9.

- Thomas C. (1993), *De-Constructing Concepts of Care*, «Sociology», 27(4), pp. 649-669.
- Thomas C., Morris S.M., Harman J.C. (2002), *Companions Through Cancer: the Care Given by Informal Carers in Cancer Contexts*, «Social Science & Medicine», 54, pp. 529-544.
- Touraine A. (2019), *In difesa della modernità*, Cortina, Milano [ed. or. Défense de la modernité, Editions di Seuil, Paris, 2018].
- Tsamakis K., Gavriatopoulou M., Schizas D., Stravodimou A., Mougkou A., Tsiptsios D. et al. (2020b), *Oncology during the COVID-19 pandemic: challenges, dilemmas and the psychosocial impact on cancer patients (Review)*, «Oncology Letters», 20, pp. 441-447.
- Tsamakis K., Rizos E., Manolis J.A., Chaidou S., Kypourouopoulos S., Spartalis E., Spandidos D.A., Tsiptsios D., Triantafyllis A.S (2020a), *COVID-19 pandemic and its impact on mental health of healthcare professionals*, «Experimental and Therapeutic Medicine», 19, pp. 3451-3453.
- Tranberg M., Andersson M., Nilbert M., Rasmussen B.H. (2021), *Co-afflicted but invisible: A qualitative study of perceptions among informal caregivers in cancer care*, «Journal of Health Psychology», 26(11), pp. 1850-1859.
- Treiber L.A., Jones J.H. (2015), *The care/cure dichotomy: Nursing's struggle with dualism*, «Health Sociology Review», 24(2), pp. 152-162.
- Tronto J.C. (1993), *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge, New York.
- Tronto J.C. (2013), *Caring democracy: Markets, equality, and justice*, NYU Press, New York.
- Twaddle A.C. (1968), *Influence and illness: definitions and definers of illness behavior among older males in Providence*, Rhode Island (PhD Thesis), Brown University, Providence, Rhode Island, US.
- Twaddle A.C. (1973), *Illness and Deviance. Social Science and Medicine*, 7, pp. 751-762.
- Twaddle A.C., “Disease, illness and sickness revisited”, in Twaddle A.C., Nordenfelt L. (a cura di), *Three central concepts in the theory of health: A dialogue between Andrew Twaddle and Lennart Nordenfelt*, Department of Health and Society, Linköping University, Linköping, Sweden, 1994.
- Twigg J. (2000), *Carework as a Form of Bodywork*, «Ageing and Society», 20(04), pp. 389-411.
- Ungerson C. (a cura di) (1990), *Gender and Caring: Work and Welfare in Britain and Scandinavia*, Harvester Wheatsheaf, London.
- Urwin S., Lau Y.-S., Grande G., Sutton M. (2023), *Informal caregiving and the allocation of time: implications for opportunity costs and measurement*, «Social Science & Medicine», 334, 116164.
- Van den Borne H.W., Pruynt J.F., Van den Heuvel W.J.A. (1987), *Effects of contacts between cancer patients on their psychological problems*, «Patient Education and Counseling», 9, pp. 33-51.
- Vassilev I., Rogers A., Todorova E., Kennedy A. et al. (2017), *The articulation of neoliberalism: narratives of experience of chronic illness management in Bulgaria and the UK*, «Sociology of Health & Illness», 39(3), pp. 349-364.

- Vicarelli G., Spina E., “Le configurazioni mutevoli delle professioni sanitarie”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, 2020.
- Visser M.M., Aben L., Heijenbrok-Kal M.H., Busschbach J.J.V., Ribbers G.M. (2014), *The relative effect of coping strategy and depression on health-related quality of life in patients in the chronic phase after stroke*, «Journal of Rehabilitation Medicine», 46(6), pp. 514-519.
- Wakeley M.E. et al. (2020), *A social media survey of women who do not pursue reconstruction after mastectomy for breast cancer: Characterizing the “Going Flat” movement*, «Breast Journal», 26(7), pp. 1455-1457.
- Walker C.M., Williams L.A., Bowdre T. (2021), *Lessons Learned in Abruptly Switching from In-Person to Remote Data Collection in Light of the COVID-19 Pandemic*, «The Qualitative Report», 26(8), pp. 2382-2389.
- Wang T., Molassiotis A., Chung B.P.M. et al. (2018), *Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review*, «BMC Palliative Care», 17, 96.
- Weiss S.J. (1979), *The language of touch*, «Nursing Research», 28(2), pp. 76-79.
- Wilmoth M.C., Coleman E.A., Smith S.C., Davis C. (2004), *Fatigue, weight gain and altered sexuality in patients with breast cancer: Exploration of a symptom cluster*, «Oncology Nursing Forum», 31, pp. 1069-1075.
- Wilson S. (2007), *‘When you have children you’re obliged to live’: Motherhood, chronic illness and biographical disruption*, «Sociology of Health and Illness», 29(4), pp. 610-626.
- Wilson K., Luker K.A. (2006), *At home in hospital? Interaction and stigma in people affected by cancer*, «Social Science & Medicine», 62, pp. 1616-1627.
- Wöhlke S., Perry J. (2021), *Responsibility in dealing with genetic risk information*, «Social Theory & Health», 19(1), pp. 21-42.
- Wöhlke S., Schaper M., Schicktanz S. (2019), *How uncertainty influences lay people’s attitudes and risk perceptions concerning predictive genetic testing and risk communication*, «Frontiers in Genetics», 10, 380.
- Yabroff K.R., Kim Y. (2009), *Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors*, «Cancer», 115(18, suppl), pp. 4362-4373.
- Yang G., Zhang H., Yang Y. (2020), *Challenges and countermeasures of integrative Cancer therapy in the epidemic of COVID-19*, «Integrative Cancer Therapies», 19, 1534735420912811.
- Young A.M., Ashbury F.D., Schapira L. et al. (2020), *Uncertainty upon uncertainty: supportive Care for Cancer and COVID-19*, «Support Care Cancer», 28, pp. 4001-4004.
- Zhao J., Xu L., Sun J. et al. (2023), *Global trends in incidence, death, burden and risk factors of early-onset cancer from 1990 to 2019*, «BMJ Oncology», 2, e000049.
- Zheng R., Zhou Y., Fu Y., Xiang Q., Cheng F., Chen H. et al. (2021), *Prevalence and Associated Factors of Depression and Anxiety among Nurses during the Outbreak of COVID-19 in China: A Cross-Sectional Study*, «International Journal of Nursing Studies», 114, 103809.

- Zhou F., Yu T., Du R., Fan G., Liu Y., Liu Z. *et al.* (2020), *Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study*, «Lancet», 395, pp. 1054-1062.
- Ziebland S., Wyke S. (2012), *Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health?*, *The Millbank Quarterly*, 90(2), pp. 219-249.

Benessere tecnologia società
diretta da A. Maturò

Ultimi volumi pubblicati:

FERNANDO ROSA, ALESSANDRA PARODI, *Essere in una pandemia*. Filosofia, medicina e Covid-19 (disponibile anche in e-book).

ALBERTO ARDISSONE, *Tecnopazienti: il diabete tra autogestione e digitalizzazione* (E-book).

ELEONORA ROSSERO, *Anticorpi anarchici*. Narrazioni di malattia autoimmune (E-book).

ANNA ROSA FAVRETTO, ANTONIO MATURO, STEFANO TOMELLERI (a cura di), *L'impatto sociale del Covid-19* (disponibile anche in e-book).

MARIO CARDANO, MICHELE CIOFFI, ALICE SCAVARDA, *Dislessia all'università: il caso dell'ateneo torinese* (disponibile anche in e-book).

SERENA BARELLO, ANTONIO MATURO (a cura di), *La tripla elica: etica, engagement, equità*. Il paziente tra autonomia e giustizia sociale (disponibile anche in e-book).

VERONICA MORETTI, *Sociologia del paziente*. Diseguaglianze sociali, salute digitale e nuove forme di partecipazione in sanità (disponibile anche in e-book).

VERONICA MORETTI, BARBARA MORSELLO (a cura di), *Interferenze digitali*. Prospettive sociologiche su tecnologie, biomedicina e identità di genere (disponibile anche in e-book).

GUIDO GIARELLI, VITO GIOVANNETTI (a cura di), *Il Servizio Sanitario Nazionale italiano in prospettiva europea*. Un'analisi comparata.

GUIDO GIARELLI, SEBASTIANO PORCU (a cura di), *Long-Term Care e non-autosufficienza*. Questioni teoriche, metodologiche e politico-organizzative (disponibile anche in e-book).

ALBERTO ARDISSONE, *L'uso delle tecnologie in sanità*. Il punto di vista del paziente cronico (disponibile anche in e-book).

CHIARA PATTARO, CLAUDIO RIVA, CHIARA TOSOLINI, *Sguardi digitali*. Studenti, docenti e nuovi media (E-book).

Volumi pubblicati in Open Access:

ANNALISA PLAVA, *Il peso dell'infanzia*. Una ricerca sociologica su abitudini alimentari e obesità.

ANTONIO MATURO, ANNALISA PLAVA, (a cura di), *Stili alimentari e cibo biologico nelle scuole primarie*. Un'analisi sociologica a Rimini.

CHIARA PATTARO, CLAUDIO RIVA, *Preadolescenti, vita quotidiana e bisogni*. Incroci di sguardi tra ragazze, ragazzi e servizi

ANTONIO MATURO, MARTA GIBIN, (a cura di), *Malati sospesi*. I pazienti cronici nell'era Covid.

LUIGI PELLIZZONI, RITA BIANCHERI, (a cura di), *Scienza in discussione? Dalle controversia sui vaccini all'emergenza Covid*.

GIOVANNI BERTIN, (a cura di), *Crisi economica e comportamenti illegali*.

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



**Management, finanza,
marketing, operations, HR**

**Psicologia e psicoterapia:
teorie e tecniche**

**Didattica, scienze
della formazione**

**Economia,
economia aziendale**

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



**Architettura, design,
territorio**

Informatica, ingegneria

Scienze

**Filosofia, letteratura,
linguistica, storia**

Politica, diritto

**Psicologia, benessere,
autoaiuto**

Efficacia personale

**Politiche
e servizi sociali**



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2024 Marta Gibin. ISBN 9788835166061

Questo 
LIBRO

 ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:
www.francoangeli.it/opinione



VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?



ISCRIVITI ALLE NOSTRE NEWSLETTER

SEGUICI SU:



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2024 Marta Gibin. ISBN 9788835166061

FrancoAngeli

a strong international commitment

Our rich catalogue of publications includes hundreds of English-language monographs, as well as many journals that are published, partially or in whole, in English.

The **FrancoAngeli**, **FrancoAngeli Journals** and **FrancoAngeli Series** websites now offer a completely dual language interface, in Italian and English.

Since 2006, we have been making our content available in digital format, as one of the first partners and contributors to the **Torrossa** platform for the distribution of digital content to Italian and foreign academic institutions. **Torrossa** is a pan-European platform which currently provides access to nearly 400,000 e-books and more than 1,000 e-journals in many languages from academic publishers in Italy and Spain, and, more recently, French, German, Swiss, Belgian, Dutch, and English publishers. It regularly serves more than 3,000 libraries worldwide.

Ensuring international visibility and discoverability for our authors is of crucial importance to us.

FrancoAngeli



torrossa
Online Digital Library

L'insorgere della pandemia di COVID-19 ha comportato una pesante riorganizzazione delle strutture ospedaliere. Lo stesso sistema delle cure oncologiche è stato ripensato cercando di garantire, da un lato, la sicurezza dei pazienti e del personale sanitario e, dall'altro, la continuità delle cure. Il progetto presentato in questo volume analizza le difficoltà e le risposte del sistema oncologico emiliano-romagnolo di fronte all'emergenza sanitaria da COVID-19 attraverso l'impatto di questa riorganizzazione sulle traiettorie di malattia dei pazienti e sul lavoro di cura dei diversi attori coinvolti nella definizione di queste traiettorie. Il contenimento del rischio Covid ha comportato, infatti, un consistente impegno in termini di gestione della sicurezza da parte del personale sanitario. Inoltre, le limitazioni degli accessi agli ambienti ospedalieri, imposte come misure di contenimento del contagio, hanno comportato l'esclusione di familiari e associazioni di volontariato dagli ospedali e, di conseguenza, una maggiore solitudine del paziente in tutte le fasi del percorso di cura. L'assistenza fornita da queste figure ricomprende una componente di "lavoro invisibile" che la situazione pandemica ha permesso di far emergere. La risposta del personale ospedaliero, e infermieristico in particolare, si è articolata in due direzioni al fine di sopperire a queste mancanze: da un lato, incrementando la componente di supporto emotivo ai pazienti; dall'altro, attraverso buone pratiche orientate a rispondere ai bisogni dei pazienti, intesi non solo in senso biomedico, ma anche psicologico e relazionale. Sotto certi aspetti, la pandemia è stata contrastata con una maggiore umanizzazione delle cure e una maggiore attenzione ai bisogni dei pazienti intesi nella loro interezza e complessità. I risultati presentati suggeriscono qualche modalità di risposta a questi bisogni per costruire dei servizi oncologici sempre più a misura di paziente.

Marta Gibin, PhD in Sociologia e Ricerca Sociale, è assegnista di ricerca in Sociologia Generale presso l'Università di Bologna. È inoltre docente a contratto di Sociologia al Campus di Treviso dell'Università Ca' Foscari di Venezia. I suoi interessi di ricerca vertono su temi quali le narrazioni di malattia, il rapporto tra professionisti sanitari e pazienti e l'utilizzo di sistemi di intelligenza artificiale in ambito sanitario. Insieme ad Antonio Maturo, ha recentemente curato il libro *Malati Sospesi. I pazienti cronici nell'era Covid* (FrancoAngeli, 2022).