



benessere tecnologia società

Malati sospesi

I pazienti cronici nell'era Covid

a cura di Antonio Maturo
e Marta Gibin

collana benessere tecnologia società

Direzione scientifica: Antonio Maturo (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 diseguglianze 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 Corporanto (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 Bologna); Flavia Atzori (Università di Bologna); Emilio Geco (Università La Sapienza, Roma); Roberto Lusardi (Università di Macerata); 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:

http://www.francoangeli.it/come_publicare/publicare_19.asp

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

Malati sospesi

I pazienti cronici nell'era Covid

a cura di Antonio Maturo
e Marta Gibin

Il volume è stato pubblicato con il contributo dell'Università Alma Mater Studiorum di Bologna.

Antonio Maturo, Marta Gibin (a cura di), *Malati sospesi. I pazienti cronici nell'era Covid*,
Milano: FrancoAngeli, 2022
Isbn: 9788835141532 (eBook)

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

Copyright © 2022 Antonio Maturo, 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, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore ed è pubblicata in versione digitale con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Introduzione , di <i>Antonio Maturo e Marta Gibin</i>	»	7
1. Gestire la cura del cancro durante il Covid-19: l'impatto sulle traiettorie di malattia , di <i>Marta Gibin</i>	»	17
2. L'impatto del lockdown e le strategie di coping nelle Persone con Parkinson. Il ruolo del Patient Engagement e della Digital Health Literacy , di <i>Linda Lombi</i>	»	33
3. Il caregiver "prometeico". Curare e convivere con l'Alzheimer durante il Covid-19 , di <i>Veronica Moretti e Elisa Castellaccio</i>	»	53
4. La gestione del paziente cardiopatico durante il Covid-19 , di <i>Alberto Ardisson</i>	»	74
5. "Una strada senza via d'uscita?": autismo, servizi e famiglie durante la pandemia , di <i>Alice Scavarda</i>	»	95
6. Gestire il diabete durante la pandemia di Covid-19: sfide e strategie di fronteggiamento , di <i>Valeria Quaglia e Silvia Radicioni</i>	»	115
7. Fibrosi polmonare idiopatica: le cicatrici invisibili dei «guerrieri stanchi» durante la pandemia , di <i>Annalisa Plava</i>	»	134

8. Virus socialmente trasmissibili. Stigma e HIV durante la pandemia da Covid-19 , di <i>Fabio Corbisiero, Giovanni Di Filippo e Asia Ferroni</i>	pag.	155
9. Covid-19 e sofferenza psichica: reinventare la cura nel contesto pandemico , di <i>Eleonora Rossero</i>	»	168
10. Pazienti in attesa di screening. La gestione del rischio oncologico durante la pandemia da SARS-CoV-2 , di <i>Barbara Morsello</i>	»	189
11. Donne migranti e malattia oncologica tra reti sociali e social networks durante la pandemia Covid-19 , di <i>Pamela Pasian e Veronica Redini</i>	»	205

Introduzione

di *Antonio Maturo e Marta Gibin*

Ci è voluto un virus per farci comprendere l'importanza delle malattie croniche.

La pandemia ha colpito duramente le persone già malate o comunque “a rischio”. Persone con malattie polmonari, cardiopatici, diabetici e obesi, malati di cancro, ipertesi sono state le vittime principali del Covid-19. Ovviamente, l'età ha amplificato la vulnerabilità al virus. Si è infatti parlato di “sindemia”, ovvero l'associazione del virus con malattie già presenti nei corpi delle persone, con conseguente amplificazione dei suoi effetti mortali. Il Covid-19 non ha colpito in maniera democratica. Le malattie croniche sono collegate agli stili di vita, che a loro volta sono condizionati dallo status socio-economico e quindi dal capitale sociale e dalle risorse materiali e immateriali delle persone. Quanto detto è ben sintetizzato in questo brano che riprendiamo da un report pubblicato dai Centers for Disease Control and Prevention. È riferito alla situazione americana – come sappiamo, un contesto di differenze di salute estreme –; tuttavia, depotenziato, non perde la sua validità se trasposto anche in realtà europee.

Some populations, including those with low socioeconomic status and those of certain racial and ethnic groups, including African American, Hispanic, and Native American, have a disproportionate burden of chronic disease, SARS-CoV-2 infection, and COVID-19 diagnosis, hospitalization, and mortality. These populations are at higher risk because of exposure to suboptimal social determinants of health (SDoH). SDoH are factors that influence health where people live, work, and play, and can create obstacles that contribute to inequities. Education, type of employment, poor or no access to health care, lack of safe and affordable housing, lack of access to healthy food, structural racism, and other conditions all affect a wide range of health outcomes. The COVID-19 pandemic has exacerbated existing health inequities and laid bare underlying root causes¹.

¹ https://www.cdc.gov/pcd/issues/2021/21_0086.htm (04/02/2022).

In questo volume non affrontiamo però l’impatto diretto del Covid sui malati cronici. Sulle vittime del Covid c’è giustamente una mole enorme di ricerche. Qui, invece, ci focalizziamo sugli effetti indiretti. Purtroppo non meno tragici.

In altri termini, *guardiamo a cosa è successo ai malati non di Covid durante l’era Covid*. Si tratta degli “altri malati”, i malati “sospesi” – come li abbiamo chiamati. Coloro che hanno dovuto fare un passo indietro e mettere tra parentesi le loro necessità sanitarie durante i vari *lockdown*. Malati che hanno dovuto sospendere, ridurre o posticipare le loro cure per impossibilità fisica di raggiungere l’ospedale o per cautele volte a ridurre la possibilità di un contagio letale, una “sin-morbilità” definitiva. Queste persone hanno sofferto in silenzio durante i vari *lockdown* vista l’attenzione dedicata ai malati di Covid.

Ma non ci sono state solo le sofferenze emotive dei pazienti. Ci sono stati anche i loro peggioramenti clinici. E ci sono state le sofferenze dei loro familiari, che mai come durante i *lockdown* sono divenuti insostituibili *caregiver*.

E ci sono anche i futuri malati e malate. Le persone che a causa del Covid hanno ritardato screening e attività di prevenzione.

In Italia, giusto per quantificare:

- quasi 3 milioni e mezzo di italiani (il 5,3% dell’intera popolazione) vivono dopo la diagnosi di cancro, cifra in costante crescita;
- sono 1.241.000 gli individui affetti da demenze e, di questi, si stima che siano oltre 600.000 le persone colpite da Alzheimer; sono invece circa 3 milioni i soggetti coinvolti nell’assistenza di questi malati;
- oltre un milione di persone hanno una diagnosi di diabete (ma si stima ce ne siano almeno il doppio inconsapevoli);
- ci sono circa 500.000 malati di Parkinson;
- ci sono 100.000 casi di ictus all’anno, con un milione di persone rimaste disabili;
- più di 830.000 persone usufruiscono dei servizi di salute mentale.

Si tratta di numeri impressionanti. Praticamente ogni famiglia ha dovuto supportare e prendersi cura di almeno una persona malata di almeno una malattia cronica. Non sorprende la fatica, il *burnout*, le crisi emotive a cui sono andati incontro tanti familiari di malati (categoria invero poco “attenzionata” a livello mediatico).

Il volume, tuttavia, non vuole proporsi come sterile *cahier de doléances*: oltre a individuare e analizzare problematiche, mostriamo le principali modalità di fronteggiamento messe in atto da malati e *caregiver*, nonché le riorganizzazioni nell’offerta dei servizi da parte delle istituzioni e del terzo settore. Infatti, le aziende sanitarie e i Comuni, così come le cooperative e altre

effervescenti realtà di stampo volontaristico hanno dovuto modellare e re-interpretare le loro funzioni. Non siamo in grado di fare una valutazione complessiva delle modalità con cui i servizi sanitari, socio-sanitari e sociali hanno tentato di rispondere alle necessità dei malati cronici, nel contesto del Covid e dei *lockdown*; tuttavia, mostriamo alcune buone pratiche, soluzioni incrementalistiche, re-invenzioni creative. Molte di queste potrebbero rimanere anche dopo il Covid. In effetti, ormai è *conventional wisdom*, abbiamo dovuto velocemente apprendere che con il digitale si possono affrontare numerosi impegni un tempo lasciati agli incontri faccia a faccia. Abbiamo dovuto fare di necessità, virtù, e questo è vero anche per l'assistenza ai malati, almeno in una certa misura.

Analiticamente, il libro si snoda lungo undici capitoli che affrontano ognuno una malattia cronica, con l'eccezione del cancro che viene trattato in tre diversi contributi.

Marta Gibin, nel suo contributo *Gestire la cura del cancro durante il Covid-19: l'impatto sulle traiettorie di malattia*, mette in luce tre elementi chiave riguardanti l'esperienza di malattia dei pazienti oncologici durante la pandemia:

- Un'elevata solitudine del paziente oncologico nell'affrontare il percorso di cura. L'esclusione dei familiari dalle strutture ospedaliere ha comportato per i pazienti il dover affrontare visite, ricoveri, terapie senza il supporto delle persone care. In alcuni casi, in particolare quando si trattava di prime visite per la comunicazione della diagnosi, questo ha comportato anche delle difficoltà di tipo gestionale (ad esempio nella gestione e nella comprensione delle informazioni fornite dal medico). Le stesse associazioni di volontariato, che spesso fornivano un supporto importante ai pazienti all'interno dell'ambiente ospedaliero, non hanno più avuto accesso ai reparti.
- Il tentativo messo in atto da parte del personale sanitario, e infermieristico in particolare, di cercare di sopperire almeno in parte al venire meno del "lavoro di cura invisibile" generalmente fornito da familiari e associazioni di volontariato all'interno dell'ambiente ospedaliero. Questo ha riguardato in particolare quello che è il supporto emotivo e psicologico del paziente.
- L'emergere di nuove pratiche di cura informali in risposta alle lacune nel supporto ai pazienti oncologici che il Covid-19 ha comportato. In alcuni casi, i supporti digitali hanno rappresentato un'opportunità importante in tal senso.

Linda Lombi, nel suo capitolo su *L'impatto del lockdown e le strategie di coping nelle Persone con Parkinson. Il ruolo del Patient Engagement e della Digital Health Literacy*, partendo da un'analisi della letteratura

scientifica internazionale, mette in luce come la pandemia abbia avuto un impatto rilevante sulle persone con Parkinson e sui loro *caregiver* famigliari, sia rispetto alle condizioni di benessere percepito, sia rispetto alla continuità assistenziale. Sono stati ampiamenti documentati effetti negativi sia sulla salute fisica che mentale. Accanto alla revisione della letteratura, Linda Lombi ha svolto una corposa ricerca empirica che, oltre a confermare i risultati della revisione, ha messo in luce altri aspetti interessanti, anche positivi. In particolare, è emerso che per circa una persona con Parkinson su due l'emergenza sanitaria ha rappresentato l'occasione per riflettere maggiormente sulle cose importanti della vita e per tre malati su cinque ha contribuito a migliorare i rapporti con le persone care (sebbene questi effetti positivi siano stati riscontrati soprattutto tra coloro che stanno meglio sotto il profilo clinico). Inoltre, il *lockdown* ha incoraggiato la sperimentazione di alcune strategie per meglio gestire la malattia. In particolare, per far fronte al distanziamento sociale e alle difficoltà di accesso al sistema sanitario, il ricorso alle tecnologie digitali ha subito un rapido sviluppo, sia rispetto all'erogazione di cure clinico-assistenziali (es. video-consulti e telemedicina), sia rispetto allo sviluppo di competenze digitali da parte dei malati per informarsi sulla malattia, gestirne i sintomi, ma anche per mantenere le relazioni o entrare in contatto con altre persone.

Nella loro analisi de *Il caregiver "prometeico". Curare e convivere con l'Alzheimer durante il Covid-19*, Veronica Moretti e Elisa Castellaccio, a seguito di una precisa ed elegante ricerca empirica basata su interviste a testimoni significativi, evidenziano tre tematiche cruciali relative alla gestione dell'Alzheimer durante la pandemia:

- le difficoltà iniziali, l'adattamento, l'operatività nella risposta socio-sanitaria all'insorgere della pandemia;
- gli effetti sui malati dell'isolamento per prevenire il contagio;
- l'esacerbazione della salute mentale del *caregiver*.

A risposta di queste problematiche, le autrici riportano una serie di iniziative attivate fin dagli esordi della pandemia per sostenere la gestione dell'Alzheimer anche da remoto. Salta subito all'occhio, senza troppa sorpresa, il ruolo del digitale nella realizzazione di queste iniziative. Considerato che lo spazio virtuale è risultato il più sicuro da frequentare, *caregiver* e professionisti si sono organizzati creando nuovi scenari di cura o trasferendo online quanto già veniva realizzato. In particolare, il digitale è stato in grado, infatti, di proporre soluzioni alternative e immediate. Ad esempio, sono stati attivati dalle associazioni corsi online per supportare i *caregiver*, così come sono stati ampliati i colloqui telefonici. Nelle RSA è stato fortemente implementato l'utilizzo del tablet sia per le video-chiamate con i parenti, sia per promuovere alcune iniziative con delle associazioni esterne che avevano la

premura di portare dentro le case di cura momenti di svago. Le principali innovazioni sono state mappate e raccolte in una puntale tabella che fornisce una panoramica di quanto realizzato.

Nella sua ricerca sul paziente cardiopatico durante il Covid-19 – *La gestione del paziente cardiopatico durante il Covid-19* –, Alberto Ardisson propone due *take-home messages*. L'unità e l'intreccio tra le aree da lui esaminate – (ri)organizzazione dei servizi, telecardiologia, disuguaglianze sociali – risulta evidente. Infatti, ben si comprende come riassetti nell'organizzazione dei servizi possano creare ritardi e farraginosità solo in parte ovviabili tramite le tecnologie digitali (le quali implicano, a loro volta, una sostanziosa riorganizzazione dei servizi e delle risorse); infatti, allo stato attuale esiste ancora un forte *digital divide* di natura generazionale (consideriamo che i pazienti cardiopatici sono nella massima parte anziani se non grandi anziani con comorbilità) e geografica (non tutte le aree del paese sono egualmente connesse e cablate). Da quanto sopra, prosegue Ardisson, consegue che la riorganizzazione dei servizi non deve mirare solo a un arco temporale immediato, di breve termine, ma deve avere un orizzonte di ben più ampio respiro, perché le disuguaglianze di salute rischiano di sedimentarsi irreversibilmente o quantomeno in maniera assai duratura e a quel punto più difficilmente estirpabili, se non con ampie e laboriose politiche sociali e non solo meramente sanitarie. Su questo punto è tuttavia plausibile che i protocolli e le linee guida adottati durante questa esperienza possano servire come piattaforma per migliorare la capacità di risposta nell'immediata occorrenza di altre future contingenze simili.

Alice Scavarda in *“Una strada senza via d'uscita?”: autismo, servizi e famiglie durante la pandemia* ha messo in luce le difficoltà che hanno attraversato le famiglie con figli autistici durante il periodo pandemico in Emilia-Romagna e in Piemonte. Da un lato, i genitori durante il *lockdown* si sono ritrovati figli a loro carico, confinati all'interno delle mura domestiche, mentre prima usufruivano di una rete di opportunità terapeutiche e di socializzazione. Dall'altro, i servizi sanitari e socio-assistenziali, nelle due regioni considerate, si sono visti costretti a rimodulare attività e interventi di sostegno, a fronte di una situazione in continuo divenire. Le misure che, a partire dal mese di marzo 2020, sono state adottate dallo Stato per contenere il contagio, si riferivano ai contesti ospedalieri e residenziali, senza tenere in considerazione le esigenze e caratteristiche delle persone disabili e autistiche. Sebbene, in termini generali, la continuità assistenziale sia stata garantita maggiormente in Emilia-Romagna, grazie alla presenza di una forte integrazione tra servizi sanitari e socio-assistenziali, le soluzioni innovative sembrano essere ancora dipendenti dalle risorse dei territori o, addirittura, dalla capacità di iniziativa dei singoli attori sociali. Due sembrano essere, tuttavia, gli elementi che potrebbero portare a un'inversione di marcia: sfruttare le potenzialità dell'accelerazione digitale prodotta dalla pandemia, pur con le dovute

cautele, e prendere spunto dalle esperienze di rete che si sono sviluppate in Emilia-Romagna.

Nel capitolo *Gestire il diabete durante la pandemia di Covid-19: sfide e strategie di fronteggiamento*, Valeria Quaglia e Silvia Radicioni, sulla base della letteratura recente e di interviste condotte a testimoni privilegiati, hanno analizzato le principali sfide portate dalla pandemia alla gestione del diabete mellito. Se, da una parte, la pandemia ha comportato e comporta il confronto con sfide ed ostacoli specifici in relazione alla gestione della cronicità del diabete, dall'altra rappresenta anche un'opportunità per migliorare l'assistenza alle persone diabetiche, in tempi pandemici così come in tempi più ordinari. Una possibilità di apportare miglioramenti risiede, sostengono Quaglia e Radicioni, negli strumenti offerti dalla telemedicina e dai dispositivi digitali, che consentono di migliorare l'autonomia dei pazienti e che permettono di fornire assistenza e monitoraggio anche da remoto. L'implementazione della digitalizzazione sanitaria, e il suo accesso gratuito a tutti gli individui con diagnosi di diabete, consentirebbe, anche in tempi ordinari, un maggiore accesso ai servizi anche per chi, per motivi economici e lavorativi, non riesce a fare controlli clinici periodici, indispensabili nella prevenzione e nella gestione delle complicanze connesse al diabete e al mantenimento di un buon controllo metabolico. Inoltre, l'implementazione dei servizi di assistenza tramite telemedicina consentirebbe anche di offrire assistenza specializzata immediata nei casi di bisogni più urgenti, come crisi ipo/iperglicemiche. Sarebbe dunque necessario che servizi di assistenza tramite telemedicina venissero offerti in modo omogeneo in tutte le regioni e che si provvedesse a erogare in modo sistematico corsi per migliorare la *health literacy* dei pazienti e per ridurre, specialmente per le sezioni di popolazione più a rischio come gli anziani e le persone con basso livello di istruzione, il *digital divide* che pregiudica l'accesso delle più recenti opportunità di automonitoraggio. È fondamentale, sostengono ancora Quaglia e Radicioni, che le nuove tecnologie contribuiscano alla cosiddetta medicina proattiva che sia basata sulle 4 P (predittiva, preventiva, personalizzata e partecipativa), e a questo riguardo è fondamentale implementare la rete dei servizi territoriali e favorire una collaborazione anche con le associazioni attive sul territorio, così come con le forme di supporto che si sono sviluppate online e che stanno sempre più diventando un importante riferimento per i pazienti diabetici.

Annalisa Plava si concentra sulla fibrosi polmonare idiopatica; il suo contributo è intitolato: *Fibrosi polmonare idiopatica: le cicatrici invisibili dei «guerrieri stanchi» durante la pandemia*. Si tratta di una malattia rara particolarmente preoccupante durante l'emergenza Covid. In modo quasi paradossale, la pandemia, fa notare Annalisa Plava, ha contribuito a sdoganare termini quali “ossigenoterapia”, “saturazione”, “riabilitazione polmonare” e ha fatto comprendere, ce ne fosse stato bisogno, l'*importanza del respiro*. Durante il Covid, i polmoni sono entrati con una *emoji* specifica nel mondo

della messaggistica istantanea e le visite da remoto per i pazienti con malattie polmonari come la fibrosi polmonare idiopatica possono, ora, avvalersi anche di un linguaggio iconografico che mette a disposizione un modo immediato, diretto e universale per parlare di benessere, ma soprattutto di malessere. Sul piano della rilevanza istituzionale, i *guerrieri stanchi* (i malati di fibrosi polmonare idiopatica) hanno guadagnato alcuni riconoscimenti per la propria causa. In primo luogo, il 23 aprile 2020 la legge “Mazzitti” è stata inserita nel decreto “Cura Italia”. Sarà dunque edificata una rete di distribuzione di ossigeno liquido per ricaricare gli *stroller* in strutture sanitarie appositamente individuate o tramite farmacie, permettendo così una maggiore autonomia ai pazienti. In secondo luogo, con la campagna vaccinale è diventata forte l’esigenza di prevedere un registro nazionale per pazienti con fibrosi polmonare idiopatica. La *Federazione italiana IPF e Malattie Rare Polmonari* e l’Istituto Superiore di Sanità sono giunti, pertanto, a un accordo per la creazione del *Registro per la ricerca scientifica e clinica sulla fibrosi polmonare idiopatica*. Uno strumento centrale sia per la ricerca scientifica, sia per registrare l’andamento epidemiologico dei pazienti nel corso del tempo.

Fabio Corbisiero, Giovanni Di Filippo e Asia Ferroni, nel loro capitolo su *Virus socialmente trasmissibili. Stigma e HIV durante la pandemia da Covid-19*, raccontano come la stigmatizzazione che accompagna le persone con infezione da HIV non sia mai diminuita. Inoltre, gli autori sottolineano le ulteriori difficoltà incontrate dalle persone con HIV durante l’emergenza sanitaria, in particolare in riferimento alla saturazione dei reparti di infettivologia a causa del Covid-19, alla sospensione degli screening durante la prima ondata, alle limitazioni nel rapporto e nella relazione di cura con il proprio centro clinico e, direttamente connessa ad essa, la mancata o distorta comunicazione con i medici e i centri di cura specializzati. Dopo la pandemia, le pratiche future di cura dell’HIV richiederanno cambiamenti strutturali e culturali, non limitati alla sola decostruzione degli atteggiamenti stigmatizzanti, ma che conducano ad uno *switch* culturale delle organizzazioni sanitarie, con l’obiettivo principale di fornire assistenza a un gruppo di popolazione che ancora oggi soffre di significative disparità sanitarie e sociali. Da questo punto di vista, almeno in Italia, il ruolo delle organizzazioni del Terzo settore rappresenta un cardine. Anche nel corso della stessa pandemia, infatti, hanno fornito un supporto importante tramite interventi volti a sopperire all’impossibilità ospedaliera di garantire quelle attenzioni riservate, fino a quel momento, alle persone con HIV, e alla comunicazione interrotta o spuria a livello ospedaliero.

La pandemia da Covid-19 ha rappresentato uno stress-test importante per i servizi di salute mentale e per l’intero sistema sanitario, afferma con cognizione di causa Eleonora Rossero, nel suo capitolo su *Covid-19 e sofferenza psichica: reinventare la cura nel contesto pandemico*. La prima fase

emergenziale, quella della primavera del 2020 che ha colpito con particolare intensità le regioni settentrionali, ha costretto i servizi a riorganizzarsi rapidamente, inventando soluzioni che consentissero di garantire continuità assistenziale e, al tempo stesso, sicurezza per utenti e operatori e rispetto delle misure anti-contagio. Alcune delle strategie descritte, come la digitalizzazione (già avviata e presente in maniera diversificata sul territorio italiano), hanno trovato nel contesto emergenziale un'occasione di espansione e accelerazione senza precedenti. Altre strategie si sono invece configurate come veri e propri esperimenti di nuovi modelli organizzativi: è il caso del “Centro Diurno diffuso” e delle molteplici forme di decentralizzazione, che hanno consentito di portare avanti le attività dei servizi in luoghi “altri” da quelli tradizionali, minimizzando gli spostamenti ed evitando grandi assembramenti. In questo senso, la pandemia emerge non solo come evento drammatico, ma anche come sfida per i servizi, nonché “cartina tornasole” delle carenze e dei punti di forza cui far seguire opportunità di sviluppo e di ripensamento dei servizi stessi. La dimensione della medicina territoriale, come avvenuto per altri ambiti della sanità e per la gestione della pandemia stessa, si è rivelata cruciale anche per la salute mentale: i Dipartimenti più attrezzati in tal senso sono quelli che si sono mostrati più flessibili e dotati di maggiore capacità di adattamento alle nuove condizioni dettate dall'emergenza. Per guardare al futuro e alle sfide che questo riserva in termini di salute mentale, occorre dunque cogliere l'opportunità di potenziamento dei servizi secondo un orientamento comunitario, in un'ottica di integrazione socio-sanitaria e partecipazione delle associazioni, di *caregiver* e di utenti, capace di invertire la rotta rispetto al progressivo depauperamento delle risorse che minaccia la capacità di risposta del sistema delle cure in ambito psichiatrico.

Barbara Morsello, nel suo capitolo *Pazienti in attesa di screening. La gestione del rischio oncologico durante la pandemia da SARS-CoV-2*, dimostra come la gestione della pandemia da SARS-CoV-2 ha avuto impatti notevoli sul sistema sanitario, ma anche nella vita dei soggetti, malati di cancro e a rischio. Se in condizioni non emergenziali si assiste ad una grande enfasi sulle potenzialità politiche e sanitarie della prevenzione e della gestione del rischio oncologico, la sospensione delle campagne di screening durante la pandemia ha rappresentato una contraddizione importante e il prezzo da pagare in termini di impatto a lungo termine è stato alto e necessita di essere evidenziato e monitorato. Oltretutto, osservando i dati relativi alla differente gestione dello screening per il tumore alla mammella su base regionale, si riscontra la mancanza di visione unitaria sul tema della prevenzione. La sospensione degli screening a macchia di leopardo sul nostro territorio nazionale conferma, ancora una volta, un divario importante tra nord, sud e isole nella gestione della salute in ambito oncologico e nella visione del sistema sanitario nazionale nel suo insieme. Sappiamo, infatti, che al sud si riscontra

da sempre un numero inferiore di diagnosi rispetto al nord, ma al contempo una più alta mortalità.

Nel loro capitolo su *Donne migranti e malattia oncologica tra reti sociali e social networks durante la pandemia Covid-19*, Pamela Pasian e Veronica Redini riflettono su come le esperienze soggettive di malattia siano socialmente e storicamente prodotte in specifiche condizioni strutturali. Gli studi e le ricerche hanno ampiamente messo in luce come le caratteristiche socio-demografiche, economiche, territoriali e culturali degli individui possono influenzare l'utilizzo dei servizi sanitari da parte degli stessi e in particolare di come le disuguaglianze e iniquità di salute connesse alla condizione socio-economica, alla condizione migratoria, al genere e al loro concatenarsi possono prendere forma. La pandemia da Covid-19, intersecando in modo totalizzante le biografie degli individui, ha rappresentato un ulteriore elemento di criticità nelle esperienze delle donne migranti, evidenziando come il contesto pandemico e le sue conseguenze hanno aumentato le disparità tra gli individui, penalizzando ulteriormente i soggetti più vulnerabili. La scarsità di servizi che si collocano al di fuori del contesto prettamente biomedico, e che interessano i diversi piani dell'esperienza di malattia delle donne – quello personale e sociale, quello organico ed emotivo, quello fisico e psicologico – rappresentano gli ambiti in cui maggiormente si sostanzia la disuguaglianza tra donne native e migranti. Il ruolo svolto dalle reti sociali, *bonding* e *bridging*, nel fornire supporto durante i percorsi di malattia e terapia assume in questo contesto estrema rilevanza, poiché da un lato evidenzia come la rete possa contribuire a colmare i vuoti strutturali del sistema, dall'altro esplicita come le disuguaglianze possano ulteriormente accentuarsi qualora le reti non abbiano la disponibilità di condividere risorse sociali, culturali ed economiche.

1. Gestire la cura del cancro durante il Covid-19: l'impatto sulle traiettorie di malattia

di *Marta Gibin*

Introduzione

La pandemia da Covid-19 ha avuto un impatto consistente sul Servizio Sanitario Nazionale, richiedendone una riorganizzazione e una rifocalizzazione sull'emergenza in corso. La diffusione dell'infezione da Covid-19 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 del virus per i malati oncologici, che al momento restano ancora incerte, l'avvento della pandemia da Covid-19 si è tradotto in uno stop, nel corso del primo *lockdown*, alla maggior parte delle diagnosi precoci e degli screening, ad uno slittamento delle visite di follow-up e, in alcuni casi, un allungamento dei tempi tra le sedute di chemioterapia o di revisione del piano terapeutico. 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 Covid-19, scegliendo il male minore (Hanna *et al.*, 2020).

Il presente contributo ha l'obiettivo di analizzare l'impatto del Covid-19 sull'organizzazione delle cure oncologiche in Emilia-Romagna e le conseguenze di questa riorganizzazione sulle traiettorie di malattia dei pazienti. Il primo paragrafo presenta alcuni dati sulla diffusione del cancro in Italia e nel mondo. Il secondo paragrafo si concentra sull'impatto del Covid-19 sul sistema delle cure oncologiche, introducendo l'argomento e le finalità della ricerca. I successivi paragrafi analizzano alcune conseguenze della pandemia sull'esperienza di malattia dei pazienti: le principali preoccupazioni dei malati oncologici durante l'emergenza sanitaria (paragrafo 3), la maggiore solitudine nel percorso di cura (paragrafo 4), la limitazione delle attività delle associazioni di volontariato, che spesso forniscono un supporto fondamentale ai pazienti (paragrafo 5). Gli ultimi due paragrafi sono dedicati ad analizzare alcuni modi in cui i servizi si sono riorganizzati per cercare di limitare gli effetti negativi della pandemia sul percorso di cura, tramite l'ausilio di

dispositivi digitali (paragrafo 6) e tramite nuove pratiche di cura informali (paragrafo 7).

1. Il cancro nel mondo e in Italia

Il *World Cancer Report* dell'International Agency for Research on Cancer, agenzia dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, fornisce una panoramica sulla diffusione del cancro nel mondo (Wild *et al.*, 2020). Secondo le ultime stime, il cancro rappresenta la seconda causa di morte a livello mondiale (e italiano) e ha determinato circa 9,6 milioni di decessi nel 2018. A livello mondiale, 1 uomo su 8 e 1 donna su 10 rischiano di sviluppare un tumore nel corso della propria esistenza.

Si prevede che nei prossimi decenni saranno i Paesi a reddito medio e basso ad affrontare la crescita più sostenuta in termini di incidenza delle patologie oncologiche. Suddividendo i Paesi del mondo sulla base dello Human Development Index (HDI), indice basato sull'aspettativa di vita alla nascita, il livello di istruzione e il tenore di vita della popolazione, si è notato un progressivo incremento nel numero di nuovi casi di tumore e nel tasso di incidenza standardizzato per età, al crescere del livello di HDI.

La tipologia di cancro più diffusa nel mondo è il cancro del polmone, sia in termini di incidenza (con 2,1 milioni di nuovi casi registrati nel 2018), sia in termini di mortalità (con 1,8 milioni di decessi nel 2018). Il cancro della mammella è il più diffuso tra la popolazione femminile (2,1 milioni di casi nel 2018) e la principale causa di morte per neoplasia tra le donne (627.000 decessi nel corso del 2018). Il cancro del colon-retto è il terzo più comune al mondo per entrambi i sessi, con 1,8 milioni di nuovi casi registrati nel corso del 2018, e il secondo per mortalità, con 880.000 decessi nello stesso anno.

Per quanto riguarda il nostro Paese, i tumori più frequenti tra i maschi italiani sono il tumore della prostata (1 maschio italiano su 8 corre il rischio di ricevere una diagnosi di neoplasia prostatica nel corso della propria vita), del polmone (1 su 10), del colon retto (1 su 12) e della vescica (1 su 15) (AIOM *et al.*, 2020). Tra le donne, invece, i tumori più frequenti risultano essere il tumore della mammella (1 donna italiana su 8 corre il rischio di ricevere una diagnosi di neoplasia mammaria nel corso della propria vita), del colon-retto (1 su 19) e del polmone (1 su 35).

Tra il 2015 e il 2021, si è registrata una diminuzione nei tassi di mortalità per tumore nel nostro Paese, pari a circa il 10% nel caso degli uomini e all'8% nelle donne. Il numero di decessi è però aumentato (+0,6% per gli uomini, +2,0% per le donne), a causa dell'invecchiamento della popolazione, registrando 100.200 morti tra gli uomini e 81.100 tra le donne (AIOM *et al.*, 2021).

2. L'impatto del Covid-19 sulle cure oncologiche

Eventuali condizioni di immunodepressione o l'esigenza di interfacciarsi frequentemente con le organizzazioni sanitarie possono comportare un maggiore rischio di infezione da Covid-19 per i pazienti oncologici. L'ultimo rapporto "I numeri del cancro in Italia 2021" analizza la relazione tra Covid-19 e tumori (Di Maio, Serraino, 2021) e riporta come diversi studi abbiano evidenziato che i pazienti oncologici malati di Covid-19 presentano rischi molto elevati di eventi avversi; per questi pazienti, il tasso di letalità può raggiungere, infatti, il 25,6%. Uno studio sulla regione Friuli-Venezia Giulia ha riscontrato un maggiore rischio di decesso per i pazienti oncologici malati di Covid-19 rispetto ai pazienti oncologici negativi al virus (1,6 volte in più) e rispetto ai pazienti affetti da Covid-19 ma non da una patologia oncologica (1,2 volte in più) (Serraino *et al.*, 2021). La relazione tra Covid-19 e tumori non sembra però essere chiara e altri studi mostrano dati più incerti; più che la patologia oncologica in sé, secondo alcuni autori sono altri i fattori che possono determinare una maggiore mortalità da Covid-19 nei pazienti oncologici. Chavez MacGregor *et al.* (2022) hanno mostrato come il maggiore rischio sia associato ad aver affrontato di recente delle terapie antitumorali. Un altro studio (Russell *et al.*, 2021) ha riscontrato un maggiore rischio di mortalità tra i pazienti oncologici uomini, asiatici, con patologie ematologiche o con una diagnosi di cancro superiore ai due anni.

A prescindere dai fattori che possono influire sul rapporto tra tumore e Covid-19, 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. Gli interventi chirurgici, le terapie oncologiche e le visite per le nuove diagnosi non si sono fermate nel corso dell'emergenza, in quanto considerate interventi salvavita, la cui urgenza non poteva essere rimandata. Allo stesso tempo, come riporta 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.

Il progetto qui presentato² si propone di indagare l'impatto del Covid-19 sull'organizzazione delle cure oncologiche negli ospedali dell'Emilia-

² Si ringrazia la Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì, che ha generosamente finanziato questo studio.

Romagna e le conseguenze che questa riorganizzazione ha comportato sulle traiettorie di malattia dei pazienti.

La malattia cronica si identifica come un processo negoziato tra una molteplicità di attori, che Strauss e Glaser (1975) hanno definito con il concetto di “traiettoria”. La traiettoria di malattia 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, ecc.) per gestire questo percorso (Corbin, 1998). Il Covid-19 ha avuto, come vedremo, un impatto consistente sulle traiettorie di malattia e sui ruoli degli attori coinvolti.

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 e le conseguenti modificazioni del lavoro di cura;
- l’emergere di eventuali pratiche di cura informali nella gestione dei percorsi;
- il ricorso ad eventuali strumenti digitali (come ad esempio la telemedicina).

Il contributo si basa su interviste semi-strutturate volte ad indagare la prospettiva dei professionisti del mondo sociosanitario (medici, infermieri, psicologi, ecc.), delle associazioni di volontariato coinvolte nell’assistenza oncologica, e di pazienti e familiari. Basandosi su una selezione di alcune delle interviste raccolte e sulla letteratura presente a livello nazionale e internazionale sul tema, il capitolo si propone di presentare una panoramica, certamente non esaustiva, sulle modalità di riorganizzazione del sistema di cura e assistenza oncologica emiliano-romagnolo a seguito dello scoppio della pandemia da Covid-19 e sulle principali difficoltà incontrate da pazienti e familiari nella gestione della malattia durante l’emergenza sanitaria.

3. Vivere la malattia oncologica durante il Covid-19

Sotto il profilo dell’esperienza di malattia dei pazienti, l’avvento del Covid-19 ha comportato un maggiore carico di stress per le persone che convivono con una patologia oncologica. 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), è stato riscontrato che il 73,8% del campione ha avuto paura di infettarsi, ma il 21,9% non ha condiviso questa preoccupazione con altre persone. In un altro studio nazionale sul vissuto di 774 malati onco-ematologici durante il primo

*lockdown*³, il 34% del campione ha indicato come maggior 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. 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.).

In un'analisi di alcuni blog scritti da pazienti oncologici al tempo del Covid-19, Hintermayer *et al.* (2020) identificano 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. Molti pazienti hanno inoltre paragonato l'esperienza del Covid-19 a quella della malattia oncologica: la sensazione di incertezza e di perdita di controllo sulla propria vita che hanno caratterizzato, in particolare, il primo periodo pandemico sono sensazioni già provate da chi ha fatto esperienza di una malattia oncologica. Inoltre, per quanto la pandemia abbia avuto effetti importanti sulla salute mentale della popolazione in generale, l'isolamento e le restrizioni legate al Covid sono stati particolarmente sentiti dai pazienti oncologici, con un impatto consistente sulle loro capacità di *coping*, complicando la convivenza con la malattia e limitando le possibilità di svago. Gli autori dei blog coinvolti nello studio hanno inoltre espresso preoccupazione per il comportamento delle persone che non rispettano le norme anti-contagio, che possono vanificare le attenzioni che loro stessi e i loro familiari hanno 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.

Preoccupazioni simili sono emerse anche dalle interviste condotte nel corso dello studio qui presentato. Inoltre, la maggior parte dei professionisti socio-sanitari intervistati ha riscontrato in alcuni pazienti, soprattutto nel primo periodo pandemico, un sentimento di paura collegato alla necessità di recarsi in ospedale. Come riportato dal direttore di una struttura oncologica: «Ci sono persone che hanno avuto tanta paura da non venire [in ospedale]. Fortunatamente poche. Ma ci sono quelli che hanno paura, però son venuti pur avendo paura e dicendo di avere paura». È stata quindi riscontrata la

³ https://aipasim.org/wp-content/uploads/2020/05/Survey-presentazione-dati_indagine-pazienti-e-coronavirus.pdf (07/02/2022).

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. 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 [pazienti] 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).

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. Come sottolineato da un'oncologa, l'ospedale è stato visto da alcuni pazienti 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.

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 "cavatemi tutto". E invece in quel contesto le donne erano più spaventate di questa cosa che non conoscevamo cos'era [il Covid-19] che del tumore (Presidente, associazione di volontariato).

Le persone intervistate, sia professionisti socio-sanitari, sia associazioni di volontariato, riportano quindi 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 rientra in questa categoria. In questi casi, si è tentato di contattare i pazienti per via telefonica e discutere insieme i potenziali rischi legati all'interruzione del percorso terapeutico. Come sottolineato da una paziente, però, il timore di entrare in ospedale può, in alcuni casi, aver avuto delle conseguenze importanti:

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 con tumore al seno metastatico).

4. La nuova solitudine del paziente

L'avvento dell'emergenza sanitaria da Covid-19 ha avuto un impatto sulle modalità di coinvolgimento dei familiari nel percorso di cura, limitandone gli accessi agli ambienti ospedalieri. Inoltre, sotto il profilo del rapporto con il personale sanitario, l'utilizzo di dispositivi di protezione individuale ha comportato una nuova gestione del rapporto medico-paziente (Block, 2020; Colas, 2020), facendo emergere nuove pratiche, che Block (2020) ha chiamato «habitus di contagio», che comportano la limitazione dell'intimità e della connessione affettiva tra paziente e personale sanitario.

Nonostante il sistema delle cure oncologiche in Emilia-Romagna non si sia fermato nel corso dell'emergenza sanitaria da Covid-19, l'esperienza di cura del paziente oncologico è quindi profondamente cambiata. A causa delle limitazioni in merito all'accesso alle strutture ospedaliere, dettate da esigenze in termini di sicurezza e di contrasto alla diffusione del virus, il paziente si è ritrovato ad affrontare la malattia in uno stato di maggiore solitudine. Come riportato da un'infermiera: «Molte persone oncologiche hanno passato tanto, tanto tempo proprio in solitudine». Le restrizioni legate alla pandemia hanno infatti comportato l'esclusione dagli ambienti ospedalieri delle figure che di solito fungono da supporto al paziente nel suo percorso di cura: *caregiver* informali e associazioni di volontariato *in primis*. Infatti, come sottolineato da un'indagine sulle misure di sicurezza implementate nei reparti di oncologia dell'Emilia-Romagna durante l'emergenza sanitaria (Brandes *et al.*, 2020), tutti i 12 centri oncologici operanti sul territorio hanno limitato o proibito la presenza dei familiari dei pazienti all'interno dei reparti.

I *caregiver* familiari assumono un ruolo fondamentale nel processo di cura del paziente e molti studi si sono focalizzati sul lavoro di cura informale offerto da queste figure (Fine, 2007; Glenn, 2010; Bruhn, Rebach, 2014), sottolineando la sua forma di “lavoro invisibile” (Star, Strauss, 1999). Il ruolo svolto dai familiari all'interno del percorso ospedaliero del paziente è molteplice: il supporto emotivo al 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.). 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 (Bruni *et al.*, 2019), ma anche un supporto al

lavoro biografico del malato, inteso come la ricostruzione biografica della vita del paziente in termini medici e personali (Corbin, Strauss, 1985).

L'emergenza sanitaria ha contribuito a mettere in luce il lavoro invisibile svolto dai *caregiver* familiari 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, o appunto assumere la pastiglia, [...] gliela lasciamo sul comodino [al paziente] 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).

All'interno dei percorsi ospedalieri, infatti, i *caregiver* familiari supportano indirettamente il lavoro del personale sanitario, anche attraverso il sostegno al paziente nello svolgimento delle attività della vita quotidiana.

Dall'altro lato, la riorganizzazione degli ospedali ha comportato una limitazione del supporto emotivo e psicologico generalmente fornito dai familiari:

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 con tumore al seno metastatico).

Oltre alla mancanza di supporto psicologico, c'è 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. 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 di Day Hospital Oncologico).

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).

In questo contesto, il personale sanitario, e infermieristico in particolare, ha tentato in parte di farsi carico del "lavoro invisibile" generalmente svolto dai *caregiver* familiari. Il personale infermieristico ha quindi, in alcuni casi, intensificato il lavoro di supporto emotivo; come riportato dalla coordinatrice infermieristica di un reparto di oncologia: «C'è stato un aumento della parte di supporto, di supporto psicologico, di supporto emotivo delle mie infermiere per i pazienti [...]. In questi casi qua si sono comportate ovviamente, dal punto di vista umano, con tanto di cappello». O ancora: «l'importanza del personale in questo, del personale infermieristico, medico, assistenziale di qualsiasi tipo, in periodo di Covid, oltre che per l'assistenza diretta per quello che riguarda le cure, è stato di supporto psicologico per i pazienti, per i pazienti che si trovavano già in condizioni delicate».

In alcuni casi, gli infermieri si sono sostituiti fisicamente ai familiari nel fare compagnia ai pazienti ricoverati:

[Ricordo] 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 [in ospedale], 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).

Il personale ospedaliero ha inoltre cercato di gestire la comunicazione con i familiari al di fuori dell'ospedale e tenerli informati, facendo da tramite, 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...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).

5. Il ruolo del volontariato durante la pandemia

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 devono recarsi a fare le terapie, servizi di informazione, ecc. Le associazioni, prima del Covid-19, erano inoltre spesso presenti all'interno degli stessi reparti ospedalieri per fare compagnia ai pazienti durante le terapie; attività che si è dovuta 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).

Il fatto di poter entrare in reparto rappresentava inoltre un'occasione per far conoscere l'associazione ai pazienti e offrire supporto emotivo e psicologico. Con l'avvento della pandemia, anche questo tipo di supporto ai pazienti è venuto a mancare:

Adesso in ospedale non possiamo più andare. È già diverso, perché prima della pandemia qualcuna allettata in ospedale c'era e [il medico] diceva "dai, vieni a fare un giro". Magari con una scusa, una banalità, andavamo in reparto a portare dei dépliant. Poi magari facevamo due chiacchiere amicali, capito, sempre se la paziente lo voleva fare, sempre se lei lo consentiva (Presidente, associazione di volontariato).

Le stesse attività di auto mutuo aiuto 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 di trovarsi anche quell'ora e mezzo, quelle due ore, 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 (Presidente, associazione di volontariato).

Con l'avvento del Covid-19, tutte queste attività, che rappresentano comunque un supporto emotivo per i pazienti, sono state interrotte. Alcune associazioni di volontariato hanno però coinvolto i loro associati per fornire supporto ai reparti ospedalieri durante il periodo emergenziale. Ad esempio:

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).

6. Il supporto del digitale

Nel corso della pandemia, gli strumenti digitali hanno rappresentato un supporto fondamentale nel gestire alcune conseguenze dell'emergenza sanitaria. Secondo i dati riportati dall'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano⁴, nel nostro Paese la pandemia ha comportato un aumento nell'utilizzo delle applicazioni di telemedicina da parte dei medici. Nel corso del 2020, il 47% dei medici specialisti ha utilizzato il teleconsulto 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 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%).

I medici intervistati sottolineano però che nell'ambito oncologico, nel nostro Paese, l'utilizzo della telemedicina è ancora limitato. Come riportato dal direttore di una struttura oncologica: «non esiste la telemedicina, esiste la telefono-medicina, che è quella che facciamo noi: telefonare». Secondo quanto riportato da alcuni medici intervistati, infatti, nel corso della pandemia si è ricorso molto all'utilizzo del telefono per verificare lo stato di salute del paziente oncologico e valutare l'eventuale necessità di una visita in presenza. 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. Come riporta un oncologo: «abbiamo, diciamo, fatto per via telefonica [...] in base a quello che noi potevamo ritenere fosse un paziente più tranquillo, meno grave, quindi a cui bastasse una telefonata».

Come sottolineato però, «la telemedicina potrà andar bene per il futuro, c'è un programma anche regionale, però va implementata, organizzata, va creata una cultura». Inoltre,

⁴ 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 (07/02/2022).

bisogna anche pensare che la popolazione nostra è una popolazione molto anziana per cui sono tutta una serie di cose che vanno ben gestite queste. Quindi una cosa è farla a 40 anni, una cosa farla con una persona di 80 anni, non è esattamente la stessa cosa (Direttore di struttura oncologica).

Gli strumenti digitali hanno rappresentato però, in alcuni casi, un supporto importante nel corso della pandemia. Ad esempio, alcuni servizi di psiconcologia si sono organizzati per continuare a fornire 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 pazienti più giovani). Come riporta una psiconcologa:

Io proposi di fare...di continuare a distanza, quindi telefonicamente, parlando, o tramite incontri su Skype virtuali, ecco, offrire comunque una continuità a quello che era il supporto psicologico, il servizio di psicologia insomma, di psiconcologia per i pazienti e i familiari [...]. La maggior parte per un supporto telefonico, invece qualcuno tra i più giovani devo dire utilizzando anche il canale Skype, virtuale (Psiconcologa).

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:

Qualcuno addirittura mi chiese, una volta che io alla fine di maggio ritornai ed 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).

Le stesse 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. Nei casi in cui era possibile, si è cercato di mantenere almeno in parte queste attività e di garantire una forma di supporto a distanza per le persone che fanno parte dell'associazione:

Anche quest'inverno, quando eravamo chiusi in casa, la sera facevamo dei video, degli streaming da casa con internet, eccetera. Delle riunioni online, per tenerci comunque in contatto, ma la gente, la gente la devi vedere...anche per organizzare da remoto queste attività non è facile, non è stato facile (Presidente, associazione di volontariato).

7. Nuove pratiche informali di cura

All'interno dei diversi ospedali dell'Emilia-Romagna si sono venute a sviluppare una serie di buone pratiche mirate 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, e si costituiscono come elementi integrativi dell'assistenza nati in risposta alle mancanze causate dal Covid-19.

Ad esempio, nel caso di pazienti con difficoltà nell'utilizzo di strumenti digitali, alcuni reparti oncologici hanno deciso di acquistare un tablet e di supportare il paziente nell'organizzazione di videochiamate con i familiari, in modo da alleviarne almeno in parte la solitudine.

Abbiamo un tablet [...] per i pazienti che non riescono in autonomia, li aiutiamo noi, facciamo videochiamate magari con la famiglia, ci diamo un appuntamento, un orario, un giorno e facciamo fare la videochiamata al paziente in modo che anche i familiari a casa riescano a vederlo, a parlarci. Chiaramente sono dei palliativi, insomma, ci rendiamo conto (Coordinatrice infermieristica).

[Per] i pazienti ricoverati che purtroppo rimanevano da soli in reparto, quello che facevamo erano due cose: 1) contatto telefonico quotidiano da parte del medico con il familiare e 2) abbiamo dotato di un tablet in modo tale che potessero contattare il familiare facendo una videochiamata...chi non aveva uno smartphone, chi non era in grado di, ovviamente, di fare una videochiamata (Oncologo).

Nel caso di situazioni particolari, come ad esempio il primo incontro con il paziente per la comunicazione della diagnosi, alcuni ospedali hanno inoltre previsto la possibilità di essere accompagnati da un familiare, facendo un'eccezione rispetto alla regola generalmente seguita.

Quando il paziente entra dal medico, viene chiamato il familiare, perché insomma un paziente è sempre...si capisce un po' poco quando ci dicono le cose i medici, perché siamo un po' confusi e quindi chiamano il familiare che è qui fuori (Presidente, associazione di volontariato).

In altri casi, sono stati organizzati dei tamponi pre-ingresso per il familiare, in modo da concedergli di stare vicino al paziente in casi particolarmente delicati. Questo vale ad esempio nel caso di 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 (Direttore di struttura oncologica).

In altri casi si è cercato 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 due parole in qualche modo. Ci siamo creati delle scappatoie, insomma, per cercare almeno di farli sentire meno soli (Infermiera).

I *caregiver* familiari rappresentano inoltre 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. Con le limitazioni all'accesso dei familiari negli ambienti ospedalieri, non sempre è stato possibile organizzare dei momenti di *training* per insegnare al *caregiver* a svolgere le medicazioni in autonomia, quindi alcuni reparti hanno realizzato dei video tutorial per illustrare ai familiari le procedure da seguire per il supporto al paziente dopo il rientro a domicilio. Come riportato da una coordinatrice infermieristica:

Guarda, noi ci siamo organizzati, sempre con la disponibilità dei colleghi del personale infermieristico e assistenziale, facendo anche dei piccoli video di spiegazione, appunto, di una determinata procedura, che poteva essere capitato per delle medicazioni molto particolari, oppure appunto per dare modo al familiare a casa di poter avere una base sulla quale agire nel momento in cui si trovava a casa a gestire in autonomia la situazione, oppure banalmente per delle iniezioni di eparina o iniezioni di altri farmaci (Coordinatrice infermieristica).

Conclusioni

L'avvento dell'emergenza sanitaria da Covid-19 non si è tradotto, almeno in Emilia-Romagna, in una significativa battuta d'arresto delle cure oncologiche. Anche se alcuni servizi hanno subito slittamenti, come nel caso delle visite di follow-up considerate non urgenti, o temporanee sospensioni, come nel caso degli screening, le terapie salvavita sono state garantite durante tutto il periodo pandemico. Nonostante ciò, l'emergenza sanitaria ha avuto comunque un impatto significativo sui vissuti di malattia dei pazienti oncologici.

Riassumendo, possiamo concludere che l'analisi proposta ha messo in luce tre elementi chiave:

- Una maggiore solitudine del paziente oncologico nell'affrontare il percorso di cura. Come sottolineato, 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, in particolare quando si trattava di prime visite per la comunicazione della diagnosi, questo ha comportato anche delle difficoltà di tipo gestionale (ad esempio nella gestione e nella comprensione delle informazioni fornite dal medico). Le stesse associazioni di volontariato, che spesso fornivano un supporto importante ai pazienti all'interno dell'ambiente ospedaliero, non hanno più avuto accesso ai reparti.
- Il tentativo messo in atto da parte del personale sanitario, e infermieristico in particolare, di cercare di sopperire almeno in parte al venire meno del “lavoro di cura invisibile” generalmente fornito da familiari e associazioni di volontariato all'interno dell'ambiente ospedaliero. Questo ha riguardato in particolare quello che è il supporto emotivo e psicologico del paziente.
- L'emergere di nuove pratiche di cura informali in risposta alle lacune nel supporto ai pazienti oncologici che il Covid-19 ha comportato. In alcuni casi, come evidenziato, i supporti digitali hanno rappresentato un'opportunità importante in tal senso.

Bibliografia di riferimento

- AIOM, AIRTUM, SIAPEC-IAP (a cura di) (2020), *I numeri del cancro in Italia 2020*, Intermedia, Brescia.
- AIOM, AIRTUM, SIAPEC-IAP (a cura di) (2021), *I numeri del cancro in Italia 2021*, Intermedia, Brescia.
- Block E. (2020), *Exposed Intimacies: Clinicians on the Frontlines of the COVID-19 Pandemic*, «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.
- Bruhn J.G., Rebach H.M. (a cura di) (2014), *The Sociology of Caregiving*, Springer, Berlino.
- Bruni A., Miele F., Piras E.M. (2019), “Homemade”: *Building, mending, and coordinating a care network*, «Social Science & Medicine», 237, 112449.

- Chavez-MacGregor M., Lei X., Zhao H., Scheet P., Giordano S.H. (2022), *Evaluation of COVID-19 Mortality and Adverse Outcomes in US Patients With or Without Cancer*, «JAMA Oncol.», 8(1), pp. 69-78.
- 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.
- 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.
- Di Maio M., Serraino D., “Key points”, in AIOM, AIRTUM, SIAPEC-IAP (a cura di), *I numeri del cancro in Italia 2021*, Intermedia Editore, Brescia, 2021.
- 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*, «Int. J. Environ. Res. 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.
- Glenn E.N. (2010), *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- 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.
- 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.
- Russell B., Moss C.L., Shah V. et al. (2021), *Risk of COVID-19 death in cancer patients: an analysis from Guy’s Cancer Centre and King’s College Hospital in London*, «Br J Cancer», 125, pp. 939-947.
- Serraino D., Dal Maso L., Del Zotto S., Taboga F., Clagnan E., Fratino L., Tosolini F., Burba I., Zucchetto A., “Infezione da SARS-CoV-2 e rischio di morte in persone con malattia oncologica”, in AIOM, AIRTUM, SIAPEC-IAP (a cura di), *I numeri del cancro in Italia 2021*, Intermedia, Brescia, 2021.
- Star S.L., Strauss A. (1999), *Layers of silence, arenas of voice: the ecology of visible and invisible work*, «Comput. Support. Coop. Work», 8(1), pp. 9-30.
- Strauss A., Glaser B. (a cura di) (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, Mosby, St. Louis.
- Wild C.P., Weiderpass E., Stewart B.W. (a cura di) (2020), *World Cancer Report: Cancer Research for Cancer Prevention*, International Agency for Research on Cancer, Lyon.
- Yang G., Zhang H., Yang Y. (2020), *Challenges and countermeasures of integrative Cancer therapy in the epidemic of COVID-19*, «Integr Cancer Ther», 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, 4001-4004.

2. *L'impatto del lockdown e le strategie di coping nelle Persone con Parkinson. Il ruolo del Patient Engagement e della Digital Health Literacy*

di *Linda Lombi**

Il presente contributo esplora l'impatto della pandemia Covid-19 sulle Persone con Parkinson (PcP), con particolare riguardo a due aspetti: il benessere percepito e la continuità assistenziale. Nella prima parte del saggio (§§ 1 e 2) si prenderà ad esame la letteratura internazionale sul tema, mentre nella seconda parte (§§ 3 e 4) verranno presentati i risultati di uno studio condotto in Italia sulle PcP al tempo del Covid-19, con un approfondimento specifico sul ruolo giocato dal *patient engagement* e dalla *digital health literacy* e sulle strategie di *coping* messe in campo per fronteggiare la pandemia.

Introduzione

La Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa grave, invalidante, caratterizzata da un disturbo progressivo e cronico, riguardante principalmente (sebbene non esclusivamente) il controllo dei movimenti e l'equilibrio. Nei paesi industrializzati, la prevalenza stimata della MP è dello 0,3% nella popolazione generale, ma raggiunge l'1,0% se si considerano le persone di età superiore ai 60 anni e il 3,0% tra coloro che hanno più di 80 anni. Si stima che i tassi di incidenza della MP siano compresi tra 8 e 18 per 100.000 persone all'anno (Lee, Gilbert, 2016).

Questo numero è destinato a crescere enormemente nei prossimi anni. Il Parkinson è infatti la malattia neurologica che sta registrando i tassi più alti di crescita, ormai superiori a quelli dell'Alzheimer. Il numero di malati è raddoppiato tra il 1990 e il 2015 e alcune previsioni parlano di un ulteriore raddoppio entro il 2040, prospettando quella che alcuni studiosi hanno definito "la pandemia del Parkinson" (Dorsey, Bloem, 2018; Barker, 2020).

Se nell'immaginario collettivo il tremore rappresenta il sintomo più frequentemente associato alla MP, non va trascurato come le persone che

* Ricercatrice Senior di "Fondamenti e metodi della Sociologia" e "Digital Health" – Università Cattolica di Milano.

convivono con questa patologia debbano affrontare frequentemente molti altri disturbi, in parte motori e in parte non motori, i quali determinano un forte impatto sul loro benessere bio-psico-sociale. Tra i sintomi motori, oltre al tremore, trovano menzione la rigidità, l'instabilità posturale, la bradicinesia (lentezza dei movimenti), i disturbi dell'andatura, i blocchi motori ("freezing"), l'alterazione del battito delle palpebre e dei movimenti oculari. I sintomi non motori includono frequentemente la costipazione, i problemi di deglutizione, l'iposmia, i problemi urinari, le allucinazioni (Schapira *et al.*, 2017; Balestrino, Schapira, 2020).

Oltre ai problemi legati strettamente ai sintomi fisici, le persone Parkinson (PcP) possono essere maggiormente esposte ad altri problemi che incidono negativamente sulla salute mentale. Un'ampia letteratura ha messo in luce una forte correlazione tra MP e disturbi affettivi e comportamentali, disturbi dell'umore, apatia, alessitimia, ansia e depressione (Schapira *et al.*, 2017). Alcuni studi hanno evidenziato un'incidenza di disturbi d'ansia e depressivi del 30-40% maggiore tra i soggetti con Parkinson rispetto alla popolazione generale (Timmer *et al.*, 2017). Altre ricerche attestano percentuali ancora superiori, attorno al 60% (Schapira *et al.*, 2017). Non di rado, la manifestazione di sintomi depressivi precede quella di sintomi motori, rappresentando un indicatore utile per accertamenti neurologici indirizzati a diagnosticare la malattia (Aarsland *et al.*, 2012).

Sul fronte sociale, numerosi studi hanno evidenziato un elevato rischio di esclusione sociale per le PcP, esito soprattutto degli effetti della stigmatizzazione (Lombi, Marzulli, 2019; Maffoni *et al.*, 2017). In talune aree del mondo, ammalarsi di Parkinson comporta disonore sociale sulla propria famiglia (Mshana *et al.*, 2011).

Alcune persone possono avere difficoltà a comunicare a causa della disfonìa e della disartria. La rigidità facciale, un tratto tipico delle persone affette da questa patologia, può portare a incomprensioni comunicative. Inoltre, è frequente che le PcP esperiscano situazioni imbarazzanti, legate alle difficoltà motorie, al tremore e alle frequenti cadute, con conseguente ritiro e isolamento sociale (Subramanian *et al.*, 2020). Come dimostra un noto studio condotto sulle storie di vita delle PcP dal sociologo olandese Gerhardt Nijhof (1995), le PcP debbono non di rado fare i conti con esperienze associate al senso di vergogna a causa del fatto che i disturbi legati alla malattia rendono difficile l'osservanza di alcune norme sociali condivise riguardo il comportamento atteso nei contesti pubblici, come quelle che disciplinano il modo di mangiare o di muoversi.

1. Parkinson e Covid-19: una revisione di letteratura

Gli studi indirizzati ad esplorare il rapporto tra la MP e la pandemia legata al Covid-19 possono essere ricondotti a tre filoni principali di investigazione.

Il primo filone riguarda la presunta vulnerabilità delle PcP al virus Covid-19, in particolar modo rispetto al rischio di ospedalizzazione e morte. Su questo fronte, le evidenze sono contrastanti. Da un lato alcune ricerche hanno messo in luce come le PcP rappresentino un gruppo particolarmente vulnerabile in caso di contagio a causa del fatto che la rigidità dei muscoli del sistema respiratorio e la compromissione del riflesso della tosse espongono questi soggetti a rischi più severi in caso di esito positivo al test Covid-19 che, com'è noto, si manifesta frequentemente attraverso polmoniti e conseguenti difficoltà respiratorie (Helmich, Bloem, 2020). Nello studio di Antonini (2020) emerge un rischio di mortalità superiore del 40% nel caso di PcP, anziane e con una lunga durata della malattia rispetto a soggetti della stessa età, ma senza diagnosi di Parkinson. Una presunta maggiore vulnerabilità sarebbe dovuta anche alle frequenti comorbidità (Del Prete *et al.*, 2021), che in parte sono legate alla MP, in parte all'età mediamente elevata (Cilia *et al.*, 2020). Tuttavia, alcune ricerche hanno messo in dubbio la presunta maggiore suscettibilità al virus per le PcP, affermando che la maggiore ospedalizzazione e mortalità siano correlate soprattutto al fattore anagrafico e alla presenza di altre patologie croniche piuttosto che alla MP (Papa *et al.*, 2020).

Nonostante gli esiti di questi studi evidenzino risultati non sempre convergenti e non sia ancora chiaro quali siano le conseguenze del contagio nel medio-lungo periodo sulle PcP (Helmich, Bloem, 2020), la percezione individuale dei malati è stata quella di essere soggetti particolarmente fragili rispetto ai rischi legati al virus. Fin dalle prime fasi della pandemia, molti pazienti si sono rivolti al proprio medico di riferimento per chiedere informazioni sulle specifiche implicazioni del contagio per le PcP (Schirizzi *et al.*, 2020). Nello studio di Montanaro *et al.* (2022) è emerso come il 25% dei malati intervistati abbia mostrato preoccupazione per il fatto di ritenersi ad alto rischio in caso di contagio a causa del Parkinson.

Un secondo filone di studi sul tema Covid-19 e MP ha preso ad esame il possibile impatto della pandemia sui tassi futuri di incidenza del Parkinson. È stata avanzata l'ipotesi che la pandemia da Coronavirus determinerà un aumento dei casi di questa malattia nel mondo (Lippi *et al.*, 2020; Eldeeb *et al.*, 2020). Tale ipotesi, che non appare al momento supportata da adeguate evidenze sul piano empirico, deriva dal presunto impatto dell'infezione SARS-CoV-2 sul sistema nervoso che potrebbe contribuire allo sviluppo della malattia (Papa *et al.*, 2020). Una correlazione tra MP e virus pandemici era stata ipotizzata anche per l'influenza spagnola (Jang *et al.*, 2009; Kennedy, 2004). Tuttavia, le conseguenze a lungo termine del virus restano al momento non chiare e ancora solo ipotetiche (Gonzalez-Latapi *et al.*, 2021).

Infine, è possibile individuare un terzo filone di studi – il più interessante ai fini del presente lavoro e al quale dedicheremo un approfondimento nel § 2 – che ha esplorato l’impatto della pandemia sulla salute delle PcP, indipendentemente dal contagio, con specifico riguardo alle conseguenze dei *lock-down* sulla continuità delle cure e sulle condizioni di salute dei malati.

2. L’impatto del *lockdown* sulle PcP

In termini generali, è possibile affermare che la pandemia Covid-19 abbia determinato un peggioramento delle condizioni, sia fisiche sia mentali (Prasad *et al.*, 2020; Schirinzi *et al.*, 2020) e, più in generale, della qualità della vita, delle PcP (Shalash *et al.*, 2020), indipendentemente dall’età e dalla durata della patologia (Cilia *et al.*, 2020).

Un aspetto da non trascurare è il forte *interplay* tra disturbi che riguardano la sfera mentale e fisica. Nella malattia di Parkinson, infatti, se da un lato la maggiore esposizione a problemi di ansia e depressione mostra una base anche fisiopatologica (oltre che chiaramente psicologica, diretta conseguenza dei timori per la progressione della malattia e per la perdita di autonomia funzionale), dall’altro il peggioramento della salute mentale determina un aumento dei sintomi fisici, come tremore, *freezing* e discinesie (Zach *et al.*, 2017). Nello studio multicentrico condotto da Kumar *et al.* (2020), condotto durante i primi mesi di pandemia su 851 pazienti affetti da questa malattia, è stato messo in luce un peggioramento rispetto in particolare a sintomi quali la lentezza, la rigidità, il tremore, l’andatura, il *freezing* e le capacità comunicative in una PcP su cinque. Altri problemi riscontrati con proporzione simile sono stati la maggiore affaticabilità, il dolore, l’ansia, la depressione, la stitichezza e i problemi di memoria. Il 35,4% ha lamentato problemi legati al sonno. Nel complesso, un peggioramento dei sintomi si è registrato nel 38,5% dei partecipanti allo studio. Questi risultati sono convergenti con altri studi, come quello condotto in Italia da Schirinzi *et al.* (2020), all’inizio del primo *lockdown* (marzo 2020), da cui emerge come la metà dei partecipanti abbia lamentato un peggioramento dei sintomi motori e non motori tale da richiedere modifiche nella terapia farmacologica. Numerosi altri studi hanno messo in luce come il *lockdown* abbia contribuito ad aumentare i livelli di ansia, stress e depressione, in una popolazione già particolarmente esposta, come abbiamo avuto modo di ricordare nell’introduzione, al rischio di soffrire di disturbi che riguardano la sfera psichica (Antonini *et al.*, 2020; Helmich, Bloem, 2020; Montanaro *et al.*, 2022; Oppo *et al.*, 2020; Salari *et al.*, 2020; Shalash *et al.*, 2020; van der Heide *et al.*, 2020).

L’impatto negativo della pandemia sulla salute mentale può essere letto come conseguenza di molteplici fattori, tra i quali: la paura di contrarre il virus (Kumar *et al.*, 2020) e di subirne conseguenze severe in virtù della

propria condizione di maggiore fragilità sul profilo sanitario (Montanaro *et al.*, 2022), l'isolamento sociale e il confinamento domestico (Subramanian *et al.*, 2020; Oppo *et al.*, 2020; Zipprich *et al.*, 2020), l'interruzione dei trattamenti non farmacologici e non residenziali (Montanaro *et al.*, 2022), la paura di non poter reperire i farmaci (Shalash *et al.*, 2020). Anche la paura che si potesse ammalare il proprio *caregiver* è stato riscontrato essere un fattore frequentemente associato a stati ansiosi e depressivi (Montanaro *et al.*, 2022). Non dimentichiamo, infine, le difficoltà delle PcP che hanno dovuto fare i conti con un *caregiver* che è stato effettivamente contagiato (Subramanian *et al.*, 2020).

Nello studio di Salari *et al.* (2020), indirizzato a stimare la presenza di stati ansiosi tra le PcP rispetto alla popolazione generale durante il primo *lockdown* in Iran, ha consentito di riscontrare livelli severi di ansia nel 25,5% delle PcP (nel gruppo di controllo: 4,8%), con percentuali più alte tra i pazienti con più elevati titoli di studio. I dati evidenziano una forte correlazione tra livelli di ansia e paura di contrarre il virus. Uno studio molto ampio in termini di aspetti esplorati è quello di van der Heide *et al.* (2020), condotto attraverso la somministrazione di una survey nella primavera 2020 su 358 PcP olandesi. Gli esiti del lavoro di questi autori hanno messo in luce un peggioramento delle condizioni di salute delle PcP durante il primo *lockdown*, più marcato tra coloro che già erano affetti da una situazione di salute mentale critica prima della pandemia e fortemente correlato ai livelli di stress esperiti. Inoltre, la ricerca ha evidenziato come i soggetti con un maggiore carico di stress correlato al Covid-19 abbiano manifestato sintomi più severi della MP e questo effetto è stato mediato dal grado di disagio psicologico. I sintomi che sono peggiorati in modo più evidente sono stati i seguenti: rigidità, affaticamento, tremore, dolore e concentrazione. La presenza di sintomi neuropsichiatrici (quali, ad esempio, ansia o depressione) prima della pandemia, nonché disfunzioni cognitive e diversi tratti della personalità, sono risultati essere predittori di un aumento del disagio psicologico durante la pandemia di Covid-19. I risultati di questo studio mostrano come un fattore di stress esterno (quale risulta essere la pandemia di Covid-19) porta a un peggioramento dei sintomi della MP evocando disagio psicologico e cambiamenti nello stile di vita (in particolare in relazione ad una riduzione dell'attività fisica). La perdita di contatti sociali è stato lo *stressor* più frequentemente indicato tra quelli all'origine dei disturbi della sfera emotiva e psicologica (93,9% degli intervistati). Tra gli altri fattori di rischio trovano spazio anche l'impossibilità di partecipare ad un funerale o fare visita in ospedale ad una persona cara (Ivi).

La pandemia non ha inciso solo sulle PcP, ma anche sui loro *caregiver* che hanno dovuto far fronte al frequente peggioramento dei sintomi motori e non motori dei propri assistiti, oltre che al timore che i propri cari (nonché loro stessi) potessero contrarre il virus. Nello studio di Oppo e colleghi

(2020) emerge come i livelli di stress siano peggiorati in misura maggiore sui *caregiver* rispetto ai malati (rispettivamente, nel 53,1% e nel 43,8% dei casi).

Numerosi altri studi hanno focalizzato le proprie analisi sul tema dell'isolamento sociale che ha afflitto le PcP non solo perché confinati al proprio domicilio per evitare l'esposizione al contagio (come milioni di persone nel mondo), ma anche perché i loro congiunti (e i figli e nipoti più giovani, in particolare) hanno dovuto sospendere le visite per il timore di trasmettere loro il virus, un timore aggravato, come abbiamo visto, dalla percezione di una maggiore vulnerabilità dei loro congiunti a causa della MP (Helmich, Bloem, 2020).

Nella ricerca condotta da Zipprich *et al.* (2020) è emerso come l'86,9% delle PcP intervistate abbia dichiarato di avere ridotto i contatti sociali e trascorso il *lockdown* in casa. Il 31,3% ha lamentato la riduzione delle possibilità di movimento a causa delle restrizioni, che hanno portato alla cancellazione di molte prestazioni sanitarie, in particolare di psicoterapia. Lo studio ha messo anche in luce come il 30% delle PcP non sia stata completamente aderente alle prescrizioni indirizzate a ridurre il contagio (il 27,3% ha continuato a frequentare i propri familiari non conviventi in presenza con frequenza quasi quotidiana). Anche Subramanian *et al.* (2020) hanno studiato, attraverso una survey a cui hanno partecipato 2.138 soggetti con Parkinson, l'impatto del *lockdown* sull'isolamento sociale delle PcP e come tale isolamento abbia inciso sulla salute psico-fisica dei malati. I risultati dello studio hanno evidenziato che gli individui in stato di solitudine hanno sperimentato una gravità dei sintomi maggiore del 55% rispetto a quelli che non erano soli ($p < 0,01$). Al contrario, gli individui che hanno documentato di avere molti amici hanno dichiarato il 21% in meno di sintomi rispetto a quelli con pochi o nessun amico ($p < 0,01$). L'isolamento sociale è stato associato a una maggiore gravità della malattia e a una peggiore qualità della vita.

Il peggioramento delle condizioni di salute psico-fisica è da ricondursi anche a fattori quali l'interruzione (o riduzione) dell'attività fisica, riabilitativa e, più in generale, assistenziale. Molti studi hanno difatti evidenziato una riduzione dell'attività motoria durante il *lockdown*, legata al confinamento forzato in casa e all'impossibilità di frequentare i centri di riabilitazione (Papa *et al.*, 2020; Shalash *et al.*, 2020; Zipprich *et al.*, 2020). La riduzione dell'attività fisica può aver contribuito ad aumentare lo stress a livello psicologico e a determinare un impatto negativo su insonnia e costipazione (Helmich, Bloem, 2020).

Nello studio già citato di van der Heide *et al.* (2020), il 46,6% delle PcP ha dichiarato di essere stato meno attivo fisicamente durante il primo *lockdown* e la ridotta attività fisica è risultata essere significativamente correlata a peggiori sintomi della malattia. Tuttavia, la stessa indagine evidenzia come

il 33% dei rispondenti non abbia modificato la propria attività fisica e il 20,4% l'abbia aumentata.

Zipprich *et al.* (2020), attraverso una ricerca condotta attraverso interviste telefoniche su 99 PcP nell'aprile 2020 in Germania, testimoniano come il 34,3% dei partecipanti abbia riferito di aver dovuto astenersi da attività sportive. Tuttavia, l'82,4% hanno trovato forme alternative di attività facendo esercizi a casa o dedicandosi comunque ad attività *outdoor*.

Ci sono state problematiche indirette più raramente messe in luce, come ad esempio il rallentamento degli scambi internazionali che ha ridotto la disponibilità sulla fornitura di alcuni farmaci o la frenata della ricerca clinica e farmaceutica (in alcuni paesi sono stati addirittura vietati l'avvio di nuovi trial clinici) (Papa *et al.*, 2020).

3. Vivere il Parkinson al tempo del Covid-19 in Italia

3.1 Obiettivi, disegno della ricerca e analisi

In questa seconda parte dell'articolo saranno presentati alcuni dei risultati di uno studio promosso dall'Università Cattolica di Milano, in partnership con la Confederazione Parkinson Italia e il Fresco Parkinson Institute, indirizzato a esplorare l'impatto della pandemia Covid-19 sul percorso assistenziale e sulle condizioni psico-sociali delle PcP in Italia. La ricerca è stata condotta attraverso la somministrazione di un questionario online a cui hanno risposto, nel mese di marzo 2021, N. 420 persone affette da questa patologia. Il reclutamento è avvenuto attraverso l'aiuto dei due enti partner del progetto che hanno diffuso l'invito a partecipare allo studio attraverso le loro mailing list e i Social Media.

Nel presente lavoro verranno presi ad esame solo alcuni aspetti della ricerca illustrata. Nello specifico, nelle pagine che seguono si esplorerà l'impatto della pandemia su due aspetti in particolare: (a) il benessere psico-sociale percepito dei rispondenti, misurato attraverso quattro variabili: il senso di solitudine, la qualità della vita percepita, la riflessività sugli aspetti importanti della vita, la qualità delle relazioni con i propri cari; (b) la continuità delle cure, misurata attraverso la disdetta personale a visite programmate per timore del virus, la rinuncia alle visite anche in causa di emergenza, le difficoltà a contattare il neurologo e l'interruzione per lunghi periodi delle attività di riabilitazione. Tali aspetti sono stati esaminati¹ mettendo in luce differenze

¹ Dal punto di vista statistico, le analisi sono state realizzate con SPSS© vers. 25. Nello specifico, sono state calcolate le principali misure descrittive (analisi monovariate e bivariate per le variabili nominali o ordinali, calcolo delle medie e delle deviazioni standard per le variabili cardinali o semi-cardinali). Per verificare la differenza tra gruppi sono stati effettuati test parametrici e non parametrici (il test del Chi Square, Mann-Whitney, Kruskal-Wallis), il

legate alle principali variabili socio-demografiche (genere, età, titolo di studio²), cliniche (difficoltà motorie³), il *patient engagement* e l'alfabetizzazione sanitaria digitale (*digital patient engagement*).

Per il monitoraggio del *patient engagement* il modello teorico di riferimento è il *People Health Engagement Model* (PHE-Model®) che sul piano operativo utilizza la scala di misura PHE-Scale®. Il modello e la scala sono stati sviluppati e validati dal Centro EngageMinds HUB dell'Università Cattolica di Milano (Graffigna *et al.*, 2015; Graffigna *et al.*, 2017; Graffigna, Barelo, 2017). Secondo questo approccio teorico, l'*engagement* può essere letto come un processo esperienziale e psico-sociale multi-fasico che deriva dall'orientamento, da un punto di vista cognitivo, emozionale e comportamentale, delle persone verso la gestione della propria salute. Il modello permette di stimare se e a che livello gli individui sono motivati ad essere coinvolti e partecipare attivamente nella gestione del loro percorso di salute. Il modello descrive diversi livelli di partecipazione della persona nella gestione della salute e nei comportamenti preventivi. La profilazione con la PHE-Scale® consente di indentificare quattro profili:

- *Blackout*: si tratta di soggetti che esperiscono un blocco emotivo, sono molto spaventati e si sentono estremamente vulnerabili. Le persone che si trovano in questa fase non hanno gli strumenti per poter agire ed elaborare le informazioni che sono a loro destinate.
- *Allerta*: in questa fase le persone hanno alcune informazioni sulla situazione problematica, seppur frammentate e superficiali. Sono ancora iper-vigili e si sentono fragili sul piano emotivo, anche se in misura minore rispetto alla fase del blackout. Sul piano comportamentale, tendono a gestire le prescrizioni in maniera ancora disorganizzata.
- *Adesione*: è una fase caratterizzata da un incremento della fiducia, da parte della persona, in se stessa e nelle proprie risorse emotive. C'è una maggiore consapevolezza rispetto alla situazione e alle azioni che

t-test student o l'analisi della varianza (Anova, con confronti post-hoc, test-t Bonferroni). La significatività è stata fissata per valori inferiori a 0,05 (intervallo di confidenza al 95%). Sulla domanda relativa alle strategie di *coping*, è stata realizzata una cluster k-mean. Per ragioni di spazio, saranno riportate solo le misure statistiche principali. I dati completi sono consultabili su richiesta.

² L'età è stata ricodificata in tre classi: 18-64 anni; 65-74 anni; 75 o più anni. Il titolo di studio è stato ricodificato in tre gruppi: basso (da nessun titolo a licenza di scuola media inferiore); medio (qualifica o diploma di scuola media superiore); alto (laurea o post-laurea).

³ Le difficoltà motorie sono state misurate attraverso una domanda di scala che ha chiesto agli intervistati di valutare le proprie difficoltà motorie con un punteggio da 1 a10 (dove 1 corrisponde a gravi difficoltà e 10 corrisponde a nessuna difficoltà di movimento). Il valore della scala è stato ricodificato in tre gruppi: alta difficoltà (*score* 1-3); media difficoltà (*score* 4-6); bassa difficoltà (*score* 7-10).

è necessario intraprendere per migliorare la propria condizione. In questo stadio le persone iniziano a fronteggiare il problema.

- *Progetto eudaimonico*: questa fase si contraddistingue per una piena accettazione della situazione. La persona riesce a trovare le risorse per un buon equilibrio sul piano emotivo, è pienamente informato su che cosa sia necessario fare e sa come comportarsi per ridurre i rischi. In altri termini, il soggetto è pienamente “ingaggiato”.

L’alfabetizzazione sanitaria digitale (*Digital Health Literacy – DHL*) può essere definita come l’abilità a cercare, trovare, comprendere e valutare le informazioni sanitarie che provengono da fonti elettroniche e la capacità di applicare tali informazioni per gestire e risolvere problemi di salute (Norman, Skinner, 2006). Nello studio, la DHL è stata misurata attraverso la scala eHeals, proposta e validata da Norman e Skinner (Ivi)⁴.

3.2 Risultati dello studio: analisi descrittive

3.2.1 Le caratteristiche socio-demografiche e cliniche dei partecipanti

I rispondenti sono nel 54% maschi e nel 46% femmine. L’età media è 68 anni (s.d.= 9,6). Si tratta di persone con titolo di studio medio-alto (il 48,2% ha un diploma e il 26,1% una laurea o un titolo post-laurea). L’80% è sposato e l’85,6% ha figli. Coloro che hanno affermato di vivere da soli corrispondono al 12,9% del campione.

Dal punto di vista clinico, la maggior parte degli intervistati ha ricevuto una diagnosi da diversi anni: il 52% in un arco temporale che va dai 4 ai 10 anni, il 36,1% da oltre 10 anni, mentre solo l’11,9% da meno di tre anni. Nel 44,2% sono persone con co-morbilità. Dal punto di vista delle difficoltà motorie, la maggior parte dei rispondenti presenta una situazione di media difficoltà (*range* 1-10, *M*= 5,8; *d.s.*= 2,278). Il 65,5% ha condizioni di salute tali da richiedere la presenza di un *caregiver* che si prenda cura di lui/lei in maniera continuativa. Il 5,6% dei rispondenti è risultato positivo al test per Covid-19.

⁴ La scala è composta da 8 items, ovvero da otto frasi stimolo che misurano l’alfabetizzazione sanitaria digitale chiedendo ai rispondenti di esprimere il proprio grado di accordo in una scala auto-ancorata a 5 passi (1=per nulla d’accordo, 5=totalmente d’accordo). Per questo studio è stata utilizzata la validazione italiana proposta da Diviani *et al.* (2017) e, in accordo con lo studio di Richtering *et al.* (2017), il *cut-off* tra bassa e alta DHI è stato fissato a 26 punti.

3.2.2 Il *patient engagement* e la *digital health literacy*

Tra i rispondenti, l'11,4% si trova nella fase di blackout, il 37,0% nella fase di allerta, il 43,5% nella fase di adesione e l'8,2% nella fase di progetto eudaimonico. Il livello di *patient engagement* è direttamente associato al titolo di studio (al crescere del titolo di studio, cresce l'*engagement* del paziente) e inversamente correlato alle capacità motorie (l'*engagement* cala al crescere delle difficoltà motorie). Entrambe queste relazioni sono significative ($p.= 0,000$), mentre le relazioni con genere, età e anni dalla diagnosi non sono significative.

3.3 Il benessere percepito delle PcP durante il primo anno di pandemia

Tra gli intervistati, una persona con Parkinson su due (49,1%) si è dichiarata molto o abbastanza d'accordo con l'affermazione "Rispetto al periodo precedente la pandemia, negli ultimi 12 mesi mi sono sentito più solo". Com'era intuibile, sono soprattutto le persone che vivono da sole e quelle senza partner ad avere sofferto maggiormente la solitudine. Le donne si sono sentite più sole dei maschi (52,1% vs 47,4%), ma la relazione non è significativa. Età, titolo di studio e difficoltà motorie non sono associate in maniera lineare e significativa ad un peggioramento del senso di solitudine. Al contrario, il *patient engagement* è significativamente associato al senso di solitudine: le persone più ingaggiate si sono sentite meno sole, con valori pari al 72,1% per le persone in "blackout" contro il 33,3% delle persone che sono nella fase "progetto eudaimonico". Le persone con più alta DHL si sono sentite meno sole, ma la relazione non è significativa (cfr. tab.1).

Per il 64,2% dei rispondenti la qualità della propria vita è peggiorata, con un valore molto più alto e statisticamente significativo per coloro che hanno dichiarato di avere gravi difficoltà motorie (79,0%, contro il 57,3% di chi ha basse difficoltà motorie) e delle persone meno ingaggiate (88,6% delle persone in "blackout", contro il 40% di coloro che sono nella fase "progetto eudaimonico"). Sesso, età, titolo di studio, livello di DHL non impattano sulla qualità della vita percepita in maniera significativa e lineare.

Nonostante siano stati riscontrati effetti negativi associati alla pandemia, un percentuale elevata di PcP ha riscontrato anche effetti positivi.

Il 53,2% si è dichiarato molto o abbastanza d'accordo con l'affermazione "Ho avuto l'opportunità di riflettere e capire cose importanti sul senso della vita e della malattia" e il 45,3% ha riscontrato un miglioramento nei rapporti con i propri cari. Le variabili socio-demografiche prese ad esame non impattano tuttavia su queste dimensioni in maniera significativa. Dal punto di vista clinico, invece, hanno dichiarato più frequentemente di avere avuto l'opportunità di riflettere e capire gli aspetti importanti della vita coloro che hanno

basse difficoltà motorie, mentre hanno più spesso rilevato un miglioramento delle relazioni con i propri cari le PcP con elevate difficoltà sul piano motorio (ma le relazioni non sono significative).

Tab. 1 – L’impatto della pandemia sul benessere percepito delle PcP. % risposte molto d’accordo + abbastanza d’accordo*

	<i>Mi sono sentito/a più solo</i>	<i>Credo che la qualità della mia vita sia peggiorata</i>	<i>Ho avuto l’opportunità di riflettere e capire cose importanti sul senso della vita e della malattia</i>	<i>Sono migliorate le relazioni con le persone a me care</i>
<i>Genere</i>				
Maschio	47,4	64,0	55,9	44,8
Femmina	52,1	64,4	50,0	46,0
<i>Età</i>				
18-64 anni	51,6	66,9	61,4	44,0
65-74 anni	45,1	63,9	48,1	45,2
75 anni o più	53,1	61,3	52,1	47,8
<i>Titolo di studio</i>				
Basso	52,3	70,5	48,9	44,2
Medio	47,3	60,6	55,5	46,6
Alto	46,5	65,7	52,5	44,9
<i>Difficoltà motorie</i>				
Basse	42,0	57,3	59,1	43,9
Medie	55,3	65,2	49,7	46,2
Alte	52,4	79,0	47,6	47,6
<i>Patient engagement</i>				
Blackout	72,1	88,6	25,6	27,9
Allerta	58,8	67,6	53,1	49,7
Adesione	38,6	59,2	60,2	46,4
Progetto eudaimonico	33,3	40,0	53,1	43,8
<i>Digital Health Literacy</i>				
Bassa	51,2	67,0	48,8	46,3
Alta	47,9	62,9	59,9	47,1
<i>Totale</i>	49,1	64,2	53,2	45,3

* In grassetto sono riportate le relazioni statisticamente significative ($p < 0,05$, I.C. 95%).

3.4 L’impatto del Covid-19 sul percorso assistenziale e l’uso delle tecnologie

I risultati dello studio evidenziano come, a causa dell’emergenza sanitaria, un’elevata percentuale di PcP abbia incontrato difficoltà di accesso alle

cure sanitarie. Il 53,2% ha interrotto per lunghi periodi le attività di riabilitazione con un professionista, il 54,5% ha ricevuto disdette da parte delle strutture sanitarie o dei medici per visite mediche programmate⁵, mentre il 28,5% ha cancellato personalmente le prenotazioni per paura di contrarre il virus. Il 16,3% ha evitato di rivolgersi ad un medico anche in caso di urgenza⁶. Il 23,3% ha avuto problemi nel contattare il proprio neurologo. Le PcP più ingaggiate hanno incontrato meno problemi di continuità assistenziale: il modo particolare, le relazioni sono significative rispetto al fatto di aver cancellato visite mediche programmate e interrotto per lunghi periodi la riabilitazione (al crescere del PHE, cala la probabilità di aver cancellato visite o interrotto le attività di riabilitazione).

Maggiori difficoltà nel mantenere la continuità assistenziale sono state dichiarate dalle donne per quanto riguarda la riabilitazione (anche se la relazione non è significativa). Età e titolo di studio non riducono in maniera lineare e significativa l'accesso all'assistenza, sebbene si registrino alcuni dati interessanti: sono soprattutto le PcP con più alti titoli di studio e più alta *Digital Health Literacy* ad avere disdetto personalmente visite programmate per paura di contrarre il virus. Cfr. tab. 2.

Questo dato può essere in parte spiegato con una più elevata capacità di questi soggetti di comunicare con il neurologo attraverso dispositivi digitali che potrebbero aver sostituito le visite in presenza. Ad esempio, i soggetti con un più elevato titolo di studio hanno comunicato con il neurologo via e-mail nel 62,2% dei casi (bassi titoli: 52,2%) e/o con *videocall* (14,6%, contro il 5,2% di chi ha bassi titoli). I soggetti con basso titolo di studio, invece, hanno preferito il telefono (67,4%, contro il 48,8% di chi ha titoli elevati).

Sebbene l'uso delle tecnologie sia più frequente tra le persone più giovani, non va trascurato come la pandemia abbia promosso il processo di digitalizzazione delle PcP. Tra i rispondenti, l'80,7% ha dichiarato di aver utilizzato Internet per cercare informazioni sulla malattia negli ultimi dodici mesi, il 53,8% ha cercato video per la riabilitazione, il 49,7% ha cercato supporto in gruppi online sul Parkinson, il 42,7% ha ascoltato podcast sulla malattia, il 32,7% ha effettuato l'accesso al fascicolo sanitario elettronico (FSE) per consultare informazioni legate alla sua malattia⁷.

⁵ Per le disdette da parte delle strutture sanitarie non sono stati sviluppati incroci con le variabili socio-demografiche e cliniche in quanto si tratta di un impatto che è indipendente dalle condizioni socio-demografiche e cliniche indagate della PcP.

⁶ Le percentuali sono state ricalcolate sulle base di coloro che hanno dichiarato di avere avuto necessità di assistenza o delle prestazioni esplorate.

⁷ L'uso di queste tecnologie è significativamente più alto per coloro che hanno elevata DHL (video per la riabilitazione: 68,6%, gruppi online per PcP: 57,6%; podcast: 53,9%; App: 34,5%; FSE: 39,3%).

Tab. 2 – L’impatto della pandemia sulla continuità del percorso assistenziale delle PcP. Risposte affermative *

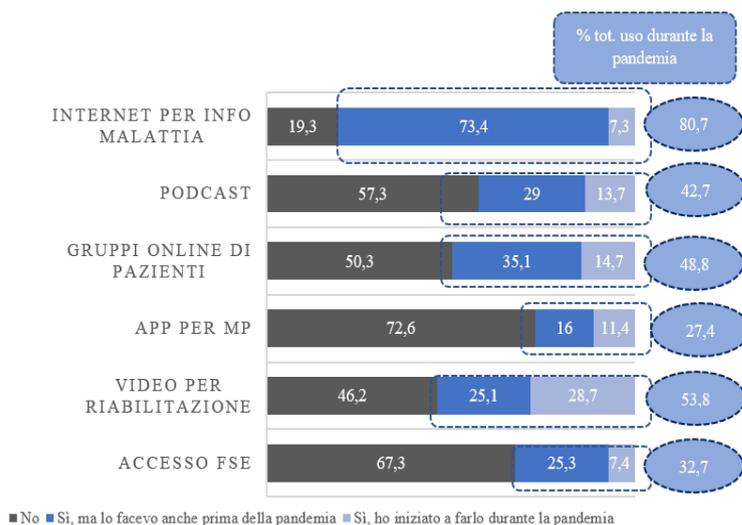
	<i>Ho disdetto personalmente visite programmate per paura di contrarre il virus</i>	<i>Ho evitato di rivolgermi a un medico in caso di urgenza per timore di contrarre il virus</i>	<i>Ho avuto problemi nel contattare il mio neurologo</i>	<i>Ho interrotto per lunghi periodi le attività di riabilitazione presso un professionista</i>
<i>Genere</i>				
Maschio	30,9	15,8	24,7	49,5
Femmina	25,6	16,9	28,3	57,5
<i>Età</i>				
18-64 anni	30,1	14,7	26,7	50,4
65-74 anni	29,0	15,5	27,6	56,3
75 anni o più	25,3	20,4	23,2	54,3
<i>Titolo di studio</i>				
Basso	28,7	14,9	18,9	63,6
Medio	21,6	15,5	29,1	48,2
Alto	41,3	19,4	25,2	52,9
<i>Difficoltà motorie</i>				
Basse	27,3	12,0	23,2	42,5
Medie	26,3	18,2	30,2	59,1
Alte	37,3	22,7	25,0	64,7
<i>Patient engagement</i>				
Blackout	37,0	26,1	37,0	71,7
Allerta	35,2	15,6	27,4	54,9
Adesione	23,6	14,5	25,4	48,0
Progetto eudaimonico	11,8	12,1	12,1	45,5
<i>Digital Health Literacy</i>				
Bassa	24,4	16,5	27,1	56,0
Alta	29,1	15,6	24,1	52,1
<i>Totale</i>	28,5	16,3	28,3	53,2

* In grassetto sono riportate le relazioni statisticamente significative ($p < 0,05$, I.C. 95%).

Pur dovendo necessariamente considerare come il campione dei rispondenti non sia rappresentativo dell’intera popolazione dei malati (essendo il questionario online, hanno certamente risposto coloro che hanno accesso alla rete Internet), i dati mostrano come la pandemia abbia rappresentato un forte acceleratore rispetto all’uso delle tecnologie digitali a supporto della malattia. L’analisi più approfondita dei dati, infatti, evidenzia come, tra coloro che hanno utilizzato le tecnologie menzionate, molti lo hanno fatto per la prima volta durante il periodo del *lockdown*, soprattutto rispetto alla consultazione

di video per la riabilitazione (28,7%), gruppi online per PcP (14,7%), i podcast (13,7%) e App per la MP (11,4%). Cfr. fig. 1.

Fig. 1 – Uso di tecnologie a supporto della malattia durante i primi 12 mesi della pandemia Covid-19



3.5 Le strategie di coping al tempo del lockdown

Quali sono le risorse sulle quali le PcP hanno potuto contare per fronteggiare le difficoltà conseguenti alla pandemia? A questa domanda, gli intervistati hanno dichiarato di essersi fatti forza sulle proprie risorse personali (% risposte “spesso” + “molto spesso”: 68%), aver fatto ricorso all’uso delle tecnologie digitali (44%), oppure cercato di informarsi di più sulla malattia (42%). Un’altra strategia importante di *coping* è rappresentata dalla richiesta di aiuto ai propri familiari (40%). Altre strategie sono state adottate da un numero inferiore di rispondenti: la richiesta di aiuto ad associazioni è stata rivolta “spesso” o “molto spesso” solo nell’8% dei casi, a comunità online dedicate al Parkinson nel 6,7%, agli amici nel 5,9%, ad altre PcP nel 4,2%.

Attraverso una *cluster analysis*, è stato possibile individuare tre profili di PcP rispetto alle strategie di *coping*.

Il cluster più consistente è quello dei “*Self Techno-Empowered*” (43,7% dei rispondenti). Si tratta di soggetti che si caratterizzano rispetto agli altri due cluster per aver cercato di fronteggiare le difficoltà confidando soprattutto sulle proprie risorse personali (“spesso” + “molto spesso”: 86,4%), ma

al contempo utilizzando le tecnologie digitali e prodigandosi per la ricerca autonoma di informazioni, mentre hanno fatto meno affidamento sulle reti informali e formali (familiari, amicali, associazioni). Dal punto di vista delle caratteristiche socio-demografiche, questo cluster si caratterizza per essere formato soprattutto da soggetti con basse difficoltà motorie (57,8%), con titoli di studio medio-alti. Rispetto alla fase del *patient engagement*, sono soggetti che in misura maggiore sono nella fase dell'adesione in confronto agli altri gruppi (44,5%), mentre per quanto riguarda la *Digital Health Literacy*, sono PcP con punteggi più alti di DHL rispetto ai componenti degli altri due gruppi (il 54,5% ha elevata alfabetizzazione sanitaria).

Il secondo cluster, in ordine di numero di casi, è rappresentato dai cosiddetti “*Bonding-resistant*” (38,6%⁸), costituito da soggetti che, in generale, hanno fatto affidamento prevalentemente sui propri familiari o sulle proprie risorse personali. Tuttavia, rispetto al cluster precedente, si sentono meno sicuri rispetto alle proprie capacità di resilienza e si affidano di più ai propri cari (a cui ricorrono “spesso” + “molto spesso” nel 59,8%). Questo cluster si connota per una maggior presenza di soggetti con alte difficoltà motorie (26,3%), titoli di studio più bassi, un'età mediamente più avanzata. Dal punto di vista del *patient engagement*, troviamo un numero superiore di soggetti poco ingaggiati (uno su quattro è in fase di blackout). I livelli di alfabetizzazione digitale sono significativamente inferiori al gruppo precedente, e piuttosto in linea con il terzo gruppo.

Infine, il terzo cluster – denominato dei “*Bridging proattivi*” – è formato da un numero residuale di soggetti (17,7% del campione) che si connota per il fatto di aver cercato di far leva su tutte le possibili strategie individuate, ivi comprese le associazioni, le comunità online formate da PcP e altri pazienti. Questo gruppo è formato da soggetti con difficoltà motorie medio-basse, che si trovano con maggiore frequenza rispetto agli altri cluster nella fase dell'allerta, hanno un livello di educazione che si attesta su valori medi. L'alfabetizzazione sanitaria digitale, come visto, è simile a quella del secondo cluster, ma molto inferiore a quella del primo. Un aspetto molto interessante è che a questo cluster appartengono soggetti che aderiscono alle associazioni in misura maggiore rispetto agli altri cluster (il 90% delle PcP che appartengono a questo cluster ha dichiarato di fare parte di un'associazione per il Parkinson). Cfr. tab. 3.

⁸ Il nome del primo questo cluster (e come vedremo anche del terzo) richiama la teoria del capitale sociale (CS), e in particolare la divisione proposta da Putnam (2004) tra capitale sociale di tipo *bonding* e *bridging*. La prima forma di CS fa riferimento ai legami già esistenti, come quelli familiari, fondati su un forte senso di solidarietà e reciprocità interna. Il secondo, al contrario, è il prodotto di relazioni che si aprono all'esterno, che “gettano ponti” con altri soggetti, creando nuovi legami.

Tab. 3 – I profili dei rispondenti sulla base delle strategie di coping*

	<i>Self Empowered</i> (43,7%)	<i>Techno resistenti</i> (38,6%)	<i>Bonding proattivi</i> (17,7%)	<i>Totale</i> (100%)
<i>Genere</i>				
Maschio	51,6	57,7	55,6	54,6
Femmina	48,4	42,3	44,4	45,4
<i>Età</i>				
18-64 anni	37,5	27,6	38,3	33,8
65-74 anni	37,5	50,7	38,3	42,8
75 anni o più	25,0	21,6	23,3	23,4
<i>Tiolo di studio</i>				
Basso	11,1	36,6	24,6	23,2
Medio	60,1	41,2	52,5	51,6
Alto	28,8	22,1	23,0	25,2
<i>Difficoltà motorie</i>				
Basse	57,8	29,2	33,3	42,4
Medie	33,1	44,5	52,4	41,0
Alte	9,1	26,3	14,3	16,7
<i>Patient engagement</i>				
Blackout	3,9	24,1	4,8	11,8
Allerta	30,3	35,8	47,6	35,5
Adesione	56,1	33,6	39,7	44,5
Progetto eudaimonico	9,7	6,6	7,9	8,2
<i>Digital Health Literacy</i>				
Bassa	45,8	71,7	69,5	59,8
Alta	54,2	28,3	30,5	40,2

* In grassetto sono riportate le relazioni statisticamente significative ($p < 0,05$, I.C. 95%).

Conclusioni: malati sospesi, ingaggiati e ... Invisibili

L'analisi della letteratura presentata in questo saggio ha messo in luce come la pandemia legata al virus Covid-19 abbia determinato un impatto molto rilevante sulle PcP e sui loro *caregiver*, sia rispetto alle condizioni di benessere percepito, sia rispetto alla continuità assistenziale. Sono stati ampiamente documentati effetti negativi sia sulla salute fisica che mentale, i quali possono essere imputati al *lockdown* delle attività, alle difficoltà incontrate da sistemi sanitari nel garantire l'erogazione delle cure e dell'assistenza, all'isolamento sociale, alla maggiore percezione del rischio collegata alla paura del contagio. La pandemia ha consegnato migliaia di PcP nel mondo in una situazione di stallo, trasformandoli in "malati sospesi" in attesa di poter recuperare la continuità assistenziale, i contatti sociali e le proprie routine quotidiane di vita.

La ricerca presentata ha confermato i risultati emersi dalla revisione della letteratura internazionale, contribuendo tuttavia a mettere in luce alcuni aspetti interessanti che in conclusione si vogliono brevemente riassumere.

In primo luogo, sebbene gli studi internazionali si siano focalizzati prevalentemente sulle conseguenze negative della pandemia, la ricerca qui illustrata ha evidenziato anche alcuni effetti positivi. In particolare, è emerso che per circa una PcP su due l'emergenza sanitaria ha rappresentato l'occasione per riflettere maggiormente sulle cose importanti della vita e per tre persone su cinque ha contribuito a migliorare i rapporti con le persone care (sebbene questi effetti positivi siano stati riscontrati soprattutto tra coloro che stanno meglio sotto il profilo clinico). Inoltre, il *lockdown* ha incoraggiato la sperimentazione di alcune strategie per meglio gestire la malattia. In particolare, per far fronte al distanziamento sociale e alle difficoltà di accesso al sistema sanitario il ricorso alle tecnologie digitali ha subito un rapido sviluppo, sia rispetto all'erogazione di cure clinico-assistenziali (es. video-consulti e telemedicina⁹), sia rispetto allo sviluppo di competenze digitali da parte delle PcP per informarsi sulla malattia, gestirne i sintomi, ma anche per mantenere le relazioni o entrare in contatto con altre persone.

In secondo luogo, la ricerca ha evidenziato come le PcP abbiano subito in modo differente le conseguenze dell'emergenza sanitaria: ad esempio, le persone con più elevati livelli di *patient engagement* hanno reagito meglio. Sebbene non vada dimenticato come il *patient engagement* dipenda anche dalle condizioni di salute (coloro che hanno difficoltà motorie hanno più bassi livelli di PHE), i più ingaggiati hanno disdetto meno frequentemente le visite ospedaliere e interrotto per lunghi periodi l'attività di riabilitazione; inoltre, in percentuale minore hanno riscontrato un peggioramento della qualità della vita.

In terzo luogo, lo studio ha messo in evidenza come le strategie di fronteggiamento delle PcP siano state molto diverse e fortemente collegate al titolo di studio, al livello di *patient engagement* e di DHL delle PcP. In particolare, le PcP nella fase dell'allerta hanno prevalentemente cercato aiuto attraverso tutti i canali indagati, mentre coloro che si trovano nella fase dell'adesione hanno fatto molto affidamento sulle risorse personali, cercando di accrescere la loro *digital health literacy* e l'uso delle tecnologie. Al contrario, le persone in blackout hanno potuto fare affidamento prevalentemente (e spesso unicamente) sui propri familiari.

Se da un lato questo lavoro ha consentito di mettere in luce come molte delle PcP abbiano reagito alla pandemia trasformandosi da malati sospesi a malati ingaggiati, quello che resta inesplorato sulla malattia di Parkinson al

⁹ Questo aspetto è particolarmente rilevante, dato che numerosi studi hanno testimoniato come la telemedicina possa essere efficacemente impiegata nell'ambito delle malattie neurologiche, ivi compresa la MP (Papa *et al.*, 2020; Ben-Pazi *et al.*, 2018; Rogante *et al.*, 2010).

tempo del Covid-19 è l'impatto della pandemia sui malati invisibili, ovvero sulle mancate diagnosi. Se la ragione di tale problematica può essere prevalentemente imputata alla riduzione della capacità dei sistemi sanitari di svolgere la loro attività di diagnosi, dall'altro va riconosciuto come durante la pandemia la capacità di intercettare tempestivamente questa patologia sulla base di sintomi depressivi (che come abbiamo visto sono tra i primi segnali più frequentemente presenti nella MP) potrebbe essere stata influenzata negativamente, in quanto tali sintomi potrebbero essere attribuiti alle conseguenze delle misure di distanziamento fisico e del *lockdown* nonché al timore del contagio che hanno colpito la popolazione generale piuttosto che alla malattia di Parkinson. Queste considerazioni suggeriscono come servirà ancora molto tempo per calcolare l'impatto complessivo della pandemia sulla MP.

Bibliografia di riferimento

- Aarsland D., Pålhlagen S., Ballard C.G., Ehrt U., Svenningsson P. (2012), *Depression in Parkinson disease-epidemiology, mechanisms, and management*, «Nature Reviews Neurology», 8(1), pp. 35-47.
- Antonini A., Leta V., Teo J., Chaudhuri K.R. (2020), *Outcome of Parkinson's Disease Patients Affected by COVID-19*, «Movement Disorders», 35(6), pp. 905-908.
- Balestrino R., Schapira A. (2020), *Parkinson disease*, «Eur J Neurol», 27, pp. 27-42.
- Barker R.A. (2020), *Parkinson's disease as a preventable pandemic*, «The Lancet Neurology», 19(10), 813.
- Ben-Pazi H., Browne P., Chan P. *et al.* (2018), *The promise of telemedicine for movement disorders: an interdisciplinary approach*, «Curr Neurol Neurosci Rep», 18, 26.
- Cilia R., Bonvegna S., Straccia G., Andreasi N.G. *et al.* (2020), *Effects of COVID-19 on Parkinson's Disease Clinical Features: A Community-Based Case-Control Study*, «Movement Disorders», 35(8), pp. 1287-1292.
- Del Prete E., Palermo G., Mazzucchi S., Frosini D. *et al.* (2021), *Prevalence and impact of COVID-19 in Parkinson's disease: evidence from a multi-center survey in Tuscany region*, «Journal of Neurology», 268(4), pp. 1179-1187.
- Diviani N., Dima A.L., Schulz P.J. (2017), *A Psychometric Analysis of the Italian Version of the eHealth Literacy Scale Using Item Response and Classical Test Theory Methods*, «J Med Internet Res», 19(4), e114.
- Dorsey E.R., Bloem B.R. (2018), *The Parkinson Pandemic-A Call to Action*, «JAMA Neurol.», 75(1), pp. 9-10.
- Eldeeb M.A., Hussain F.S., Siddiqi Z.A. (2020), *COVID-19 infection may increase the risk of parkinsonism – Remember the Spanish flu?*, «Cytokine & growth factor reviews», 54, pp. 6-7.
- Gonzalez-Latapi P., Fearon C., Fasano A., Lang A.E. (2021), *Parkinson's Disease and COVID-19: Do We Need to Be More Patient?*, «Movement Disorders», 36(2), 277.

- Graffigna G., Barelo S. (2017), *Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Graffigna G., Barelo S., Bonanomi A. (2017), *The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: a structural equation model*, «PLOS ONE», 12, e0179865.
- Graffigna G., Barelo S., Bonanomi A., Lozza E. (2015), *Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) scale*, «Frontiers in psychology», 6, 274.
- Helmich R.C., Bloem B.R. (2020), *The Impact of the COVID-19 Pandemic on Parkinson's Disease: Hidden Sorrows and Emerging Opportunities*, «Journal of Parkinson's Disease», 10(2), pp. 351-354.
- Jang H., Boltz D.A., Webster R.G., Smeyne R.J. (2009), *Viral parkinsonism*, «Biochim. Biophys. Acta», 1792(7), pp. 714-721.
- Kennedy P.G.E. (2004), *Viral encephalitis: causes, differential diagnosis, and management*, «J. Neurol. Neurosur. Ps.», 75, pp. i10-i15.
- Kumar N., Gupta R., Kumar H., Mehta S. et al. (2020), *Impact of home confinement during COVID-19 pandemic on Parkinson's disease*, «Parkinsonism & Related Disorders», 80, pp. 32-34.
- Lee A., Gilbert R.M. (2016), *Epidemiology of Parkinson disease*, «Neurol Clin», 34, pp. 955-965.
- Lippi A., Domingues R., Setz C., Outeiro T.F., Krisko A. (2020), *SARS-CoV-2: at the crossroad between aging and neurodegeneration*, «Movement Disorders», 35(5), pp. 716-720.
- Lombi L., Marzulli M., «La Malattia di Parkinson attraverso le voci di esperti, pazienti e caregiver. Un'indagine nell'area metropolitana di Milano», in Giarelli G., Porcu S. (a cura di), *Long-term Care e non autosufficienza*, FrancoAngeli, Milano, 2020.
- Maffoni M., Giardini A., Pierobon A., Ferrazzoli D., Frazzitta G. (2017), *Stigma experienced by Parkinson's disease patients: a descriptive review of qualitative studies*, «Parkinson's Disease», 2017, 7203259.
- Montanaro E., Artusi C.A., Rosano C., Boschetto C. et al. (2022), *Anxiety, depression, and worries in advanced Parkinson disease during COVID-19 pandemic*, «Neurological Sciences», 43(1), pp. 341-348.
- Mshana G., Dotchin C.L., Walker R.W. (2011), *'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania*, «BMC», 11, 219.
- Nijhof G. (1995), *Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance*, «Sociology of Health and Illness», 17, pp. 193-205.
- Norman C.D., Skinner H.A. (2006), *eHEALS: the eHealth literacy scale*, «Journal of Medical Internet research», 8(4), e27.
- Oppo V., Serra G., Fenu G., Murgia D. et al. (2020), *Parkinson's Disease Symptoms Have a Distinct Impact on Caregivers' and Patients' Stress: A Study Assessing the Consequences of the COVID-19 Lockdown*, «Movement Disorders Clinical Practice», 7(7), pp. 865-867.
- Papa S.M., Brundin P., Fung V.S.C., Kang U.J. et al. (2020), *Impact of the COVID-19 Pandemic on Parkinson's Disease and Movement Disorders*, «Movement Disorders Clinical Practice» 7(4), pp. 357-360.

- Prasad S., Holla V.V., Neeraja K., Suriseti B.K. *et al.* (2020), *Parkinson's Disease and COVID -19: Perceptions and Implications in Patients and Caregivers*, «Movement Disorders», 35(6), pp. 912-914.
- Putnam R.D. (2004), *Capitale sociale e individualismo*, Il Mulino, Bologna.
- Richtering S.S., Hyun K., Neubeck L., Coorey G., Chalmers J., Usherwood T., ..., Redfern J. (2017), *eHealth literacy: predictors in a population with moderate-to-high cardiovascular risk*, «JMIR human factors», 4(1), e6217.
- Rogante M., Grigioni M., Cordella D., Giacomozzi C. (2010), *Ten years of telerehabilitation: A literature overview of technologies and clinical applications*, «NeuroRehabilitation», 27(4), pp. 287-304.
- Salari M., Zali A., Ashrafi F., Etemadifar M. *et al.* (2020), *Incidence of Anxiety in Parkinson's Disease During the Coronavirus Disease (COVID-19) Pandemic*, «Movement Disorders», 35(7), pp. 1095-1096.
- Schapira A.H., Chaudhuri K.R., Jenner P. (2017), *Non-motor features of Parkinson disease*, «Nature Reviews Neuroscience», 18(7), 435.
- Schirinzi T., Cerroni R., Di Lazzaro G., Liguori C., Scalise S., Bovenzi R., Conti M., Garasto E., Mercuri N.B., Pierantozzi M., Pisani A., Stefani A. (2020), *Self-reported needs of patients with Parkinson's disease during COVID-19 emergency in Italy*, «Neurological Sciences», 41(6), pp. 1373-1375.
- Shalash A., Roushdy T., Essam M., Fathy M. *et al.* (2020), *Mental Health, Physical Activity, and Quality of Life in Parkinson's Disease During COVID-19 Pandemic*, «Movement Disorders», 35(7), pp. 1097-1099.
- Subramanian I., Farahnik J., Mischley L.K. (2020), *Synergy of pandemics-social isolation is associated with worsened Parkinson severity and quality of life*, «Npj Parkinson's Disease», 6(1), 28.
- Timmer M.H.M., van Beek M.H.C.T., Bloem B.R., Esselink R.A.J. (2017), *What a neurologist should know about depression in Parkinson's disease*, «Pract Neurol», 17, pp. 359-368.
- van der Heide A., Meinders M.J., Bloem B.R., Helmich R.C. (2020), *The Impact of the COVID-19 Pandemic on Psychological Distress, Physical Activity, and Symptom Severity in Parkinson's Disease*, «Journal of Parkinson's Disease», 10(4), pp. 1355-1364.
- Zach H., Dirx M.F., Pasma J.W., Bloem B.R., Helmich R.C. (2017), *Cognitive stress reduces the effect of Levodopa on Parkinson's resting tremor*, «CNS Neurosci Ther», 23, pp. 209-215.
- Zipprich H.M., Teschner U., Witte O.W., Schöenberg A. *et al.* (2020), *Knowledge, Attitudes, Practices, and Burden During the COVID-19 Pandemic in People with Parkinson's Disease in Germany*, «Journal of Clinical Medicine», 9(6), 1643.

3. Il caregiver “prometeico”.

Curare e convivere con l’Alzheimer durante il Covid-19

di *Veronica Moretti** e *Elisa Castellaccio^{•1}*

Introduzione

È il 27 gennaio del 2020 e a poche settimane dall’esordio mondiale del Covid viene presentato al Sundance Film Festival un film dal titolo *The Father - Nulla è come sembra*². Ispirato alla pièce teatrale del drammaturgo francese Florian Zeller, la trama prende forma attorno alla vita quotidiana di Anthony, un ottuagenario londinese che progressivamente sta perdendo la memoria e che si oppone all’infermiera di turno che la figlia Annie cerca di affiancargli per aiutarlo nella gestione della malattia. Pur mantenendo una discreta dose di lucidità, il protagonista (interpretato da un premiatissimo Anthony Hopkins) non riesce a comprendere e decodificare la nuova condizione trovandosi costantemente a combattere con numerosi ricordi che si mescolano tra loro e con una nuova incapacità di compiere gesti semplici (come indossare un pullover o ricordarsi che la figlia ha divorziato). Seppur la patologia degenerativa non viene mai esplicitamente menzionata, lo spettatore si trova smarrito in un labirinto confusionario di immagini e sequenze che rispecchiano la condizione del malato di Alzheimer. A fianco si assiste commossi al disperato e fallimentare tentativo del *caregiver*, la figlia in questo caso, di costruire giorno dopo giorno un quadro logico entro cui incorniciare la malattia e le sue conseguenze.

La distribuzione del film è però presto interrotta e più volte rimandata a causa delle continue ondate pandemiche che mettono in ginocchio i sistemi sanitari di tutto il mondo. Le sale cinematografiche dovranno aspettare più

* Ricercatrice e titolare degli insegnamenti “Teoria della società digitale”, “Sociologia Sanitaria” e “Laboratorio di Ricerca Sociale Quantitativo” – Università di Bologna.

• Dottoranda in Sociologia e Ricerca Sociale – Università di Bologna.

¹ Il lavoro è frutto di una collaborazione fra le autrici. Tuttavia, ai fini delle attribuzioni, l’Introduzione, i parr. 1, 3 e le Conclusioni sono stati scritti da Veronica Moretti, mentre Elisa è autrice dei parr. 2, 4 e 5.

² Traduzione della versione italiana.

di un anno prima di poter proiettare una vicenda che più di altre simboleggia uno dei nervi scoperti della nostra epoca: la demenza senile.

Questo capitolo parte così, con la descrizione dell'Alzheimer come *punctum dolens* di una società sempre più anziana che si confronta, inevitabilmente, con un nuovo modo di invecchiare, con i numeri di pazienti e *caregiver* che aumentano al crescere degli anni che ci restano da vivere.

A peggiorare uno scenario epidemiologico e socio-assistenziale già preoccupante, interviene il Covid che, come per il film *The Father*, ha messo temporaneamente tra parentesi le storie di tanti pazienti, *caregiver* e professionisti sanitari e, purtroppo, anche la loro possibilità di curarsi.

Dopo aver inquadrato numericamente il fenomeno, porteremo all'attenzione proprio i grandi cambiamenti introdotti dalla pandemia. Oltre ad una analisi della letteratura in cui sono stati esaminati numerosi studi nazionali ed internazionali, ci siamo avvalse dell'opinione di dieci professionisti sanitari che hanno illustrato le principali criticità incontrate durante il "periodo sospeso". A risposta di queste problematicità, faremo in seguito riferimento ad una serie di iniziative attivate fin dagli esordi della pandemia per sostenere la gestione dell'Alzheimer anche da remoto. Le principali attività sono state mappate e raccolte in una tabella che, seppur senza pretesa di esaustività, cerca di fornire al lettore una panoramica di quanto realizzato. Salta subito all'occhio, senza troppa sorpresa, il ruolo del digitale nella realizzazione di queste iniziative. Considerato che lo spazio virtuale è risultato il più sicuro da frequentare, *caregiver* e professionisti si sono organizzati creando nuovi scenari di cura o trasferendo online quanto già veniva realizzato al di là dello schermo. In un mondo ancora scosso dagli effetti pandemici, chiudiamo il capitolo con una riflessione circa la nuova forma di alleanza terapeutica creata tra *caregiver* e professionista sanitario e tecnologicamente mediata.

Abbiamo riflettuto a lungo su come denominare il capitolo. Perché scegliere di dedicare un titolo al *caregiver*? Non si corre il rischio di depotenziare così la figura del paziente già tristemente condannata? Il *caregiver* del paziente Alzheimer non è come tutti gli altri *caregiver*. Questa condizione, man mano che progredisce, richiede 24 ore di supervisione e controllo che presuppone un riassetto degli equilibri familiari. Il *caregiver* del paziente Alzheimer vive in prima persona l'esperienza della *illness*, dedicando una buona parte delle ore giornaliere all'assistenza e alla cura del malato.

Ci siamo così avvalse di un aggettivo, il *prometeico*, che esprime una costante sfida e una tenace ribellione contro una forza superiore, pur sapendosi impotente rispetto ad essa. Questo atteggiamento disperato di una lotta il cui esito è già deciso ci è parso quanto mai idoneo nel richiamare la figura del *caregiver* nella gestione dell'Alzheimer.

1. Diamo i numeri

A livello mondiale ogni tre secondi viene sviluppata una forma di demenza e attualmente si contano oltre 50 milioni di persone che convivono con questa condizione (WHO, 2020). Si stima, inoltre, che il numero raddoppierà quasi ogni 20 anni, raggiungendo 82 milioni nel 2030 e 152 milioni nel 2050 (WHO, 2020). Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, considerato il generale aumento dell'aspettativa di vita, l'impatto del fenomeno è di dimensioni allarmanti, destinato a diventare priorità dell'agenda di molti sistemi sanitari. Se pensiamo che, secondo le proiezioni demografiche del Ministero della Salute (2020), nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, l'aumento delle malattie croniche, tra cui la demenza, non può che diventare un appuntamento certo, anche in ragione del fatto che ad oggi non esiste una cura per questa condizione.

L'Alzheimer è una forma di demenza che comporta un progressivo decadimento delle funzioni cognitive, a cominciare dalla memoria. In linea con la definizione biomedica e con quanto riportato nell'ultima versione del Manuale Statistico e Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSM-5), la malattia di Alzheimer (Alzheimer's Disease: AD) può essere definita come il disturbo neurocognitivo progressivo ed irreversibile più comune del cervello per il quale non esiste cura. (Reisberg, 1983; Todd *et al.*, 2013). Tuttavia, il paziente non è l'unica vittima di questa malattia (Cohen, 1998) dal momento che con il tempo l'Alzheimer produce effetti disastrosi sul *caregiver* e sulle stesse famiglie: oltre alla progressiva perdita delle funzioni cognitive, intellettive ed emotive questa malattia incide in modo irreparabile sulla quotidianità della persona che ne è affetta, privandola completamente della sua autonomia (Macrae, 2008). In Italia, nel 2020 il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre 1 milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, con conseguenze anche sul piano economico e organizzativo. L'Alzheimer, infatti, comporta costi sociali e personali rilevanti per i *caregiver* (assenze dal lavoro, passaggio al part-time, stanchezza cronica, depressione), oltre che un impegno economico significativo (Moretti, Radin, 2019). Se pensiamo che molti *caregiver* devono affrontare un periodo di assistenza che va dai 3 ai 10 anni e anche più, diviene dunque cruciale concentrarsi su tutte quelle problematiche fisiche, psicologiche, emotive, sociali ed economiche che sono vissute dal *caregiver* nella sua assistenza al paziente con Alzheimer (George, Gwyther, 1986; Cheng, 2017). Infatti, il ruolo di *caregiver* produce conseguenze anche sullo stato di salute, in particolare tra le donne che spesso sono costrette a utilizzare farmaci per fronteggiare le problematiche fisiche e/o psicologiche insorte (Moretti, Radin, 2019).

Date queste premesse, è necessario guardare alle trasformazioni che la recente pandemia Covid-19 ha apportato alla gestione di questa condizione, evidenziandone le criticità e le relative risposte.

2. Cosa è cambiato con il Covid-19?

È oramai noto quanto il Covid-19 abbia avuto un impatto sociale di enorme portata, influenzando ogni sfera ed attività quotidiana dell'individuo (Favretto *et al.*, 2021). Tristemente, questa affermazione diviene preponderante se pensiamo alla gestione delle malattie croniche, come l'Alzheimer, in cui vi sono state numerose ripercussioni e trasformazioni a diversi livelli: le pratiche di cura; le relazioni tra operatori-pazienti, operatori-familiari e soprattutto tra familiari-pazienti; la gestione della malattia cronica e del virus; la salute mentale dei *caregiver*.

La pandemia ha sostanzialmente costretto gli operatori sanitari e i *caregiver* a modellare, trasformare e adattare il proprio ruolo e le proprie azioni, dovendo affrontare un primo momento di smarrimento in cui tutte le cure alle patologie che non riguardavano il Covid-19 sono state *sospese* a livello clinico, diagnostico e terapeutico.

La strategia principale messa in atto per combattere il virus è stato il *lockdown*, istituito a livello nazionale in una prima fase, da marzo a maggio 2020, continuato come isolamento per quelle strutture che raccoglievano al suo interno una molteplicità di persone anziane.

Questa misura, usata per ridurre i contagi, ha influenzato enormemente sia la gestione pratica dei malati di Alzheimer sia gli aspetti di salute e benessere mentale di pazienti, operatori e *caregiver* (Arcuri *et al.*, 2020). Questi tre attori sono stati colpiti in misura ed intensità differenti e hanno dovuto far fronte a sfide, criticità e difficoltà diverse, come mostrato da ricerche nazionali e internazionali condotte in Italia (Caratozzolo *et al.*, 2020; Arcuri *et al.*, 2020; Cravello, 2021), in Spagna (Lara *et al.*, 2020; Barguilla *et al.*, 2020), in Inghilterra (Hanna *et al.*, 2021), in Francia (El Haj *et al.*, 2020), negli Stati Uniti (Kovacs *et al.*, 2021) e in Argentina (Cohen *et al.*, 2020).

Per quanto riguarda i pazienti Alzheimer le problematiche forse più evidenti si sono manifestate nella progressione repentina della malattia dovuta all'isolamento in struttura o a domicilio. Essendo l'Alzheimer una malattia neurodegenerativa, in cui l'unica pratica che permette un rallentamento della malattia è la sollecitazione a una continua stimolazione cognitiva, non sorprende allora quanto l'isolamento abbia sfilacciato quasi del tutto le attività ludico-ricreative che permettevano un esercizio mentale costante (Numbers, Brodaty, 2020).

Ad aggiunta di questo, è aumentata anche l'insorgenza di sintomi neuropsichiatrici come apatia, ansia, agitazione e disturbi del comportamento (El

Haj *et al.*, 2020; Lara *et al.*, 2020) ma anche wandering³ e difficoltà nel comprendere la situazione attuale (Mok *et al.*, 2020).

I pazienti di Alzheimer, inoltre, presentano un elevato rischio di contrarre più facilmente il Covid poiché le compromissioni cognitive insite nella definizione di Alzheimer causano difficoltà nel seguire procedure di salvaguardia e di anti-contagio, ad esempio rispettare il distanziamento, ricordarsi di lavarsi le mani con frequenza, di non mettersi in bocca o sul viso ecc.

Le strutture che si sono dovute interfacciare con queste problematiche sono state soprattutto case di riposo, CRA (Casa Residenza per Anziani)⁴ e RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale) che, per mantenere un isolamento preventivo, hanno assistito a una riduzione del personale con una conseguente sospensione della maggior parte delle attività di animazione, educative e di stimolazione (Mok *et al.*, 2020).

Gli operatori sanitari hanno gestito un'urgenza improvvisa, rapida e pericolosa che ha avuto delle ricadute anche a livello emotivo, tale per cui in diversi casi sono state istituite delle reti di supporto psicologico (Arcuri *et al.*, 2020).

Venendo alla categoria dei *caregiver*, i familiari che si occupano h24 di pazienti con Alzheimer hanno accusato numerose ripercussioni a causa di problematiche emerse durante la pandemia (Cohen *et al.*, 2020). Come per le strutture, anche per le cure domiciliari è avvenuta una sospensione della maggior parte delle attività educative e assistenziali: centri diurni, Caffè Alzheimer, iniziative del territorio, associazioni, volontariato. Attività sospese del tutto, almeno durante il primo *lockdown*, con una breve riapertura durante l'estate 2020 seguita da una nuova chiusura in corrispondenza del secondo *lockdown*. Tutto ciò ha aggravato la situazione dei *caregiver* che si sono dovuti far carico ancora di più della gestione del malato (Mok *et al.*, 2020; Barguilla *et al.*, 2020). L'isolamento sociale e sanitario ha acuito un senso di solitudine, di affaticamento e di frustrazione esacerbando disturbi emotivi e disagio mentale (Numbers, Brodaty, 2020; Caratozzolo *et al.*, 2020; Cohen *et al.*, 2020; Hanna *et al.*, 2021). Lo stress e il *burden* del *caregiver* sono aumentati di molto, così come la possibilità di *burnout* (Cravello *et al.*, 2021; Cohen *et al.*, 2020). Va inoltre considerato che un malato di Alzheimer ha più probabilità di contagiare familiari (qualora si trovi in cura al domicilio)

³ Letteralmente il termine significa vagabondaggio, si tratta di un atteggiamento tipico di persone affette da demenza. A causa della patologia si ritrovano a vagare nello spazio in cui vivono (casa, struttura, ma anche in strada e in luoghi non sempre sicuri e sorvegliati) in qualsiasi momento della giornata. Spesso il malato dimentica il motivo per cui vaga oppure non è in grado di spiegarlo. I motivi principali per cui avviene è noia, sconforto, disorientamento, problemi di memoria. Questo comportamento può causare grandi rischi per il malato ed è spesso una delle principali preoccupazioni del *caregiver* (<http://www.alzheimer.it/wander.html>, 26/08/21).

⁴ CRA è l'acronimo usato in Emilia-Romagna per definire le strutture residenziali per anziani non autosufficienti altrove chiamate RSA.

poiché non sempre le case dispongono di ambienti separati per seguire le norme igieniche, non di meno si tratta di una malattia che richiede molto spesso, a seconda del grado di avanzamento, la presenza prossima di un familiare per svolgere anche le più “semplici” azioni (alzarsi, lavarsi, vestirsi ecc.) (Numbers, Brodaty, 2020; Livingston, Weidner, 2020; WHO, 2020; Mok *et al.*, 2020; Hanna *et al.*, 2021).

3. Alcune note di metodo

La ricerca intrapresa ha cercato di mettere in luce le principali criticità e relative strategie legate alla gestione dell’Alzheimer durante il periodo pandemico.

Per rispondere a questo obiettivo conoscitivo, l’indagine si è mossa su tre livelli diversi ma integrati. Anzitutto, in una fase iniziale, è stata consultata la letteratura grigia⁵ e analizzate le principali ricerche condotte dagli esordi della pandemia sia nel contesto italiano che in quello internazionale. Questa “ricognizione scientifica” è stata necessaria per comprendere la portata del fenomeno e le trasformazioni sociali e sanitarie che ancora sono in corso. Dalla consultazione è emerso come diverse pubblicazioni identificano in modo preciso quasi sempre lo stesso bisogno: una necessità di integrazione emergenziale tra i servizi socio-assistenziali e quelli sanitari. Nella gestione dell’Alzheimer è infatti necessario definire un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia, in grado di abbracciare, oltre alle necessità del malato, anche quelle del *caregiver*.

In una seconda fase, iniziata qualche settimana dopo una prima analisi del materiale di secondo livello, sono stati effettuati dieci colloqui in profondità per ottenere, a livello italiano, una panoramica dei principali interventi realizzati. Nello specifico sono state svolte dieci interviste semi-strutturate a professionisti sanitari⁶ che hanno lavorato a stretto contatto con pazienti in strutture come RSA o CRA e che hanno dovuto modificare le pratiche di cura e di assistenza a causa della pandemia. Trattandosi di uno studio esplorativo, e senza per questo pretesa di rappresentatività, è stato scelto un campionamento di convenienza reclutando partecipanti a cui si ha avuto facile accesso. I testimoni privilegiati coinvolti ci hanno fornito un primo inquadramento dei principali bisogni emersi tra pazienti e *caregiver* durante la pandemia che riportiamo nel prossimo paragrafo (4). I professionisti si compongono di: un’infermiera, un’educatrice, un fisioterapista, due psicologhe e cinque direttori e direttrici di alcuni servizi offerti dal territorio che hanno coordinato

⁵ Con questo termine viene fatto riferimento a quel materiale soprattutto di carattere tecnico, scientifico che non viene pubblicato in canali convenzionali.

⁶ Le interviste sono state condotte tra aprile e maggio del 2021. Gli esperti appartengono a diverse realtà geografiche del contesto italiano: Lombardia, Emilia-Romagna, Puglia.

le varie fasi di presa in carico del paziente nonché di supporto terapeutico ai *caregiver*. Le interviste si sono svolte in modalità telematica, registrate previo consenso informato, trascritte *verbatim* e analizzate mediante analisi del contenuto.

Infine, in concomitanza ai colloqui con gli esperti, è stata avviata una mappatura online rispetto alle iniziative principali promosse a livello italiano, sia da Associazioni che da gruppi di *caregiver*. La mappatura costituisce l'output della ricerca stessa (paragrafo 5) da cui pensiamo si possa attingere in futuro per creare o mantenere alcune iniziative in un periodo post-pandemico. Un ruolo decisivo è stato svolto dalla Federazione Alzheimer Italia⁷ e, in particolar modo, dalla loro pagina Facebook da cui è stato possibile attingere per visionare e raccogliere le principali attività svolte. La catalogazione dei principali interventi online è avvenuta tra Marzo del 2020 (esordio della pandemia in Italia) e l'Aprile del 2021. Questo arco temporale di circa 13 mesi ha consentito di monitorare il tipo di iniziativa proposta e i destinatari.

4. Tre criticità...

I colloqui con i professionisti sanitari e la consultazione di materiale grigio/scientifico hanno evidenziato tre criticità principali che sono state segnate dalla pandemia nella gestione dell'Alzheimer:

- La risposta socio-sanitaria all'insorgere della pandemia: difficoltà iniziali, adattamento, operatività.
- L'isolamento per prevenire il contagio: effetti manifestati sui pazienti.
- Esacerbazione della salute mentale del *caregiver*.

I seguenti sotto-paragrafi serviranno ad illustrare in dettaglio gli aspetti appena menzionati.

4.1 La risposta socio-sanitaria

Le strutture socio-sanitarie che si prendono cura di anziani (tra cui anche anziani con Alzheimer) sono state facile bersaglio per il Covid-19 dal momento che ospitano gli individui più a rischio e più fragili. A causa di questa esposizione, si sono rese necessarie delle misure di prevenzione ferree che

⁷ Si ringrazia, a tal proposito, il Segretario Generale dott. Possenti che, nel corso del colloquio online, ha indirizzato la mappatura fornendo numerosi spunti.

hanno incluso la riorganizzazione degli spazi interni, la diminuzione del personale e delle visite con i parenti (Livingston, Weidner, 2020).

Le strutture, inoltre, hanno dovuto interfacciarsi con un primo momento di disorientamento dovuto alla mancata conoscenza della gravità del virus e delle sue implicazioni.

Le azioni preventive per la messa in sicurezza sono state difficoltose da mettere in atto e da far capire agli utenti e ai familiari che si vedevano impossibilitati a trascorrere del tempo quotidiano con i propri cari.

Come riporta un'infermiera di una casa di riposo che abbiamo intervistato:

Per noi [struttura] e per loro [familiari] il distacco del “ok chiudo, non entri perché io devo preservare la salute del tuo familiare” è stato duro, nel senso che hanno cominciato a dire che eravamo noi che sbagliavamo e non era vero che loro non devono entrare... per cui tutt'ora ci dicono ancora non dovete tenere chiuso, non è vero che noi siamo un problema e un pericolo per i nostri familiari. Siete voi che sbagliate... è difficile nel senso che... non riescono a capire che la chiusura che noi abbiamo fatto è stata per salvaguardare la salute dei loro cari. Ma lo vedono come un “non ci volete in struttura” perché chissà cosa ed è difficile.

Alcune strutture hanno creato una rete di supporto psicologico estesa anche ai familiari che per lunghi mesi non hanno potuto relazionarsi con i propri anziani, nel disagio collettivo di una pandemia.

Le strutture inoltre hanno dovuto garantire, negli spazi interni, le norme igieniche, evitando contatti ravvicinati. Gli operatori dovevano indossare tutti i DPI (dispositivi di protezione individuale) necessari previsti dai decreti per diminuire le possibilità di contagio, creando però una barriera comunicativa ed espressiva con i pazienti. Questa distanza ha prodotto un duplice disagio dal momento che spesso, soprattutto in caso di demenze, la comunicazione avviene in modo non verbale privilegiando lo sguardo, la stretta di mano, l'abbraccio, la vicinanza fisica (WHO, 2020; Rapporto ISS COVID-19, 2020). Come emerge dalla testimonianza di un fisioterapista:

In generale l'aggiunta di questi DPI ha complicato il rapporto. Meno sicuramente con le persone diciamo... senza patologie neurodegenerative, magari un po' di più con loro [...] con un camice, con una visiera, un copricapo e tante cose magari ci voleva un po' più di tempo a convincerli che eravamo noi. Sicuramente per le persone più debilitate si è complicata la questione appunto per queste maschere che indossavamo.

In alcuni casi si è dovuto procedere con la quarantena di alcuni pazienti o di interi piani della struttura a causa di focolai. La quarantena implicava un

totale isolamento molto difficile da sostenere soprattutto a livello psicologico e di progressione della malattia. Continua il fisioterapista:

... durante il *lockdown*, con la solitudine vera e propria, l'isolamento vero e proprio ha causato dei peggioramenti repentini per certe persone dal punto di vista cognitivo, inequivocabili.

L'isolamento forzato ha creato una condizione di netta divisione tra dentro e fuori la struttura, implicando una diminuzione delle attività educative, ricreative, fisioterapiche, di volontariato (risorsa preziosa nel sociale) e del personale (Rapporto ISS COVID-19, 2020; El Haj *et al.*, 2020). La difficoltà degli operatori stava nell'organizzazione delle attività in giornate che si ripetevano in una continua monotonia in cui avevano uno spazio limitato in cui muoversi, rendendo necessario, come vedremo nel paragrafo successivo, una riformulazione delle pratiche di cura e di assistenza ricorrendo sempre di più al digitale.

Ma non solo, alcune strutture trovandosi con pochissimo personale hanno visto un cambiamento radicale, come afferma un direttore sanitario di una RSA in Lombardia che si è trasformata da casa di cura a *hospice* per l'accompagnamento alla morte: più del 30% dei pazienti è deceduto causa Covid nell'arco di tre settimane.

... innanzitutto la criticità principale era capire chi era positivo solo in base alla sintomatologia perché non era sempre quella classica descritta. In più... le cure erano tante, si sentiva tanto in giro e non c'era nulla di ufficiale e alla fine noi ci siamo arrangiati come potevamo. Anche perché non abbiamo ricevuto alcun aiuto dall'esterno, mentre in un ambiente ospedaliero, reparti di una ventina di persone era gestito da quattro cinque medici infermieri, OSS, qui io ero da solo. La mia collega era nell'altra struttura. Io ero da solo a gestire 94 ospiti. La mia collega è andata nell'altra struttura per evitare le contaminazioni. A gestire una sessantina di ospiti. Eravamo soli come cani.

Infine, non meno importante, è da sottolineare come gli operatori abbiano sofferto di un aumento dello stress e dell'impatto emotivo dovuto al vivere la pandemia in condizioni difficili, di smarrimento (Arcuri *et al.*, 2020), in cui spesso i ruoli fino ad allora precisi e distinti, si sono sovrapposti per far fronte alle esigenze e alle necessità dei pazienti: alcuni fisioterapisti si sono dovuti reinventare educatori, come mostrato da un estratto di intervista.

Devo dire personalmente che essendo la fisioterapia interdetta per norme sanitarie... mi era stato chiesto di svolgere anche altre mansioni, nel senso talvolta mi capitava di fare le videocchiamate di parenti piuttosto che portare i pazienti dietro il vetro oppure anche chiamate oppure cercare di svolgere una funzione un po' più educativa per sopperire a certe mancanze... in stato di emergenza.

4.2 Isolamento e progressione della malattia

«La medicina ha la sua importanza ma sono le relazioni e le terapie non-farmacologiche che fanno la parte più importante in questo settore e purtroppo chiudendo tutte le strutture è mancato il rapporto familiare»; così apre l'intervista una direttrice sanitaria di una CRA in riferimento ai danni causati dall'isolamento.

Come descritto in precedenza l'Alzheimer è una patologia cronica, neurodegenerativa che non ha cura per il momento. Nel suo trattamento, si mettono in atto delle strategie non-farmacologiche, preventive e palliative per ritardarne il più possibile la progressione. Questi metodi implicano una continua e costante stimolazione cognitiva operata sia dalla figura dell'educatore, dagli/dalle Oss (operatore socio-sanitario) ma soprattutto dal contatto con i familiari. È la socialità il miglior antidoto contro l'avanzamento della malattia: mantenere i rapporti sociali vivi soprattutto con i familiari conferisce al paziente un ruolo e un'identità (Kovacs *et al.*, 2021; Cravello *et al.*, 2021).

Purtroppo, la pandemia ha necessitato di profondo distanziamento per prevenire la diffusione del virus, creando di fatto un isolamento sociale che ha avuto delle ripercussioni evidenti per gli anziani in struttura e a domicilio e per i *caregiver* (Numbers, Brodaty, 2020; Cohen *et al.*, 2020; El Haj *et al.*, 2020; Hanna *et al.*, 2021).

Per quanto riguarda gli anziani malati di Alzheimer residenti in struttura si è verificato un peggioramento repentino della patologia dovuto proprio all'interruzione dei rapporti sociali e delle attività di stimolazione ed educative. Afferma un'infermiera intervistata:

I figli che erano a casa, non se lo spiegavano, non capivano un peggioramento di questo tipo. Altre criticità... Sicuramente una persona che soprattutto anziana con questa patologia ha bisogno di contatti sociali perché meno contatti sociali hai... la mia esperienza mi dice che più facilmente la patologia progredisce... Non sarebbe successo un tracollo di certi pazienti, di certe persone che ho visto se... per dire il contatto con le persone sarebbero continuati da routine.

Continua una direttrice di una CRA: «Si sono visti dei peggioramenti anche a livello scientifico a livello di movimento perché se non c'è questo stimolo continuo logicamente c'è una progressione... per cui diciamo in alcuni casi si è accelerato il processo».

Conferma un medico:

Altre persone invece hanno avuto un declino anche repentino nel senso che probabilmente il distacco dalla quotidianità rappresentato non solo dalla routine ma anche dalla famiglia la presenza della familiare stesso ha portato a un

peggioramento delle condizioni cognitive in generale... più apatia più rallentamento motorio.

4.3 Esacerbazione della salute mentale del caregiver

Anche il *caregiver*, come le altre due figure prese in esame, ha subito drastici cambiamenti con conseguenti ripercussioni sulla salute mentale (Cravello *et al.*, 2021).

Come già richiamato nei precedenti paragrafi, la figura del *caregiver* è particolarmente soggetta a un deterioramento della salute psico-fisica, a causa del ruolo assunto (Mok *et al.*, 2020; Hanna *et al.*, 2021). Si tratta di persone che nella maggioranza dei casi sono familiari (ma sono annoverate anche le badanti) che si prendono cura del proprio caro malato in contesto domiciliare h 24, da pratiche più semplici come dare da mangiare, vestirlo, fare passeggiate, a pratiche più complesse come gestire momenti di delirio, di wandering, di agitazione intensa, di depressione ma anche rabbia e aggressività. Nel corso del tempo acquisiscono una *lay-expertise*, o sapere profano, costruita principalmente sulla continua esperienza vissuta in prima persona che permette l'acquisizione di competenze e abilità nelle pratiche di cura e di assistenza (Rabeharisoa *et al.*, 2014).

È, di fatto, una risorsa informale nell'assistenza primaria del familiare malato che nel nostro paese ha un forte carattere di genere: sono le donne che nella maggioranza dei casi, *prometeicamente* si sacrificano per dedicarsi alle cure di un'altra persona. Le traiettorie familiari sono destinate a ridisegnarsi sia dal punto di vista sociale ma anche economico. Il lavoro di cura ha un impatto di enorme portata che stravolge la propria quotidianità e il progetto di vita (Ligabue, 2016).

Prima della pandemia i *caregiver* potevano contare su alcuni servizi territoriali che apportavano sostegno e conforto: centri diurni, iniziative del territorio, associazioni, volontariato, operatori sociali con prestazioni domiciliari (OSS, fisioterapisti, infermieri) che per qualche ora si occupavano del loro caro (Mok *et al.*, 2020). Inoltre, molto spesso si garantiva la presenza dei cosiddetti Caffè Alzheimer: luoghi di incontro, di condivisione e di supporto reciproco. Un fisioterapista intervistato afferma a tal proposito:

Sicuramente certe persone... si sono sentite sole... magari in un centro diurno che teneva il marito tre ore alla mattina adesso era chiuso. Quindi avevano sicuramente un supporto sociale che non c'era più... magari certe routine che si erano instaurate che consentivano al *caregiver* di riferimento, che poteva essere il marito, figlio o badante, di sostenere, di accudire la persona. Essendo venuti meno questi aiuti esterni per via della chiusura per il *lockdown* sicuramente erano... degli sgravi che certe volte erano necessari.

La figura del *caregiver*, pertanto, ha un *burden*, ovvero un carico emotivo, lavorativo e di stress notevole che non è sempre di facile gestione (Cohen *et al.*, 2020). Nel contesto italiano, come detto, la maggioranza dei casi sono *caregiver* donne che hanno dovuto ridurre o lasciare il lavoro per occuparsi a tempo pieno dei cari malati intensificando le proprie pratiche di cura per sopperire la mancanza di quelle attività cessate con l'imporsi della pandemia, andando a intensificare una situazione minata già da stress emotivo, stanchezza e problematiche di gestione delle risorse (economiche, relazionali, psicologiche). I *caregiver* hanno dovuto far fronte a una doppia difficoltà: la malattia del proprio caro e una situazione pandemica completamente nuova (Associazione per la Ricerca Sociale, 2020).

L'isolamento a cui si sono sottoposti per proteggersi, la solitudine dovuta all'interruzione delle attività esterne ha, inesorabilmente, aumentato il carico di pratiche di assistenza dei *caregiver*, esacerbando il livello di *burnout* e di stress. L'impatto psico-fisico è stato negativo: si è verificato un aumento dei livelli di ansia, di depressione e casi di esaurimento (Caratozzolo *et al.*, 2020; Altieri, Santangelo, 2021; Lara *et al.*, 2020).

Come riporta una testimonianza di un'infermiera che lavora presso il domicilio di persone con demenza:

[la pandemia] ha reso più difficile la convivenza perché devi vivere con una persona con demenza chiaramente così ha reso tutto più difficile... In questo caso le difficoltà che ci sono sempre, sono state amplificate. Non c'era la possibilità magari di uscire per alcuni. So che... in caso di persone con wandering è stato difficile il fatto di non poter uscire di casa per fare una passeggiata che magari è terapeutica e risolve o previene dei disturbi del comportamento.

Il *burden* del *caregiver* dipende e comprende i seguenti fattori:

- La durata dell'aiuto, ovvero quanto il familiare malato necessita di cure, quanto è autonomo, quanto la situazione socio-economica contribuisce nelle pratiche di aiuto favorendole o svantaggiandole.
- Il benessere del *caregiver*: quanto il *caregiver* dedica tempo a se stesso, qual è la percezione del proprio benessere e qual è l'ambiente sociale che lo circonda.
- I sintomi fisici: disturbi del sonno, stress, disturbi gastrointestinali, stanchezza.
- L'essere riconosciuti: percepire il riconoscimento del proprio lavoro assistenziale da altri parenti e da amici ma anche a livello sociale più ampio, come da istituzioni (Associazione per la Ricerca Sociale, 2020).

Chi si prende cura vive una battuta d'arresto delle proprie aspettative personali, le energie psico-fisiche sono al servizio di un'altra persona che necessita di cure, spesso accade che la complessità dei compiti e delle funzioni non vengano né capiti né supportati dalle reti familiari e amicali. Il percepirsi soli e trascurati dalla società alimenta forme di sfiducia, stress ed esaurimento (Ligabue, 2016).

I *caregiver* presentano ripercussioni anche a lungo termine a livello di sanità psicologica e fisica, ad esempio lo stress cronico come fattore di rischio di altre patologie (Caratozzolo *et al.*, 2020; Cravello *et al.*, 2021).

Il periodo pandemico ha messo in evidenza come sia di vitale importanza il legame tra mancata socializzazione (capitale sociale estremamente ridotto) e salute mentale precaria (ansia, depressione) sia per coloro che hanno l'Alzheimer che per i *caregiver* (Hanna *et al.*, 2021; Cravello *et al.*, 2021), inoltre, come affronteremo più avanti, la pandemia ha portato alla luce la situazione precaria e delicata dei *caregiver* che necessita di regolamentazione a livello sociale e istituzionale.

5. ...e le principali risposte

Il precedente paragrafo ha illustrato le criticità maggiori che pazienti, *caregiver* e professionisti sanitari hanno vissuto con l'arrivo della pandemia. Questo paragrafo si propone, al contrario, di evidenziare le principali strategie di fronteggiamento adottate dai protagonisti della malattia. Anzitutto è necessario menzionare le innovazioni tecnologiche e il peso che il digitale ha ricoperto nelle nostre vite da quando il Covid è entrato a farne parte. Lo spazio virtuale è stato in grado, infatti, di proporre soluzioni alternative e immediate. Ad esempio sono stati attivati dalle Associazioni, corsi online per supportare i *caregiver*, così come sono stati ampliati i colloqui telefonici. Nell'intervistare il Responsabile del Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) dell'AUSL Romagna, dott. Stefano De Carolis, è emersa la trasformazione a cui i servizi socio-sanitari si sono dovuti interfacciare:

Per quanto riguarda le urgenze reali quindi almeno dal 9 marzo fino al 15 giugno quando abbiamo ripreso le visite di controllo tutto si è svolto in maniera diciamo così telefonica o telematica. Questo ha previsto ovviamente un grossissimo ampliamento di quelli che erano i mezzi alternativi alla presenza diretta permettendo al nostro CDC di svolgere un'azione estremamente capillare di una seduta nel senso che ogni giorno arrivano circa 20 30 telefonate da parte delle persone più svariate.

In alcuni casi sono state istituite delle linee apposite a cui il *caregiver* poteva far riferimento per qualsiasi problematica nella gestione pratica dell'anziano con demenza: quali tecniche usare per vestirlo, quali strategie

mettere in atto nel momento in cui si verificavano scompensi comportamentali, quali stimolazioni cognitive usare, ma anche supporto psicologico, medico e legale, per promuovere e formare i *caregiver* riguardo i loro diritti. Il web ha altresì visto la creazione di gruppi di auto-mutuo aiuto in cui sono stati forniti consigli sulla gestione quotidiana di alcune problematiche; webinar per affrontare tematiche utili tenuti da esperti e professionisti; spazi di ascolto e condivisione (gruppi Facebook che funzionano molto spesso da valvola di sfogo e condivisione di conoscenze pratiche – *lay expertise*); creazione di brevi manuali con linee-guida sempre aggiornati.

Nelle RSA e nelle CRA è stato fortemente implementato l'utilizzo del tablet sia per le video-chiamate con i parenti, sia per promuovere alcune iniziative con delle associazioni esterne che avevano la premura di portare dentro le case di cura momenti di svago: scuole di recitazione che raccontavano storie in video-chiamata per gli anziani. In alcuni casi si è sperimentato qualche primo abbozzo di telemedicina in ambito fisioterapico. Si avanza l'ipotesi che il mezzo digitale sia divenuto una vera e propria *assistenza protesica* nella gestione della malattia (Jones, 2005). Come in altri casi, quando un dispositivo sanitario viene prescritto (es. sedia a rotelle etc.) anche in questo caso la protesi può far riprendere il controllo della propria terapia al paziente e dar sollievo al *caregiver*. La protesi in questione si realizza con l'ausilio tecnologico che permetterebbe di creare nella quotidianità percorsi di sussidio alla malattia che possano essere di sostegno emotivo al malato nelle prime fasi, ma anche e soprattutto di supporto organizzativo al *caregiver* in uno stadio più avanzato.

Foto 1 – La passeggiata nell'orto



Foto 2 – Alcuni scatti nell'orto



Oltre allo spazio digitale sono state realizzate alcune iniziative offline. L'Associazione Alzheimer Bari, ad esempio, ha creato la *passeggiata nell'orto* (foto 1-2), uno spazio urbano messo a disposizione per pazienti Alzheimer e loro *caregiver* per evadere dall'ambiente di casa, rimanendo sempre nel rispetto di quanto previsto dalle disposizioni legate all'emergenza sanitaria.

Un'altra iniziativa che ha avuto elevata risonanza è la *stanza degli abbracci*, messa in pratica per la prima volta nel trevigiano con la collaborazione della Croce Rossa poi diffusasi sul resto del territorio italiano e divenuta obbligatoria secondo il protocollo vigente. Questa stanza consente di offrire un surrogato di vicinanza e sopperire l'isolamento dovuto alla pandemia per quegli anziani che si trovano nelle RSA o nelle CRA. Si tratta di una stanza che spesso è dotata di due entrate, una per il paziente e una che dà direttamente accesso all'esterno, per permettere così al visitatore di non entrare in struttura e rischiare di contaminare o essere contaminato. L'ambiente interno è diviso da una parete in materiale plastico in cui vi sono dei fori per infilare le braccia, qui avvengono gli incontri con i famigliari e vi è la possibilità "palliativa" di potersi abbracciare e avere una sorta di contatto liberi da DPI e tute-scafundri, tuttavia divisi da uno spesso strato di pellicola in plastica. È stata una iniziativa che ha permesso di mantenere la costanza del contatto e ridurre il senso di solitudine esperito da pazienti e *caregiver*.

Altre pratiche messe in atto sono stati i cosiddetti incontri alla vetrata che però consentivano solo di potersi vedere ma non vi era la possibilità di parlare né di abbracciarsi, era comunque una modalità che tentava di ridurre la distanza e mantenere un contatto tra interno ed esterno. Quando il *lockdown* e le misure restrittive si sono allentate è stato possibile offrire degli incontri a dei tavoli che presentavano un divisore in plexiglas al fine di proteggere coloro che erano seduti alle due estremità.

Senza pretesa di esaustività, data la vastità e la contemporaneità del fenomeno indagato, la seguente tabella mostra le attività principali che sono state analizzate. Vi sono soprattutto iniziative che percorrono la strada del digitale offrendo servizi, corsi di formazione, sostegno, attività ludiche e sociali tutte attuate a livello gratuito e facilmente accessibili per garantire una rete di solidarietà e ridurre, se possibile, il sentimento di solitudine e difficoltà nel gestire la malattia. Si tratta soprattutto di Associazioni che, dovendo obbligatoriamente chiudere al pubblico, hanno trasformato e convertito i propri servizi affinché fossero accessibili anche da remoto, per ridurre l'isolamento dovuto dalla mancanza di assistenza in presenza.

Tab. 1 – Principali Iniziative Italiane

Nome Iniziativa	Breve descrizione	Associazione	Luogo
<i>CasaViola</i>	Il primo centro di riferimento in Italia per <i>caregiver</i>	Associazione Goffredo de Banfield	Trieste
<i>Pronto Alzheimer</i>	Linea telefonica per confrontarsi con esperti e ottenere suggerimenti, gratuitamente	Federazione Alzheimer Italia	Italia
<i>Colloqui telefonici con terapeuta occupazionale</i>	Servizio gratuito per <i>caregiver</i> per consigli pratici al fine di assistere famigliari	Federazione Alzheimer Italia	Italia
<i>Webinar sul sito di Federazione Alzheimer Italia</i>	Consigli pratici per prendersi cura di famigliare con AD, come organizzare lo spazio quotidiano	Federazione Alzheimer Italia	Italia
<i>Cyber scuola per nonni</i>	Evento di sensibilizzazione	Dementia Friendly Community	Milano
<i>Webinar “cognitive live”</i>	Evento on-line per <i>caregiver</i>	Alzheimer Bari	
<i>Arca della memoria</i>	Blog per raccontare esperienze ed emozioni dei <i>caregiver</i>	Poetorum silva	
<i>Progetto rughe</i>	Corso di formazione gratuito per <i>caregiver</i> (webinar on-line)	Gruppo operativo di Gavirate di Varese Alzheimer	Varese
<i>La nonna sul pianeta blu</i>	Concorso letterario per <i>caregiver</i>	Associazione De Banfield	
<i>Stanza degli abbracci</i>	Stanza con telo trasparente sagomato per permettere abbracci in sicurezza	RSA Milano	Milano
<i>Arte-terapia da remoto</i>	Attività on line per pazienti e <i>caregiver</i>	Associazione A. per non dimenticare	
<i>Sportello badanti</i>	Spazio per supporto e confronto con <i>caregiver</i> non famigliari	Comune di Arzignano	Arzignano
<i>Museo Schmidl</i>	Aperto alle persone con demenza (arte-terapia)	Associazione De Banfield	Trieste
<i>Webinar su problematiche odontoiatriche nella persona con demenza</i>	Incontro gratuito per sostenere <i>caregiver</i> nella cura del famigliare con AD	Federazione Alzheimer Italia	
<i>Notiziario</i>	Gratuito	Federazione Alzheimer Italia	
<i>Sondaggio/ricerca</i>	Esperienze dei <i>caregiver</i> durante la pandemia	Entwine	
<i>Vacanza di sollievo</i>	Vacanza organizzata rispettando le norme di sicurezza anti-Covid	Associazione Alzheimer Verona	Lago di Garda
<i>Alla ricerca della memoria perduta</i>	Raccontare la propria storia attraverso degli spunti. Incontro con <i>caregiver</i> , pazienti AD e psicoterapeuti	Dementia Friendly Community Abbiategrosso	
<i>Hermann</i>	Primo cortometraggio ispirato a pandemia e Covid-19		

<i>Progetto Anziano Fragile</i>	Azione di tutela, inclusione, informazione e valorizzazione della popolazione anziana	Confconsumatori e Ancescao	
<i>Webinar su come gestire la routine quotidiana durante la pandemia</i>	Supporto ai <i>caregiver</i>	La meridiana	Monza
<i>Iniziativa con disegni e scherma</i>	Realizzazione di disegni per mantenere in allenamento attraverso ginnastica dolce	Accademia scherma Milano	Milano
<i>Una passeggiata nell'orto</i>	Passeggiate all'orto di Bari tra pazienti e <i>caregiver</i> , in sicurezza	DFC Bari Municipio 2	Bari
<i>Catena di condivisione solidale</i>	Condivisione di ausili o presidi per anziani, per aiutare <i>caregiver</i>	Alzheimer Bari	Bari
<i>Consigli al tempo del coronavirus</i>	Elenco di 10 consigli per <i>caregiver</i> per affrontare il tempo in casa durante la pandemia	Alzheimer Italia	Italia
<i>Iniziativa digitale</i>	Congiungere nonni e nipoti tramite l'uso del digitale	Dementia Friendly Community Arzignano	
<i>Indagine</i>	Indagine su emergenza sanitaria	Istituto Mario Negri	
<i>Video con consigli</i>	Come comportarsi con una persona con demenza durante la pandemia	Associazione De Banfield	Trieste
<i>Iniziativa insegnare l'uso del cellulare, video.</i>	Usare il cellulare per video-chiamate	Dementia Friendly Community Abbiategrasso e Università di Milano - Bicocca	
<i>Consigli</i>	Convivere con l'Alzheimer al tempo del Covid	Fondazione Veronesi	
<i>Linea telefonica</i>	Supporto	Comune di Milano	Milano
<i>Spesa a domicilio</i>	Spesa per <i>caregiver</i> di pazienti AD	Associazione Alzheimer Asti	Asti
<i>Sos famiglie e demenza</i>	Sostenere famiglie con persone con demenze	Elena Sodano Ass. Ragi demenze Calabria	Catanzaro
<i>Ascolto</i>	Centro per ascolto e supporto per <i>caregiver</i> e pazienti AD	Alzheimer centro ascolto	Sassari

La figura del *caregiver* ha potuto usufruire di queste reti sociali virtuali e offline messe a disposizione sul territorio da associazioni, istituti, centri di volontariato che hanno colto la condizione di fragilità in cui il *caregiver* stesso si trovava e si trova tutt'ora.

Un aspetto fondamentale nella promozione del benessere di queste figure è l'essere riconosciuti e riconoscersi. In questo senso il digital ha permesso di creare delle reti di sostegno valide, ad esempio: la creazione di gruppi di auto-

mutuo aiuto on-line in cui condividere esperienze e avere una comunicazione “calda” è una fonte di sollievo e di ristrutturazione di senso della propria esperienza (per non parlare dello scambio di informazioni e saperi) (Ardisson, 2018), è in questi contesti virtuali che il *caregiver* si riconosce nelle storie di vita di altri individui. Dall’altra parte il *caregiver prometeico* ha la necessità di essere riconosciuto anche dalle istituzioni politiche e socio-sanitarie per dare senso al proprio operato e allo stesso tempo regolamentarlo⁸.

Il *caregiver* è la componente più importate del welfare invisibile su cui ancora non si è fatta abbastanza luce: il Covid, come è stato detto più volte, ha acuito una situazione già precedentemente afflitta. Il *caregiver* è sopraffatto a livello emotivo ma anche a livello fisico: paradossalmente il lavoro costante di cura mette in pericolo la sua stessa salute. Emerge quindi come necessario un sostegno mirato e adeguato che si appoggi a più forze: sostegno psicologico, sollievo programmato⁹, interazioni costanti e previste con servizi professionali orientati verso la domiciliarità e il contesto casalingo che comprende malati di Alzheimer e *caregiver* (Ligabue, 2016).

Tuttavia per aumentare l’*empowerment* è necessario lavorare su più fronti poiché esso è sempre relativo a fattori sociali, culturali ed economici (Maturò, 2007), è necessario quindi combattere l’isolamento relazionale e professionale del *caregiver* poiché spesso si trova a dover lasciare il lavoro per dedicarsi a tempo pieno alle cure del familiare.

La pandemia ha fatto da cassa di risonanza a una problematica che era già esistente e che necessita di soluzioni partendo dalla consapevolezza del ruolo sociale ricoperto dal *caregiver* fino a strumenti di rappresentanza e all’approvazione di leggi che lo tutelino affinché il costo umano, sociale ed economico che comporta diventare *caregiver*, non sia troppo elevato.

Le soluzioni possibili devono tenere conto del coinvolgimento dei *caregiver*, ovvero cercare di istituire una partnership tra i diversi attori cooperanti (*caregiver*, istituzioni, sistema sanitario) poiché la partecipazione permette al *caregiver* di aumentare il senso di collettività, di responsabilità, di uscire dall’anonimato e di avere più controllo sulla propria situazione. La partnership è, di fatto, considerata una modalità di promozione della salute (Maturò, 2007) che ha diversi punti in comune con le pratiche di cura per l’Alzheimer, trattandosi di una patologia sociale.

⁸ Attualmente (26/08/2021) il disegno di legge sui *caregiver* è fermo in Senato, si tratta del DDL S.1461 ovvero una legge sulle disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare. Ad oggi si può usufruire della legge n. 104/1992 che definisce una serie di diritti e agevolazioni sia per i soggetti fragili che per i *caregiver*. L’Emilia-Romagna è stata la prima regione italiana ad approvare una legge regionale (Legge 2/2014) in cui si riconosce e si sostiene il *caregiver* a 360 gradi, inoltre nel bilancio del 2020 ha stanziato 7 milioni di euro da investire nel modello emiliano-romagnolo dei *caregiver* e famiglie.

⁹ Per sollievo programmato si intende quel tipo di intervento su cui il *caregiver* sa di poter fare affidamento in termini di rispetto dei tempi e di qualità del servizio verso la persona da assistere (Ligabue, 2016).

Concludiamo: alleanza terapeutica tra *caregiver* e servizi socio-assistenziali

La proposta di questo capitolo può definirsi euristica dal momento che sono state consapevolmente presentate alcune tra le principali soluzioni individuate da *caregiver* e professionisti sanitari durante le prime due ondate pandemiche. Tali pratiche possono essere prese a modello per sviluppare interventi più ampi e strutturati.

In altri termini, le *best practice* nei servizi evidenziate dagli intervistati ed emerse con la mappatura online possono agire come benchmark per altri contesti istituzionali e, auspicabilmente, essere replicate anche al di là del contesto pandemico. Si propone in tal senso una “alleanza terapeutica” tra strutture assistenziali, famiglie e volontari della comunità. Si suggeriscono modi per coinvolgere le famiglie e i volontari nell’assistenza del paziente affetto da demenza, creando nel sistema sanitario stesso una comunità modificata a favore delle persone compite.

Il digital, in questo senso, suggerisce nuovi modi per coinvolgere le famiglie e i volontari nell’assistenza del paziente affetto da demenza; diviene il medium per creare una alleanza tra le componenti che vivono l’Alzheimer, trasformando la vita quotidiana delle persone e consentendo un’analisi profonda sia dei bisogni dei malati sia delle necessità dei *caregiver*.

Bibliografia di riferimento

- Altieri M., Santangelo G. (2021), *The psychological impact of covid-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia*, «Am J Geriatr Psychiatry», 29(1), pp. 27-34.
- Arcuri A. et al. (2020), *Face covid protocollo di gestione della crisi della pandemia da sars-cov-2 per gli operatori sanitari: uno studio pilota*, «Cognitivism clinico», 17(2), pp. 179-198.
- Ardisson A. (2018), *L'uso delle tecnologie in sanità. Il punto di vista del paziente cronico*, FrancoAngeli, Milano.
- Associazione per la Ricerca Sociale (2020), *Caregiver e COVID-19, Progetto Time-ToCare*, testo disponibile al sito: <http://www.qualificare.info/upload/Caregiver%20e%20Covid%20-%20Report%20di%20ricerca.pdf> (05/02/2022).
- Barguilla A. et al. (2020), *Effects of COVID-19 pandemic confinement in patients with cognitive impairment*, «Front. Neurol.», 11.
- Caratozzolo S. et al. (2020), *The impact of covid-19 on health status of home-dwelling elderly patients with dementia in east Lombardy, Italy: results from covidem network*, «Aging Clinical and Experimental Research», 32, pp. 2133-2140.
- Cheng S.T. (2017), *Dementia Caregiver Burden: A Research Update and Critical Analysis*, «Current Psychiatry Reports», 19(9), 64.
- Cohen L. (1998), *No aging in India: Alzheimer's, the bad family, and other modern things*, University Of California Press, Berkeley, Ca.

- Cohen G. *et al.* (2020), *Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID-19*, «International Psychogeriatrics», 32(11), pp. 1377-1381.
- Cravello L. *et al.* (2021), *Effectiveness of a family support intervention on caregiving burden in family of elderly patients with cognitive decline after the COVID-19 lockdown*, «Front. Psychiatry», 12, 590104.
- El Haj M. *et al.* (2020), *High depression and anxiety in people with Alzheimer's disease living in retirement homes during the covid-19 crisis*, «Psychiatry Research», 291, 113294.
- Favretto A., Maturo A., Tomelleri S. (2021), *L'impatto sociale del covid-19*, FrancoAngeli, Milano.
- George L.K., Gwyther L.P. (1986), *Caregiver Well-being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults*, «The Gerontologist», 26, pp. 253-259.
- Hanna K. *et al.* (2021), *Emotional and mental wellbeing following covid-19 public health measures on people living with dementia and carers*, «Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology», 891988721996816.
- Jones M. (2005), *Gentlecare. Un Modello Positivo Di Assistenza Per L'Alzheimer*, Carocci Faber, Roma.
- Kovacs B. *et al.* (2021), *Social Networks and Loneliness During the COVID-19 Pandemic*, «Sociological Research for a Dynamic World», 7, pp. 1-16.
- Lara B. *et al.* (2020), *Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Spanish Alzheimer's disease patients during the COVID-19 lockdown*, «European journal of neurology», 27(9), pp. 1744-1747.
- Ligabue L. (2016), *Introduzione al Convegno: "Riconoscimento e valorizzazione del Caregivers familiare"* Montecitorio 31/03/2016, testo disponibile al sito: http://www.caregiverfamiliare.it/wp-content/uploads/Articolo_Lore-dana%20Ligabue%202016.pdf (05/02/2022).
- Livingston G., Weidner W. (2020), *COVID-19 and dementia: Difficult decisions about hospital admission and triage*, «Alzheimer's Disease International», testo disponibile al sito: <https://www.alzint.org/u/ADI-position-paper-COVID-19-and-dementia.pdf> (05/02/2022).
- Macrae H. (2008), *Making the best you can of it: living with early-stage Alzheimer's disease*, «Sociology of Health & Illness», 30(3), pp. 396-412.
- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, FrancoAngeli, Milano.
- Ministero della Salute (2020), *Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*, testo disponibile al sito: https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto (05/02/2022).
- Mok V.C.T *et al.* (2020), *Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the covid 19 pandemic, now and in the future*, «Alzheimer's Dement.», 16(11), pp. 1571-1581.
- Moretti V., Radin A. (2019), *Memorie digitali: il ruolo delle nuove tecnologie nella gestione dell'Alzheimer*, «Autonomie locali e servizi sociali», 2, pp. 239-255.
- Numbers K., Brodaty H. (2020), *The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia*, «Nature Reviews Neurology», 17, pp. 69-70.

- Rabeharisoa V., Moreira T., Akrich M. (2014), *Evidence-based activism: patients', users' and activists' groups in knowledge society*, «BioSocieties», 9, pp. 111-128.
- Rapporto ISS COVID-19 (2020), *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19*, testo disponibile al sito: https://www.iss.it/rapporti-covid-19/-/asset_publisher/btw1J82wtYzH/content/rapporto-iss-covid-19-n.-61-2020-indicazioni-ad-interim-per-un-appropriato-sostegno-alle-persone-con-demenza-nell-attuale-scenario-della-pandemia-di-covid-19.-versione-del-23-ottobre-2020 (05/20/2022).
- Reisberg B. (1983), *Alzheimer's disease*, The Free Press, New York.
- Todd S., Barr S., Roberts M., Passmore A.P. (2013), *Survival in dementia and predictors of mortality: a review*, «International Journal of Geriatric Psychiatry», 28(11), pp. 1109-1124.
- WHO (2020), *The impact of covid 19 pandemic on noncommunicable disease resources and services*, World Health Organization, Geneva.

4. La gestione del paziente cardiopatico durante il Covid-19

di Alberto Ardisson*

Introduzione

Questo capitolo, relativo alla gestione delle malattie cardiovascolari durante il periodo del Covid-19, desidera offrire una prima panoramica su alcuni temi rilevanti in vista di futuri opportuni approfondimenti empirici. La premessa da cui partire, e che esemplifica la congruità di questo tema con il presente progetto editoriale, è la seguente: «mentre il sistema sanitario, l'opinione pubblica, i media e i pazienti erano concentrati sul Covid-19, si osservava in tutta Italia una preoccupante diminuzione nelle ammissioni ospedaliere di soggetti con infarti acuto al miocardio e un parallelo aumento dei tassi di fatalità e complicanze» (De Rosa *et al.*, 2020, p. 5, traduzione mia).

Nel complesso sono state identificate tre macro-aree di interesse, tra loro interconnesse: area organizzativa, sintetizzabile come capacità di risposta nell'immediato e nel lungo termine da parte delle istituzioni sanitarie; area tecnologica, riferita allo sviluppo e utilizzo della telecardiologia; area delle disuguaglianze sociali, inerente all'aumento o diminuzione delle sperequazioni sociali sia in merito alle patologie cardiovascolari che ai fattori di rischio ad esse connesse. Tali aree ineriscono alla necessità di gestire le patologie cardiovascolari nella contingenza delle varie politiche di contenimento della diffusione dell'epidemia, tra cui quelle di *lockdown*-confinamento; si tratta, inoltre, di aspetti che, sebbene già presenti nel panorama, sono stati ulteriormente esacerbati dalla comparsa del Covid-19.

Il capitolo si svilupperà in questo modo: in primo luogo, viene descritto il mondo delle malattie cardiovascolari e della sua incidenza a livello mondiale e italiano; quindi, si affronta la connessione tra malattie cardiovascolari e Covid-19, analizzando come questo abbia interagito con il “cuore”; dunque, si affrontano le singole aree, organizzativa, tecnologica, sperequativa;

* Docente di “Sociologia e Politiche sociali” e di “Sociologia del welfare” – Università di Macerata.

infine, si conclude valutando anche l'attuale stato di presenza di *best practices* in campo di gestione cardiologica.

1. La dimensione delle patologie cardiovascolari in Italia e nel mondo

Le malattie cardiovascolari costituiscono uno dei più importanti problemi di salute pubblica, essendo queste tra le principali cause di morbosità, invalidità e mortalità. In questo gruppo si collocano le più frequenti patologie di origine aterosclerotica¹, in particolare le malattie ischemiche del cuore (infarto acuto del miocardio ed angina pectoris) e le malattie cerebrovascolari (ictus ischemico ed emorragico) (Palmieri, Donfrancesco, 2021). Coloro che sopravvivono a un evento acuto diventano malati cronici e sviluppano delle complicanze (le più frequenti sono l'insufficienza cardiaca e la fibrillazione atriale), le quali causano rilevanti ripercussioni sulla qualità di vita, nonché sui costi sociali ed economici che la società deve affrontare (Palmieri, Donfrancesco, 2021).

Tra le malattie non-trasmissibili, le quali rappresentano la principale causa di morte al mondo², le patologie cardiovascolari rappresentano di gran lunga il principale gruppo con ben 17,9 milioni di decessi nel mondo (circa il 43,5% del totale) e 523 milioni di persone affette (aumentate del 26% dal 2010; Volpe, Battistoni, 2021). Secondo le statistiche più attuali, in Italia le malattie cardiovascolari interessano circa 7,5 milioni di persone³ con 230.000 morti annui (su una media totale di circa 650.000): esse sono dunque responsabili di oltre un terzo di tutti i decessi. Sebbene la mortalità sia diminuita nel corso del tempo, il loro "peso" risulta ancora assai elevato e maggiore rispetto a quello di tutte le altre patologie. Infatti, le malattie cardiovascolari rappresentano la prima causa di ricovero ospedaliero, in costante e continuo aumento, con un milione di ricoveri annui registrati nel 2015 (14,5% del totale) (Volpe *et al.*, 2021). Ciò è dovuto anche all'aumento contestuale dei fattori di rischio in grado di predirne lo sviluppo: all'età e al sesso maschile si aggiungono una serie di stili di vita quali il fumo di sigaretta, il sovrappeso, la sedentarietà, lo stress, nonché alcune condizioni quali

¹ L'aterosclerosi è un fenomeno di irrigidimento delle arterie, caratterizzato dalla formazione di placche parietali contenenti materiale amorfo, colesterolo, cellule muscolari lisce, cellule infiammatorie e cellule provenienti dal sangue (<https://www.humanitas.it/malattie/aterosclerosi/>, visitato il 17/08/2021).

² Si veda il documento *Noncommunicable diseases*, dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, datato 13 aprile 2021 (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>, visitato il 17/08/2021).

³ Si veda l'articolo *Infarto, morti triplicate per colpa dei ritardi: 4 malati su 10 non vanno in ospedale per paura di Covid*, del 15/01/2021 (https://www.corriere.it/salute/cardiologia/21_gennaio_15/infarto-morti-triplicate-colpa-ritardi-4-malati-10-non-vanno-ospedale-paura-covid-b60f484c-5680-11eb-af40-cd6bc1c93d66.shtml, visitato il 20/08/2021).

l'ipertensione arteriosa, le dislipidemie, la sindrome metabolica e il diabete mellito (in parte agevolate dai suddetti stili di vita). Come spiegano Volpe e colleghi (2021, p. e5), la «presenza concomitante di uno o più di questi fattori determina un aumento esponenziale del rischio di sviluppare» malattie cardiovascolari.

2. Il duplice legame tra cuore e Covid-19

Il Covid-19 ha “peggiorato” quel mondo già precario sopra tratteggiato. Si è infatti registrato un aumento di morbilità e mortalità, sebbene le varie stime finora prodotte risultino tra loro incongruenti. Più specificamente, si registra un duplice legame tra cuore e Covid-19.

In primo luogo, infatti, una vasta letteratura va segnalando varie conseguenze dirette del Covid-19 sull'apparato cardiovascolare (es., Briguglio *et al.*, 2020; Prasad *et al.*, 2020). Tra le complicazioni sono stati finora accreditati i danni miocardici (es., miocardite o pericardite acuta, infarto), le disfunzioni endoteliali (alterazioni del tessuto vascolare), le microtrombosi e le aritmie gravi (Briguglio *et al.*, 2020). Diversi studi, poi, hanno suggerito come i soggetti affetti da patologie cardiovascolari abbiano non solo maggiori rischi di contrarre il virus, ma anche di subire conseguenze più gravi (es., Chung *et al.*, 2020): infatti questi soggetti avrebbero un rischio di mortalità più elevato rispetto ad altri sottogruppi di popolazione (Júnior *et al.*, 2020). In altri termini, le malattie cardiovascolari vengono repute come una delle prevalenti patologie preesistenti associate all'aumento di mortalità da Covid-19 (es., Mormile, 2021; Omidi *et al.*, 2020; Yancy, Fonarow, 2020; Wu *et al.*, 2021). Altri studiosi hanno inoltre ipotizzato conseguenze di lunga durata sull'apparato cardiovascolare da parte del Covid-19 (es.: Mormile, 2021; Puntmann *et al.*, 2020). È vero che non sono tuttora chiari molti meccanismi di correlazione, anche in ragione del fatto che la quasi totalità degli studi finora condotti si basano su studi di caso (*case reports*) e serie di casi, mentre risultano mancanti gli studi randomizzati controllati (si vedano Omidi *et al.*, 2020, Prasad *et al.*, 2020)⁴. Così come è vero che un recente studio ha messo in dubbio il ruolo del Covid-19 nel causare qualunque tipo di lesione al cuore, non individuando correlazioni specifiche (Dal Ferro *et*

⁴ Tale stato di fatto non consente generalizzazioni e “dimostrazioni”, ma solo la possibilità di suggerire l'esistenza di relazioni successivamente da dimostrare opportunamente. In medicina questo aspetto è basilare. Janus Christian Jakobsen e Christian Gluud, difatti, in un articolo pubblicato nel 2013 sul *British Journal of Medicine & Medical Research*, hanno evidenziato come non sia possibile affermare una conoscenza certa in assenza di studi controllati randomizzati, e hanno altresì invitato ad astenersi da valutazioni che si poggino solo su lavori osservazionali.

al., 2021)⁵. Cionondimeno è posto che future ricerche sapranno probabilmente dimostrare e spiegare in maniera più analitica le eventuali interazioni esistenti, è evidente come al momento la comunità scientifica tenda a convergere nella comune direzione di considerare una serie di conseguenze dirette provocate dal Covid-19 ai danni del sistema cardiovascolare.

In secondo luogo, esistono vari studi inerenti alle conseguenze indirette che l'epidemia ha causato sulle patologie cardiovascolari. In questo senso, uno dei temi principali riguarda il peso del mancato accesso alle cure e ai servizi sul totale dei decessi registrati in eccesso⁶ (si vedano anche De Filippo *et al.*, 2020; Vadoros, 2020; Wadhera *et al.*, 2021), tanto da ipotizzare che un terzo di questi sarebbe da imputare proprio ai diminuiti accessi ospedalieri piuttosto che al virus (Woolf *et al.*, 2020). Il mancato accesso ai reparti ospedalieri e ai Pronti Soccorso quale co-spiegazione delle morti registrate nel primo periodo del 2020 e la sospensione di tutti quegli accessi rubricati come non-urgenti (tra cui però anche tutta la diagnostica preventiva) sono stati attenzionati anche dall'OMS in riferimento al caso italiano:

First reports demonstrate a significant decrease in emergency department visits and hospital admissions for conditions other than COVID-19. Preliminary data on acute coronary syndrome in northern Italy, for example, show a significant decrease in hospital admissions and suggest that a significant increase in mortality during this period could not be explained in full by COVID-19. Very early on, hospitals started limiting other non-urgent admissions activities as they rapidly were becoming overstretched and conscious of the risk of contagion [...]. Other departments and units were repurposed as improvised COVID-19 ICU units, complemented by sub-intensive and post-intensive care units (WHO, 2020, p. 24).

Tutti questi temi generali e sopra accennati si applicano a quanto esperito nell'ambito delle patologie cardiovascolari. Alcuni autori hanno apostrofato queste conseguenze indirette come “effetti collaterali” (*collateral damages*: Kiss *et al.*, 2021), oppure come “contributo indiretto” (*indirect toll*: Wadhera *et al.*, 2021). In particolare proprio Kiss e colleghe (2021, p. 25) basandosi su una *systematic review* di 27 studi a livello mondiale hanno quantificato la riduzione delle ammissioni ospedaliere per malattie ischemiche del cuore (es. infarto) in circa il 40-50% rispetto ai periodi precedenti; per quanto concerne l'ictus invece il ventaglio, molto ampio e variabile da paese a paese, si attesterebbe tra il 12% e il 40%. Le autrici inoltre hanno suggerito alcune ipotesi esplicative:

⁵ «Taking all our evidence together, cardiac pathological findings do not support a direct virus-mediated injury, of any type, in the heart» (Dal Ferro *et al.*, 2021, p. 8).

⁶ <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/cardiologia/pandemia-a-due-facce-decessi-in-aumento-non-soltanto-per-covid-19> (visitato il 19/08/2021).

- primo, la riluttanza da parte dei pazienti cardiopatici di ricorrere alle cure mediche per timore di contrarre il virus (cfr. anche Mafham *et al.*, 2020 e Wadhera *et al.*, 2021), paura che tra l'altro sarebbe stata acuita dal *lockdown* e da messaggi simili a #iorestoacasa usato in Italia (si vedano anche Nef *et al.*, 2021);
- secondo, la riorganizzazione dei sistemi sanitari per concentrare risorse e attenzioni alla cura dei malati di Covid-19, la quale avrebbe impattato in senso negativo sulla capacità dei reparti e degli ambulatori di cardiologia di soddisfare adeguatamente la domanda esistente (riscontrato anche da Nef *et al.*, 2021).
- terzo, le restrizioni sociali imposte durante il periodo del *lockdown* (a cui si potrebbe aggiungere il successivo prolungato periodo di incertezza) avrebbero aumentato sentimenti quali angoscia, stress, depressione e ansia, i quali a loro volta si sarebbero riflettuti, secondo una letteratura consolidata, sull'equilibrio cardiovascolare dei soggetti che li esperiscono (cfr. anche Di Pasquale *et al.*, 2021)⁷; inoltre, sempre basandosi sulla vasta letteratura esistente, suggeriscono che le persone che vivono da sole, come capitato per molti durante proprio il *lockdown*, hanno maggiori probabilità di non notare o sottostimare alcuni sintomi sottostanti all'ictus, o a qualche disfunzione correlata, come disartria, afasia, o lievi paresi⁸.

Riferendosi specificatamente a quanto esperito nel nostro paese, la situazione è stata esaustivamente esemplificata da Ciro Indolfi, presidente della Società Italiana di Cardiologia (Sic) in un'intervista del maggio 2020:

L'attenzione della sanità su Covid-19 e la paura del contagio rischiano di vanificare i risultati ottenuti in Italia con le terapie più innovative per l'infarto e gli sforzi per la prevenzione degli ultimi 20 anni. L'organizzazione degli Ospedali e del 118 in questa fase è stata dedicata quasi esclusivamente al Covid-19 e molti reparti cardiologici sono stati utilizzati per i malati infettivi. Inoltre, per timore del contagio i pazienti ritardano l'accesso al pronto soccorso e arrivano in ospedale in condizioni sempre più gravi, spesso con complicazioni aritmiche o funzionali, che rendono molto meno efficaci le terapie [...]⁹.

⁷ Si rimanda anche all'articolo *Da Covid-19 uno stress anche per il cuore*: <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/cardiologia/da-covid-19-uno-stress-anche-per-il-cuore>, visitato il 23/08/2021.

⁸ La disartria è un disturbo motorio del linguaggio che deriva da una lesione di tipo neurologico. L'afasia è la perdita della capacità di comunicare.

⁹ Si rimanda all'articolo *Covid-19 e infarto. Primo studio in Italia: triplicata la mortalità. Sic: "Tornati indietro di vent'anni"*, del 10 maggio 2020 (<https://www.quotidianosanita.it/scienza-e->

Questo stralcio consente di evidenziare un ulteriore aspetto cardine, e cioè quello dell'importanza della tempestività dell'intervento: quelle cardiovascolari, infatti, sono patologie definite tempo-dipendenti, giacché «ogni 10 minuti di ritardo nella diagnosi e nel trattamento di un infarto miocardico grave, la mortalità aumenta del 3% e un intervento successivo ai 90 minuti dall'esordio dei sintomi può addirittura quadruplicare la mortalità»¹⁰ (cfr. anche Wadhera *et al.*, 2021 p. 166).

3. L'approfondimento. L'analisi delle tre macro-aree individuate

Le considerazioni finora riportate giustificano l'attenzione sulla complessiva gestione delle malattie cardiovascolari in un contesto come quello del Covid-19, tuttavia estendibile ad altre contingenze simili ed eventualmente future che si ipotizza saranno sempre più comuni¹¹.

In questo paragrafo, sub-articolato in tre sezioni, affrontiamo le macro-aree sopra individuate e già accennate. Ciascuna area intende comprendere come le istituzioni hanno agito e reagito, adoperandosi al fine di ovviare ai problemi emersi e raggiungere tutti i pazienti cardiopatici nel miglior modo possibile.

Il lavoro qui presentato si fonda anzitutto su un insieme di fonti secondarie di livello nazionale e internazionale, in parte già esaminate, come report, documenti istituzionali e articoli su riviste scientifiche. Tra maggio e giugno 2021 sono state altresì condotte alcune interviste semi-strutturate a cardiologi italiani (hanno aderito quattro medici su oltre venti contattati) afferenti a importanti strutture ospedaliere nazionali del centro e del nord, con l'obiettivo di sondare direttamente il vissuto dei professionisti di quest'ultimo periodo.

3.1 L'area organizzativa: tra attività ambulatoriale e degenziale, percorsi Covid-free e messaggi alla popolazione

Quella della riorganizzazione dei servizi cardiologici in regime di ricovero e in regime ambulatoriale rappresenta certamente un aspetto centrale

farmaci/articolo.php?articolo_id=85062#:~:text=Covid%2D19%20e%20infarto.,vent%27anni%E2%80%9D%20%2D%20Quotidiano%20Sannit%C3%A0&text=10%20maggio%20%2D%20%C3%88%20quanto%20emerge,prestigiosa%20rivista%20European%20Heart%20Journal.; visitato il 19/08/2021).

¹⁰ Si veda l'articolo *Infarto, morti triplicate per colpa dei ritardi: 4 malati su 10 non vanno in ospedale per paura di Covid*, del 15/01/2021 e già citato.

¹¹ Si veda il sito <https://www.wsj.com/articles/viral-outbreaks-once-rare-become-part-of-the-global-landscape-11583455309>, visitato il 20/08/2021.

proprio al fine di gettare basi concrete per recuperare tutti i pazienti che, come sopra visto, si stavano sempre più perdendo (Vecchio *et al.*, 2020).

Su questo tema un gruppo inter-societario afferente al Tavolo tecnico sulla cardiologia aveva prodotto già nel mese di giugno 2020, e quindi in concomitanza con la “fase 2” iniziata il mese precedente, una elaborata proposta intitolata *La riorganizzazione della cardiologia in era Covid-19*, il cui scopo era proprio di «garantire percorsi di cura sicuri a tutti i pazienti che necessitano di cure cardiologiche ambulatoriali o degenziali» (p. 4).

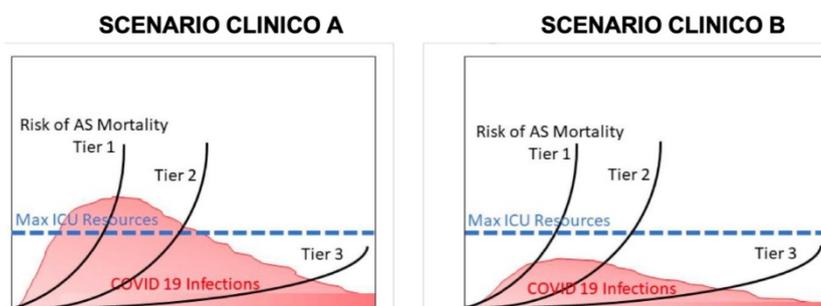
Secondo questo piano organico, i principi fondamentali che avrebbero dovuto guidare la riorganizzazione dei reparti e degli ambulatori in epoca di epidemia contemplavano la duplice necessità di minimizzare l’esposizione al virus, a favore sia di pazienti che di operatori, con quella di mantenere elevati standard procedurali onde garantire ai pazienti che né i medici né il sistema sanitario li stava o li avrebbe abbandonati a sé stessi. Tale duplice necessità avrebbe dovuto perseguire l’evitamento di ulteriori ritardi nell’erogazione delle cure, ri-adattando le attività in funzione delle risorse disponibili e in parte distolte dall’ordinario funzionamento dei reparti ospedalieri (es., numero di anestesisti, di infermieri, di posti letto in terapia intensiva, ecc.).

Il punto di partenza per poter garantire una concreta riorganizzazione procedurale veniva individuato nella contemporanea considerazione di tre variabili:

- l’entità dell’epidemia, quantificata nel numero di casi, nel numero di ospedalizzazioni con bassa ed elevata intensità di cure, nelle modalità e velocità del contagio;
- la disponibilità sanitaria, da valutarsi in considerazione del numero di posti letto nei reparti e nelle terapie intensive, incluse le strumentazioni necessarie (es., ventilatori);
- infine, la tipologia e gravità della patologia cardiovascolare e la complessità dell’intervento; in questo caso la valutazione riguarda il rischio di mortalità e morbilità di un paziente nel breve-medio termine se non trattato.

L’interrelazione tra queste variabili consentiva di ipotizzare due diversi scenari (fig. 1).

Fig. 1 – Scenari clinici in funzione dell'interrelazione tra stato della pandemia locale, impatto sulle risorse ospedaliere e priorità di cure cardiologiche



Fonte: Gruppo intersocietario, 2020, p. 8.

Nota: per AS si intende stenosi aortica, definita come riduzione della capacità di apertura della valvola aortica che può portare, nei casi severi, a un'insufficienza cardiaca con affanno sotto sforzo, presenza di edemi (ai polmoni o agli arti inferiori), dolore al torace, perdita di coscienza¹².

Riprendiamo letteralmente quanto esposto nel documento *La riorganizzazione della cardiologia in era Covid-19*.

Nello scenario clinico A è raffigurata una condizione di alto impatto epidemico con un numero di contagi che, nella fase di picco, supera le massime risorse disponibili in terapia intensiva. In questo scenario, le procedure in pazienti con condizioni cardiologiche emergenti/urgenti (tier 1) dovrebbero essere eseguite solo dopo una accurata valutazione del profilo rischio/beneficio ed escludendo i casi futili. Le procedure semi-urgenti (tier 2) possono essere eseguite selettivamente favorendo i pazienti più giovani, a basso rischio e con caratteristiche anatomiche ideali per un *outcome* favorevole. Infine le procedure elettive (tier 3) dovrebbero essere eseguite solo tardivamente nel corso della pandemia. Nello scenario clinico B invece, il rapporto più favorevole tra la numerosità di contagi e la disponibilità di risorse ospedaliere potrà far scegliere ai centri di eseguire in corso di picco pandemico sia le procedure emergenti/urgenti che quelle semi-urgenti, mentre le procedure elettive dovrebbero comunque essere differite ad un momento più tardivo della curva pandemica (p. 8) (cfr. anche Chung *et al.*, 2020, pp. 2976-2978).

Questa previsione si scontra con due ordini di criticità, una di natura politico-sanitaria e l'altra inerente al rapporto ospedale-utenza. Per quanto concerne la prima, il Tavolo tecnico rilevava come i criteri relativi ai parametri sullo stato della pandemia (es., fase di picco o tardiva), sulla quantificazione delle risorse sanitarie ospedaliere (es., posti letto in terapia intensiva) e territoriali (es., capacità di accoglienza di tali strutture, presenza di

¹² Si veda il sito <https://www.humanitas.it/malattie/stenosi-aortica/> (visitato il 23/08/2021).

personale sanitario, etc.) e sulle priorità cliniche avrebbero dovuto essere uniformemente definiti a livello nazionale, per evitare sperequazioni e disfunzioni. Per quanto riguarda le criticità ospedale-utenza, il Tavolo tecnico invece sottolineava i seguenti aspetti: il ritardo nella presentazione da parte dei pazienti per paura del contagio intra-ospedaliero; il ritardo nel riconoscimento di aggravamenti clinici; l'aumento delle liste d'attesa dovute al blocco delle attività con sfioramento dei tempi di attesa per categoria; il rischio di diffusione del virus in ambito intra-ospedaliero; la scarsa disponibilità di posti letto e strumentazioni necessarie.

In sintesi, detto Tavolo tecnico proponeva una serie di soluzioni, che fondamentalmente poggiavano su due pilastri fondamentali. In primo luogo, sulla ri-priorizzazione delle prestazioni, valide per entrambi i regimi (ricovero e ambulatoriale). Come viene spiegato nel documento, alla «base del processo di ripartenza vi è sicuramente un'opera di ri-priorizzazione di tutte le prestazioni [...], in modo da dare la precedenza nello smaltimento delle liste di attesa ai pazienti a maggior rischio di instabilizzazione clinica» (p. 13). Il secondo pilastro riguardava la costruzione di percorsi di sicurezza, tanto in ospedale quanto nelle strutture ambulatoriali, basati su percorsi distinti per pazienti Covid-19, o sospetti tali, e pazienti no-Covid. All'uopo si valutava se collocare tutti i pazienti Covid-19 in un unico ospedale oppure identificare un'area apposita Covid-19 in ogni ospedale; di sottomettere l'accesso solo previo tampone (negativo); di limitare l'accesso a parenti e visitatori; di garantire adeguata disponibilità dei dispositivi di protezione individuale; di sanificare periodicamente gli ambienti; di definire criteri chiari di esecuzione dei tamponi e di definizione di guarigione per consentire le dimissioni o, al contrario, la prosecuzione della quarantena, ridefinizione delle agende ambulatoriali al fine di evitare e così via.

La riorganizzazione così proposta si è in parte attuata e in parte scontrata con alcune criticità che non hanno a lungo trovato soluzione. Una delle criticità protrattesi nel tempo riguarda quell'orientamento prevalentemente diretto al fronteggiamento del Covid-19 rispetto alle altre pur esistenti e gravi patologie. Ciò ha portato a una ricollocazione delle risorse e dei professionisti dalle attribuzioni originarie tendenzialmente a esigenze e mansioni "generaliste". De Rosa e altri (2020, p. 4), infatti, spiegavano: «the emergency medical system was focused on COVID-19 and most healthcare resources were relocated to manage the pandemic». Ad, esempio, in una delle nostre interviste si evince quanto segue:

[...] siamo stati riallocati. Io, per esempio, sono stata trasferita in medicina interna... pulita e poi mista/grigia, diciamo. Quindi, ognuno di noi non ha più fatto la propria professione, ma è stato riallocato in reparti generalisti [...]. Ad esempio, gli ortopedici o alcuni chirurghi facevano i medici interni, per dire. Alla fine per il cardiologo è meno traumatico essere riallocato in medicina interna (Card-3).

Ovviamente la magnitudine di tale ricollocamento inter-specialistico è dipesa dalla situazione epidemiologica contestuale. In alcune aree del centro-nord, laddove la pressione era particolarmente significativa, questo fenomeno è stato più intenso e duraturo. La diminuita attività svolta a vantaggio delle “altre” patologie, tra cui quella cardiologica, ha prodotto quelle conseguenze non solo di breve durata, che abbiamo visto sopra riportate in letteratura, ma anche persistenti nel medio termine, tanto da non risultare totalmente recuperate ancora nell’anno 2021 inoltrato:

La cardiologia [...] è rimasta, come dicevo, sempre a pieno regime sia per quanto riguarda i posti letto di terapia intensiva, sia per quanto riguarda i posti letto di degenza ordinaria e sia per quanto riguarda gli ambulatori. E tutto sommato, le ripeto, il calo di ricoveri e di terapia intensiva quest’anno 2021 è stato stimabile nel 15/20%, direi, rispetto agli anni precedenti (Card-4).

Sostanzialmente si è verificata una ripresa differenziata a seconda della tipologia di servizi cardiologici, che ha evidentemente influito sulla complessiva situazione della cardiologia del nostro Paese. Si è, infatti, affermato che:

La situazione dell’acuzie e dell’emergenza è stata più o meno rapidamente ed efficacemente risolta. Il problema, invece, è sull’attività elettiva e sull’attività programmata dei controlli di routine (Card-1).

Non parliamo [...] di prevenzione cardiovascolare, perché quelli che erano ambulatori più specifici, come per esempio quelli per l’ipertensione arteriosa piuttosto che per il follow-up di pazienti a rischio di cardiopatia ischemica, quelli per i piani terapeutici, etc., anche questi sono stati disertati ampiamente (Card-4).

Sebbene si possa positivamente affermare che «il problema della risposta nell’immediatezza della gestione dell’acuzie si è un po’ risolto» (Card-1), vanno cionondimeno segnalate due criticità. Da un lato, si è rilevato che «I pazienti cardiopatici acuti e cronici con contemporanea malattia COVID19 a causa dell’emergenza sono stati spesso gestiti nella fase ospedaliera acuta da medici non cardiologi ed in reparti non confacenti al trattamento delle patologie cardiache» (Tavolo tecnico sulla cardiologia, 2020, p. 3). Dall’altro lato, si sono insinuate nelle procedure delle farraginosità che in qualche modo hanno provocato dei rallentamenti rispetto al periodo pre-Covid-19. Le seguenti citazioni, infatti, sottolineano sia la capacità del sistema dell’emergenza di riattrezzarsi piuttosto velocemente (implementando la duplicità dei percorsi sopra postulata, oltre a una zona “grigia” di limbo) che le “ruggini” implicate dai nuovi processi:

[...] la risposta da parte delle strutture, nella fase immediata e per quanto riguarda la gestione dell'emergenza è stata relativamente agile, nel senso che dopo le prime settimane il sistema ha risposto abbastanza bene. Praticamente, si è deciso di dividere, cioè di fare ospedali dedicati al Covid e ospedali non dedicati al Covid, per cui si poteva accedere all'uno o all'altro, una volta che tu avevi ragionevolmente escluso che il paziente non fosse affetto da Covid. Anche se comunque questo ha influito: perché è ovvio che se entrava un paziente che doveva andare in sala di emodinamica per aprire la coronaria per curare un infarto e malauguratamente questo qui usciva poi successivamente che era Covid-positivo, allora voleva dire che tu dovevi chiudere la sala per sanificarla, bonificarla e compagnia bella. Quindi, un certo ritardo c'è stato (Card-1).

[...] abbiamo dovuto stabilire dei letti cosiddetti grigi: per esempio, se arrivava un paziente con l'infarto, noi lo trattavamo, però il paziente andava in unità coronarica in un posto, diciamo, isolato con doppio ingresso, pressione negativa, assistenza con presidi per Covid, etc. Tanto che ne abbiamo dovuto fare un secondo. Quindi, come lavoro d'urgenza l'unità coronarica ha sei letti, due dei quali sono attualmente isolabili e sono già stati largamente utilizzati e tutt'ora quando il paziente arriva con l'infarto, se non ha ancora il tampone e solitamente quando fa l'angioplastica non ce l'ha, noi lo dobbiamo isolare fino ad ottenimento del tampone. Quindi, questo impatta poi sulla disponibilità. [...] il sistema si sta difendendo, [...] però chiaramente questo, lei capisce, mette inevitabilmente un po' di ruggine nei meccanismi e nell'organizzazione (Card-4).

Un altro aspetto rilevante riguarda la connessione altamente probabile tra *lockdown* e messaggi di tipo *stay-at-home* con l'incremento della paura da parte di soggetti con malattie cardiovascolari già conclamate o insorgenti. La Società europea di cardiologia (ESC) fin da subito (aprile 2020), con la campagna *You can't pause a heart*, si mobilitava per far comprendere come «Instructions to “stay at home” and “don't come to hospital” do not apply to patients with heart attack symptoms» e ricordando sinteticamente «remember: even during the pandemic, do not delay»¹³.

Le esternalità negative di questo tipo di messaggi non sono tuttavia scomparse velocemente: ciò è testimoniato dalla campagna *Sicuri al cuore*, promossa dalla Società Italiana di Cardiologia Interventistica (ex Gruppo Italiano di Studi Emodinamici, GISE) all'inizio del 2021 «per riportare in ospedale i pazienti cardiovascolari spaventati dal contagio da Covid-19», perché i «pazienti che manifestano sintomi di sofferenza cardiaca devono rivolgersi con fiducia alle cardiologie e alle Emodinamiche del nostro Paese». La

¹³ Si vedano i siti <https://www.escardio.org/The-ESC/Press-Office/Press-releases/Appeals-to-stay-at-home-during-COVID-19-do-not-apply-to-heart-attacks-bis> (prima citazione) e <https://www.cantpauseaheart.org/> (seconda citazione). Siti visitati il 23/08/2021.

situazione registrata nei primi mesi, infatti era di paura, ritardi ed esiti nefasti, come i nostri intervistati ci hanno raccontato:

[...] in sostanza, proprio all'inizio della pandemia, quando è emerso che l'ospedale era la principale fonte di contagio, la gente ha avuto paura di venire in ospedale. [...] E noi abbiamo riscontrato che alcune complicanze che erano quasi scomparse sono tornate, proprio perché la gente arrivava tardi in ospedale o addirittura moriva in casa. Ora, di preciso, nel mio specifico, darti un numero, una quantità è difficile. Però effettivamente, pazienti arrivati con il cuore sfasciato, o morti poco dopo perché non abbiamo potuto recuperarli, noi li abbiamo avuti. Ed era da anni che non li vedevamo più. [...] E a questo si deve il fatto che poi sono aumentate le morti improvvise, sono aumentati i quadri degli shock cardiaci, degli edemi polmonari... Tu fai conto che prima quando uno avvertiva un dolore che durava magari due, tre, quattro, sei ore prima o poi si recava al Pronto Soccorso. Qui, invece, noi abbiamo avuto pazienti che avevano dolore da 2-3 giorni e alla fine se sono venuti in ospedale era proprio perché o stavano affogando nell'edema polmonare, oppure perché erano svenuti per uno shock o per una sincope; se non addirittura, gente che è stata trovata morta in casa (Card-1).

In definitiva, il messaggio finale veicolato dalla campagna *Sicuri al cuore* per bocca di uno dei suoi fautori, il dr. Giuseppe Tarantini, è che «non bisogna aver paura. Siamo pronti a prenderci cura di ciascuno dei nostri pazienti, anche in tempo di Covid-19»¹⁴. Queste esperienze invitano i decisori politici a ponderare con dovuta cautela i messaggi divulgati alla popolazione, possibilmente coinvolgendo varie categorie del corpo sociale che possano efficacemente contribuire all'uopo.

3.2 La telecardiologia: più ombre che luci

La seconda area significativa è quella della telecardiologia. Intorno alla telemedicina in generale, di cui la telecardiologia è una branca, e ancor più in generale intorno all'*e-Health* e *m-Health*, e cioè alla digitalizzazione in sanità in senso lato, si scontrano opposte visioni fatte di promesse vs. incubi (Pols, 2012) o di euforismi vs. disincanti (Lupton, 2016). Rimandiamo ad altre letture utili lo stato dell'arte sulla telemedicina in Italia, la cui

¹⁴ Si veda il sito [85](https://www.insalutenews.it/in-salute/cardiologia-e-covid-4-su-10-non-vanno-in-ospedale-per-paura-del-contagio-appello-alla-prevenzione-il-cuore-non-aspetta/#:~:text=Cardiologia%20%2F%20Chirurgia%20%2F%20Medicina-,Cardiologia%20e%20Covid%2C%204%20su%2010%20non%20vanno%20in%20ospedale,prevenzione%3A%20il%20cuore%20non%20aspetta&text=Roma%2C%2011%20gen-naio%202021%20%E2%80%93%20E2%80%9C,occorre%20chiamare%20su-bitto%20il%20118., visitato il 23/08/2021.</p></div><div data-bbox=)

implementazione concreta, a macchia di leopardo e priva di progetto e regia unitari, è contraddistinta da alcune fughe in avanti (ad es., rappresentato dalle recenti linee guida del dicembre del 2020) e da molte lacune tuttora esistenti¹⁵. Ci concentriamo specificamente sulla telecardiologia, la quale nel periodo del *lockdown* e delle varie restrizioni implementate per contrastare la diffusione del Covid-19, ha ricevuto un impulso importante per la sua possibilità di supportare i pazienti, e le relative terapie, a distanza (cfr. Neubeck *et al.*, 2020; Ploux *et al.*, 2021; Tersalvi *et al.*, 2020). Nel panorama italiano, come visto sopra, il già citato documento *La riorganizzazione della cardiologia in era Covid-19* ne prevedeva il ricorso, individuando altresì una vera e propria *road map* per la sua attuazione. Da quest'ultima peraltro si evince la necessità di una profonda (ri)organizzazione del lavoro ospedaliero. Ad esempio, in esso si legge la necessità di predisporre uno staff tecnico che «supporta telefonicamente il paziente nel download delle applicazioni e dei software necessari per mettere nelle condizioni medico e paziente di effettuare una visita efficace e in sicurezza»; a questo si aggiunge poi la necessità di un assistente medico che «ricostruisce la storia clinica del paziente e verifica via telefono, un'ora prima della visita, che il paziente non abbia problemi di connessione» (Tavolo tecnico sulla cardiologia, 2020, p. 20). Insomma, il gruppo multidisciplinare necessario per gestire a distanza un paziente cardiopatico è molto ampio e include, secondo Tersalvi e colleghi (2020, p. 5), medici, farmacisti, infermieri, fisioterapisti, nutrizionisti e medici del lavoro; inoltre, dal momento che i soggetti cardiopatici spesso hanno delle comorbidità, si rende necessaria una collaborazione intensiva tra diverse branche specialistiche mediche. In sostanza, la telecardiologia, peraltro già attiva da diversi anni limitatamente al monitoraggio in remoto dei portatori di dispositivi cardiovascolari impiantabili (es., pacemaker)¹⁶, necessita di un modello organizzativo particolarmente complesso e sostanzialmente (ancora) da costruire e dedicare all'uopo.

¹⁵ Si vedano i seguenti siti (visitati il 24/08/2021): a) [http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=90913#:~:text=La%20telemedicina%20entra%20a%20pieno,referti%20e%20teleassistenza%20%2D%20Quotidiano%20Sanit%C3%A0&text=Le%20prestazioni%20sanitarie%20attraverso%20la,offerte%20da%20Servizio%20sanitario%20nazionale.](http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=90913#:~:text=La%20telemedicina%20entra%20a%20pieno,referti%20e%20teleassistenza%20%2D%20Quotidiano%20Sanit%C3%A0&text=Le%20prestazioni%20sanitarie%20attraverso%20la,offerte%20da%20Servizio%20sanitario%20nazionale.;); b) <https://www.pphc.it/telemedicina-in-italia-non-e-mai-partita-davvero-e-oggi-il-covid-19-svela-la-debolezza-del-nostro-paese/>; c) <https://www.ohga.it/2021-odissea-nella-telemedicina-una-sfida-da-cogliere-che-ti-riguarda-molto-da-vicino/>.

¹⁶ Tratto dalle nostre interviste:

«D: quelli che hanno il pacemaker hanno una capacità di autogestione avanzata?

R: Sì, sì, praticamente da anni il monitoraggio remoto consente ai tecnici e ai medici di avere sotto controllo la situazione del paziente. [...] Chi vede il report inviato, se c'è un *alert*, chiama il paziente e viene fatto accedere [all'ospedale]. Questo è un percorso automatico» (Card-3).

Per comprendere il livello di utilizzo della telecardiologia in Italia, il primo aspetto che emerge nelle nostre interviste va nella direzione di confermare un suo utilizzo a macchia di leopardo e con varie intensità, che danno un'idea più di una modalità tipo “fai-da-te” che organicamente disegnata (soprattutto Card-4, infra) e dell'atomizzazione delle attività, stante un quadro normativo e organizzativo ancora incerto e involuto (soprattutto Card-1, infra):

[...] onestamente non ce n'è stata tanta necessità. Almeno, io non l'ho vista. [...] È chiaro che io le parlo da medico che lavora sul territorio di xy, dove ci sono circa 20/25 ospedali con l'emodinamica, 25 strutture con la cardiologia interventistica, quindi [...]. Diciamo che a xy c'è un ospedale ogni 100mt e quindi... (Card-2).

[...] sicuramente il Covid ha accelerato quel tipo di contatto a distanza tra medico e paziente, o medico-medico, però secondo me fuori di una normativa che sia minimamente rassicurante [...]. C'è ancora troppo fai-da-te. [...] l'ospedale ha cominciato a sviluppare delle modalità di telemedicina, che però secondo me non sono ancora sufficientemente operative. Io, personalmente, vedo ancora delle grosse criticità sistemiche nella telemedicina, perché, anche dire semplicemente durante una consultazione con un paziente a distanza “continui la terapia”, è un atto medico e come tale, secondo me, c'è un problema di responsabilità di questa visita a distanza che non è stato ancora qualificato; quindi, c'è un problema medico-legale che secondo me deve essere affrontato da un punto di vista legislativo (Card-4).

[...] avevamo messo su un sistema semi-artigianale di gestione di queste situazioni. Per cui, ad esempio, [...] avevamo un ottimo programma di refertazione telematica dell'elettrocardiogramma, tanto che noi cardiologi di xxx potevamo refertare gli ECG anche degli ospedali periferici; ci siamo detti “perché non forniamo un elettrocardiografo anche alle strutture periferiche?”, come gli ambulatori e le case di riposo. In modo tale che se il medico di base o il medico della struttura ha bisogno del consulto con lo specialista, tramite telefono, tramite WhatsApp e tramite anche la refertazione elettrocardiografica possiamo in certo qual modo supportarli. Fare effettivamente telemedicina. [...] per agosto-settembre avevamo avviato un programma di tele-refertazione di elettrocardiogrammi e contemporaneamente anche di teleconsulto. [...] Però, [...] non è riconosciuto, non è gratificato... non è riconosciuto né come tempo lavorativo ma nemmeno come impegno lavorativo, quindi con tutto ciò che gli va dietro, come riconoscimento professionale e come spazio organizzativo. Per cui tutto era appoggiato sull'iniziativa individuale (Card-1).

Un altro tema emerso riguarda le diverse aspettative di quello che dovrebbe e potrebbe essere la telecardiologia e le sue potenzialità connesse. Ad esempio, il seguente stralcio dipinge un quadro di un utilizzo sotto-dimensionato (la definisce una sorta di “call-center”). Si sottolinea, poi, la necessità di prevedere l'inserimento organizzativamente strutturale di tutta una serie

di figure professionali. Telecardiologia dunque, in questi termini, non significa demandare al paziente varie attività precedentemente svolte dai professionisti, ma consentire che quelle stesse attività possano essere in molti casi espletate presso il domicilio del paziente:

È stata utilizzata semplicemente per fare delle visite, counseling telefonico per i pazienti in cui l'appuntamento sarebbe stato totalmente annullato. Questo è quello che è stato fatto. La telecardiologia fatta così in realtà è abbastanza inutile; nel senso che parlare col paziente telefonicamente è spesso solo un conforto psicologico per lui. La telecardiologia avrebbe bisogno di un infermiere che va a casa del paziente per rilevare diversi parametri, fare e tramettere l'elettrocardiogramma e tramite videocamera ed app avere una visione più realistica delle condizioni del paziente; oppure avere un Sonographer, che esegue ecocardiogrammi al domicilio. Non ha senso solo parlare, bisogna visitare e avere degli esami diagnostici per supportare la visita, se necessari. [...] La telecardiologia deve essere considerata un'entità molto più strutturata di un semplice call center (Card-3).

Nel seguente stralcio, invece, il cardiologo sottolinea come i teleconsulti siano stati in molti casi rivolti a soggetti che non sapevano a chi rivolgersi, sentirsi abbandonati e dal medico di base e dai servizi territoriali: «[...] noi abbiamo seguito un sacco di gente anche a casa, che magari non erano da ricovero però non sapevano a chi rivolgersi, perché il medico di famiglia non c'andava, le unità locali non c'andavano [...]» (Card-4).

L'utilizzo concreto della telecardiologia tanto in tempi "normali", quanto nel pieno di un'epidemia, presuppone l'affronto di due criticità non sempre avvertite. In primo luogo, si segnala una sorta di trade-off tra visita in presenza e visita a distanza. Anche per una valutazione routinaria come quella dell'ipertensione, la prima, quantomeno allo stato attuale, consente allo specialista uno sguardo più approfondito del paziente, risultando conseguentemente in una visita maggiormente adeguata. Infatti,

l'ipertensione è l'esempio classico per cui uno potrebbe effettivamente risparmiare un sacco di visite ambulatoriali, utilizzando la telemedicina, soprattutto per i controlli. Però, rimane sempre un punto interrogativo legato ad alcune cose. Primo, appunto il fatto di non vedere fisicamente il paziente, per esempio non potergli appoggiare un fonendoscopio sul cuore ed essere sicuri che non abbia sviluppato un soffio, o che non ha sviluppato una sclerosi della valvola aortica, o un'insufficienza aortica, oppure che abbia una placca sclerotica alla carotide; quindi, la visita dell'ipertensione non è solo la misurazione della pressione (Card-4).

In secondo luogo, si pone l'accento sulla diversa abilità necessaria a condurre un'intervista a distanza piuttosto che in presenza e che potrebbe non essere così semplice da acquisire: «[...] devi avere sagacia, esperienza.

Perché condurre un colloquio di persona è un conto, ma con una telefonata è un altro» (Card-1). Infine, si deve tener conto dell'età media piuttosto avanzata dei pazienti cardiopatici, con implicazioni in termini di digital divide ancora esistenti, a cui peraltro si aggiungono digital divide di natura geografica (es., diversa copertura della rete). La seguente citazione finale compendia la situazione attuale:

[Penso che] questa fase pandemica che abbiamo vissuto acceleri, e acceleri in maniera costruttiva, lo sviluppo della telemedicina nella direzione di un qualcosa di più vicino a un suo utilizzo corretto, come fosse uno strumento clinico. Quindi, credo che ci si stia muovendo a vari livelli nella maniera giusta e non ho dubbi che ciò rappresenterà nei prossimi anni la carta vincente. Penso che, come ho detto prima, al momento le impalcature e i pilastri della telemedicina sono ancora troppo deboli per utilizzarla in maniera serena da parte di tutti quanti i medici o soprattutto da parte di alcune categorie (Card-4).

In generale, dunque, l'utilizzo della telecardiologia in Italia in questo periodo specifico non si è espresso nelle sue piene potenzialità e laddove è stato implementato esso si è dipanato solamente tramite iniziative individuali. Tuttavia, in prospettiva futura, possiamo cogliere in questa corrente epidemia l'impulso importante verso un suo sviluppo, ferma restando la necessità impellente di agire anzitutto sia in termini di progettualità se non a livello nazionale (preferibile) almeno a livello regionale, che su quell'impalcatura normativa, economica e organizzativa che ne possa agevolare, almeno in parte, il suo progressivo sviluppo.

3.3 Le disuguaglianze sociali

Esiste una sconfinata letteratura sociologica dedicata alla relazione tra le disuguaglianze sociali e gli esiti di salute. Le malattie cardiovascolari non si esimono da questa correlazione.

Con i nostri intervistati abbiamo voluto approfondire la loro personale esperienza dell'impatto socio-economico sugli esiti delle patologie cardiovascolari in quest'ultimo periodo di Covid-19. Nel complesso, i "nostri" cardiologi hanno risposto di non aver visto significative differenze dirette in base a questo tema, ritenendo che la paura di contrarre il virus, e quindi i comportamenti conseguenti, sia stata piuttosto uniforme e trasversale alle varie classi sociali. Cionondimeno ci sono due aspetti da rilevare. Primo, non si può effettivamente escludere l'esistenza di un impatto indiretto del gradiente sociale, che potrebbe incidere se non sugli esiti di breve termine su quelli di medio-lungo termine, come emerge dal seguente stralcio:

Il follow-up è stato totalmente abolito. Sicuramente ci sono stati ambulatori territoriali privati, che ne hanno beneficiato perché giustamente il paziente che si è visto cancellare il controllo afferriva ad altre strutture o professionisti privati, che continuavano ad esercitare. Cioè, quelli fuori dal circuito di accreditamento del Servizio Sanitario Nazionale hanno incrementato le prestazioni (Card-3).

Secondo, esiste un tema legato all'evoluzione dei fattori di rischio, i quali sono largamente noti e il cui controllo risulta dirimente (es., Volpe *et al.*, 2021). E, tuttavia, è emerso il seguente quadro:

L'omissione protratta nel tempo delle attività diagnostiche e del trattamento delle patologie cardiache genererà in un prossimo futuro un importante incremento epidemiologico di incidenza di molte cardiopatie, con inevitabili problemi di salute pubblica ed aumento nella richiesta di prestazioni, tale da poter trovare impreparato il Servizio Sanitario Nazionale (Tavolo tecnico sulla cardiologia, 2020, p. 3).

In sostanza, il timore sollevato è che l'impossibilità di controllare i fattori di rischio adottando opportuni stili di vita (fumo, obesità, ipertensione, alcol, junk food, limitata attività fisica), i quali richiamano nelle evidenze scientifiche finora esistenti una importante correlazione proprio con lo status socio-economico di individui e gruppi sociali, possa peggiorare i quadri clinici del prossimo futuro, impattando negativamente sull'incidenza e il decorso delle malattie cardiovascolari.

[...] effettivamente, quello che si è visto è che il controllo dei fattori di rischio, e quindi il discorso dell'obesità, della pressione, del diabete, della trigliceridemia soprattutto nei giovani è andato un po' più a farsi benedire. [...] la disuguaglianza ha pesato in maniera più subdola e ancora sottotraccia per tutte quelle fasce d'età un po' più giovani, ma non tanto come espressione della gravità del decorso della malattia, ma in quello che fondamentalmente nell'orizzonte di medio-lungo termine è il controllo dei fattori di rischio e l'adozione e il mantenimento di uno stile di vita salubre, che è andato un po' a ramengo in questo contesto (Card-1).

Queste riflessioni invitano i decisori pubblici a soppesare le politiche e le iniziative di contrasto alla diffusione delle epidemie presenti e future con quell'insieme di rischi avversi collaterali che si ripercuotono nel medio-lungo periodo, soprattutto sugli strati più svantaggiati e già fragili della popolazione, e che potrebbero essere difficilmente recuperabili.

Conclusioni

A partire da un duplice legame di interazioni dirette e indirette tra cuore e Covid-19, assodato in letteratura e molto probabilmente in futuro più propriamente disvelato, il capitolo ha esaminato tre aree di sicura rilevanza nel tratteggiare questo lungo periodo della nostra storia recente, limitatamente alla gestione e cura delle patologie cardiovascolari. Ovviamente, peraltro come opportunamente già accennato, questo lavoro iniziale non avanza alcuna pretesa esaustiva rispetto a tutti i temi plausibilmente rinvenibili. Cionondimeno, esso consente di esaminare una serie di problematiche emerse in concomitanza con l'epidemia del Covid-19 e con le conseguenti politiche e misure di contrasto adottate dal legislatore. L'esame qui presentato, in definitiva, intende offrire uno spunto per lavori empirici prossimi venturi e per i policy-maker sia nell'immediato della gestione di questa contingenza epidemiologica che per quelle eventualmente future.

Volgendo alla conclusione, desideriamo sottolineare tre *take-home messages* finali.

Primo. L'unità e l'intreccio tra le aree esaminate ((ri)organizzazione, telecardiologia, disuguaglianze sociali) risulta evidente. Infatti, ben si comprende come riassetti nell'organizzazione dei servizi, o messaggi del tipo #iorestoacasa, possano creare ritardi e farraginosità (sopra documentati) solo in parte ovviabili tramite le tecnologie digitali (le quali implicano peraltro un'importante riorganizzazione dei servizi e delle risorse); infatti, allo stato attuale esiste ancora un forte digital divide di natura generazionale (consideriamo che i pazienti cardiopatici sono nella massima parte anziani se non gradi anziani con comorbidità) e geografica (non tutte le aree del paese sono egualmente connesse e cablate). Peraltro non tutto è "digitalizzabile", né differibile nel tempo, ma necessita un tempestivo intervento chirurgico, onde evitare esiti nefasti. A ciò si aggiunga la fragilizzazione complessiva delle fasce più giovani, ovviamente in ottica futura e con riferimento agli importanti fattori di rischio. Tutto questo implica il rischio di un ulteriore divario sociale (il vero distanziamento sociale) tanto nella cura di medio-breve termine, quanto nella gestione e controllo di quei fattori predittivi attinenti agli stili di vita che, come visto, rischiano di peggiorare ripercuotendosi sui profili di medio-lungo termine.

Secondo. Da quanto sopra, ne consegue che l'organizzazione e riorganizzazione dei servizi non deve mirare solo a un arco temporale immediato, di breve termine, ma deve avere un orizzonte di ben più ampio respiro, perché le disuguaglianze sociali rischiano di sedimentarsi irreversibilmente o quantomeno in maniera assai duratura e a quel punto più difficilmente estirpabili, se non con ampie e laboriose politiche sociali e non solo meramente sanitarie. Su questo punto è tuttavia plausibile e auspicabile che i protocolli e le linee guida adottati durante questa esperienza possano servire come

piattaforma per migliorare la capacità di risposta nell'immediata occorrenza di altre future contingenze simili. Occorrerà certamente una seria analisi dei processi attivati da maggio-giugno 2020 al fine di valutare opportunamente i limiti emersi e i miglioramenti apportabili.

Terzo. Una particolare attenzione dovrà essere rivolta ai messaggi veicolati alla popolazione. Con letteratura nazionale, internazionale e tramite le nostre interviste si è largamente documentato l'esito diretto provocato dai messaggi *stay-at-home* per tutta la popolazione a rischio cardiologico. Un esito di lunga durata, come hanno mostrato le campagne di sensibilizzazione ancora attive a 2021 inoltrato, e cioè un anno e mezzo dopo l'insorgenza dell'epidemia. Sulla base dell'esperienza maturata, sarà in futuro ineludibile una gestione più accurata, ponderata e mirata della comunicazione istituzione-popolazione, che possa essere pianificata già in anticipo e in coerenza con il piano organizzativo dei diversi servizi sanitari, tra cui quelli cardiologici degenziali e ambulatoriali. In questo modo il flusso comunicativo risulterà congruente con le esigenze di contenimento della diffusione della contingenza epidemiologica e con la reale capacità di risposta del sistema sanitario, anche in funzione dei quadri e profili clinici della popolazione e delle sue esigenze non procrastinabili.

Infine, terminiamo con un accenno sulle best practices avviate finora. I nostri intervistati sono stati comunemente concordi nel non riconoscere alcuna attività svolta finora in termini di best practice, come esemplificato dal seguente stralcio: «Aldilà dei proclami, perché noi siamo diventati la nazione dei proclami, ma poi in realtà nella realizzazione concreta... io personalmente non vedo ancora un granché» (Card-1).

Noi al contrario pensiamo che l'aspetto riorganizzativo dei servizi ospedalieri e la telecardiologia, laddove applicata (si veda la modalità soprattutto espressa da Card-1, forse meno quelle descritte dagli altri medici), possano rientrare in questo ambito. Essi, infatti, hanno rappresentato serie modalità di recupero di un servizio e di una relazione medico-paziente, manifestatasi particolarmente delicata in questo periodo. Tuttavia, tali esperienze hanno anche intrapreso due percorsi distinti. Nel caso ri-organizzativo, si deve riconoscere quella farraginosità, o "ruggine" insinuatasi nel meccanismo complessivo: essa, se da un lato è comprensibile per un sistema perfettibile ma non perfetto (e che mai sarà tale), deve comunque richiamare l'attenzione di tutti gli stakeholders al fine di ovviare a tali criticità quanto più possibile e soprattutto nel più breve tempo. Diverso è il discorso relativo alla telecardiologia: in questo caso è effettivamente emersa un'eccessiva effimerità e atomizzazione delle esperienze, che richiedono un pronto esame e intervento da parte anzitutto dei decisori politici (in primis, governo nazionale) e degli addetti ai lavori (in primis, operatori sanitari).

Come si vede, dunque, il lavoro che spetta è denso e cospicuo.

Bibliografia di riferimento

- Briguglio M., Porta M., Zuffada F. *et al.* (2020), *SARS-CoV-2 Aiming for the Heart: A Multicenter Italian Perspective About Cardiovascular Issues in COVID-19*, «Frontiers in Physiology», 11, 571367.
- Chung C.J., Nazif T.M., Wolbinski M. *et al.* (2020), *Restructuring Structural Heart Disease Practice During the COVID-19 Pandemic*, «Journal of the American College of Cardiology», 75(23), pp. 2974-2983.
- Dal Ferro M., Bussani R., Paldino A. *et al.* (2021), *SARS-CoV-2, myocardial injury and inflammation: insights from a large clinical and autopsy study*, «Clinical Research in Cardiology», 110(11), pp. 1822-1831.
- De Filippo O., D'Ascenzo F., Angelini F. *et al.* (2020), *Reduced Rate of Hospital Admissions for ACS during Covid-19 Outbreak in Northern Italy*, «The New England Journal of Medicine», 383(1), pp. 88-90.
- De Rosa S., Spaccarotella C., Basso C. *et al.* (2020), *Reduction of hospitalizations form myocardial infarction in Italy in the COVID-19 era*, «European Heart Journal», 0, pp. 1-6.
- Di Pasquale G., De Palma R., Fortuna D. *et al.* (2021), *Effetti indiretti della pandemia COVID-19 sulla mortalità cardiovascolare*, «Giornale Italiano di Cardiologia», 22, pp. 1-5.
- Jakobsen J.C., Gluud C. (2013), *The Necessity of Randomized Clinical Trials*, «British Journal of Medicine & Medical Research», 3(4), pp. 1453-1468.
- Júnior R.A., Durães A., Roever L. *et al.* (2020), *The Impact of COVID-19 on the Cardiovascular System*, «Revista da Associacao Medica Brasileira», 9, S0104-42302021005005208.
- 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*, «European Heart Journal – Quality of Care and Clinical Outcomes», 7, pp. 18-27.
- Lupton D. (2016), *Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward*, «Health», 20(1), pp. 49-61.
- Mafham M.M., Spata E., Goldacre R. *et al.* (2020), *COVID-19 pandemic and admission rates for and management of acute coronary syndromes in England*, «The Lancet», 396, pp. 381-389.
- Mormile R. (2021), *COVID-19 myocarditis and lasting heart damage: is deregulation of the Beclin1-Survivin axis the critical step of pathogenesis?*, «Expert Review of Cardiovascular Therapy», 19(8), pp. 681-683.
- Nef H.M., Elsässer A., Möllmann H. *et al.* (2021), *Impact of the COVID-19 pandemic on cardiovascular mortality and catheterization activity during the lockdown in central Germany: an observational study*, «Clinical Research in Cardiology», 110, pp. 292-301.
- Neubeck L., Hansen T., Jaarsma T. *et al.* (2020), *Delivering healthcare remotely to cardiovascular patients during COVID-19: A rapid review of the evidence*, «European Journal of Cardiovascular Nursing», 19(6), pp. 486-494.
- Omidi F., Hajikhani B., Kazemi S.N *et al.* (2020), *COVID-19 and Cardiomyopathy: A Systematic Review*, «Frontiers in Cardiovascular Medicine», 8, 695206.

- Palmieri L., Donfrancesco C., «Malattie cardio e cerebrovascolari», in Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, *Rapporto Osservasalute 2020, 2021*, testo disponibile al sito: https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2021/05/RO-2020-malattie_cardiovascolari.pdf (09/01/2022).
- Ploux S., Strik M., Abu-Alrub S. *et al.* (2021), *Remote monitoring of patients with heart failure during the first national lockdown for COVID-19 in France*, «Eur Heart J Digit Health», 2(3), pp. 487-493.
- Pols J. (2012), *Care at a distance: on the closeness of technology*, Amsterdam University Press, Amsterdam.
- Prasad A., Panhwar S., Hendel R.C. (2020), *COVID-19 and the cardiovascular system: A review of current data, summary of best practices, outline of controversies, and illustrative case reports*, «American Heart Journal», 226, pp. 174-187.
- Puntmann V.O., Carerj L., Wieters I. *et al.* (2020), *Outcomes of Cardiovascular Magnetic Resonance Imaging in Patients Recently Recovered From Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*, «JAMA Cardiology», 5(11), pp. 1265-1273.
- Tavolo tecnico sulla cardiologia – gruppo intersocietario (2020), *La riorganizzazione della cardiologia in era Covid-19*, testo disponibile al sito: <https://www.ancecardio.it/wp-content/uploads/2020/06/LA-RIORGANIZZAZIONE-DELLA-CARDIOLOGIA-IN-ERA-COVID-19.pdf> (23/08/2021).
- Tersalvi G., Winterton D., Cioffi G.M. *et al.* (2020), *Telemedicine in Heart Failure During COVID-19: A Step Into the Future*, «Frontiers in Cardiovascular Medicine», 7, 612818.
- Vandoros S. (2020), *Excess mortality during the Covid-19 pandemic: Early evidence from England and Wales*, «Social Science & Medicine», 258, 113101.
- Vecchio S., Fileti L., Reggi A. *et al.* (2020), *Impatto della pandemia COVID-19 sui ricoveri per sindrome coronarica acuta: revisione della letteratura ed esperienza monocentrica*, «Giornale Italiano di Cardiologia», 21(7), pp. 502-508.
- Volpe M., Battistoni A. (2021), *Prevenzione cardiovascolare e COVID-19*, «Giornale Italiano di Cardiologia», 22(5 Suppl. 1), e1-e2.
- Volpe M., Tocci G., Gallo G. (2021), *Inquadramento epidemiologico delle malattie cardiovascolari in Italia*, «Giornale Italiano di Cardiologia», 22(5 Suppl. 1), e1-e2.
- Wadhera R.K., Shen C., Gondi S. *et al.* (2021), *Cardiovascular Deaths During the COVID-19 Pandemic in the United States*, «Journal of the American College of Cardiology», 77(2), pp. 159-169.
- WHO (2020), *An unprecedented challenge Italy's first response to COVID-19*, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen.
- Woolf S.H., Chapman D.A., Sabo R.T. *et al.* (2020), *Excess Deaths From COVID-19 and Other Causes, March-April 2020*, «JAMA», 324(5), pp. 510-513.
- Wu J., Mamas M.A., Mhamed M.O. *et al.* (2021), *Place and causes of acute cardiovascular mortality during the COVID-19 pandemic*, «Heart», 107, pp. 113-119.
- Yancy C.W., Fonarow G.C. (2020), *Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) and the Heart – Is Heart Failure the Next Chapter?*, «JAMA», 5(11), pp. 1216-1217.

5. “Una strada senza via d’uscita?”: autismo, servizi e famiglie durante la pandemia

di Alice Scavarda*

Siamo scesi un giorno/ nei greppi folti/ abbiamo colto more / tra gli spini/ ora
tu stai rinchiuso/ nelle stanze/ e il mio ginocchio che si piega/ e cede/ a quei
campi amati/ d’un amore ostinato,/ sbarrà l’entrata/
(Umberto Piersanti, *Campi d’ostinato amore*)

I versi che Umberto Piersanti, poeta marchigiano, dedica al figlio autistico Jacopo, enucleano con struggente simbolismo alcuni degli elementi che hanno dato origine a questo contributo: il dolore quotidiano di un genitore che ascolta i silenzi di un figlio, esacerbato dal confinamento prodotto dalla pandemia da Covid-19, che impedisce di trovare sollievo nella vitalità della natura, nello scorrere dei suoi colori e delle sue stagioni, nel *locus amoenus* appenninico, costituito dai «campi di ostinato amore». Così come la poesia di Piersanti suggerisce sentieri «che non sai dove conducono», l’infezione da Covid-19 ha rappresentato un evento inaspettato e destabilizzante, che ha modificato le routine quotidiane delle famiglie con figli autistici e dei servizi che a loro si rivolgono, ma le cui conseguenze sono ancora da rilevare. La versificazione nervosa e sincopata di Piersanti richiama le difficoltà attraversate da genitori e figli autistici durante la primavera del 2020, definita dal poeta «bugiarda», perché ha impedito di godere dei suoi frutti a causa del *lockdown*, e delle successive ondate. La sospensione di gran parte dei servizi sanitari e sociali, la reclusione imposta che ha privato le famiglie delle attività e dei supporti di cui beneficiavano prima dell’irruzione della pandemia, hanno rappresentato una crisi capace di aumentare il carico di cura che grava sui genitori e di peggiorare irrimediabilmente la qualità della vita dei figli. Ha inoltre messo fortemente in difficoltà il sistema dei servizi sanitari e socio-assistenziali italiani, costretti ad aderire a regole restrittive, con indicazioni poco chiare e intermittenti dal punto di vista normativo. Parallelamente alla raccolta di poesie che apre questo capitolo, capace di scavalcare l’*hic et nunc* e di aprirsi a un orizzonte più ampio, l’attuale situazione endemica è foriera di un disagio che potrebbe diventare emergenziale, ma anche di opportunità di cambiamento. D’altra parte, nelle varie teorie della filosofia cinese il termine “crisi” (wēijī) è composto da due idiomi: il primo individua un pericolo, il secondo indica una macchina, un veicolo, un perno, una sorta

* Assegnista di ricerca e docente di “Sociologia della Salute” – Università di Torino.

di crocevia. Una “crisi”, dunque, può essere vissuta sia come pericolo, sia come agente trasformativo. In quel che segue, metterò in luce l’ambivalenza degli effetti che la situazione pandemica ha prodotto sulle famiglie con figli autistici e sui servizi sociali e sanitari a loro rivolti, individuando lacune e aspetti marginali dell’assistenza, ma anche buone pratiche ed eventuali segni di cambiamento. Obiettivo del contributo è comprendere se e come l’attuale diffusione del virus Sars-CoV-2 possa costituire un’occasione di ripensamento del sistema dei servizi rivolti all’autismo e, più in generale, alle disabilità cognitive nel nostro paese.

1. L’autismo come un prisma poliedrico in Italia

L’autismo è una sindrome difficilmente inquadrabile dal punto di vista clinico, tanto da rientrare nella categoria “disturbo dello spettro autistico” che si riferisce a un vasto insieme di difformità della comunicazione e dell’interazione, dalla compromissione pressoché totale del linguaggio (alto livello di supporto) alla presenza di specificità comportamentali, a fronte di buone, a volte ottime, capacità verbali e cognitive (basso livello di supporto). All’interno delle forme con basso livello di supporto, è stata recentemente inserita anche la Sindrome di Asperger, caratterizzata da difficoltà nell’interazione, interessi ristretti e schemi di comportamento ripetitivi, che ha così smesso di costituire un’etichetta diagnostica autonoma nel sistema classificatorio psichiatrico di riferimento. Il DSM (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, redatto dall’*American Psychiatric Association*) è il punto di riferimento ufficiale per la definizione dei disordini di natura mentale. Nella sua versione più recente, la quinta versione, propone una diagnosi dimensionale, concependo la categoria ombrello dello spettro autistico come un insieme di “dimensioni” misurabili in termini di intensità. Tali dimensioni sono le seguenti: deficit persistente nella comunicazione sociale e l’interazione sociale in diversi contesti; pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, all’interno del quale rientrano anche le alterazioni della percezione sensoriale (ipersensorialità).

L’autismo si è manifestato fin dal suo primo riconoscimento clinico, a opera dello psichiatra infantile statunitense Leo Kanner negli anni Quaranta, come un caso di patologia dell’interazione sociale (Caniglia, 2018) le cui cause sono ancora ampiamente sconosciute. Spesso le carenze sociali alla base del disturbo dello spettro autistico non sono legate a un problema cognitivo, dando quindi adito a una molteplicità di spiegazioni dei fattori che le determinano: per le teorie cognitiviste si tratterebbe di una lacuna nelle abilità di «mentalizzazione» (Baron-Cohen *et al.*, 1985) che permettono di elaborare rappresentazioni proprie e altrui; per le neuroscienze un difetto cerebrale genetico prodotto da un danno ai neuroni specchio, una sorta di

substrato biologico che incide sulle abilità di mentalizzazione (Cirino, 2012); per gli attivisti autistici sarebbe la tendenza a patologizzare modi di cablaggio del cervello, che invece rappresentano un'espressione della neurodiversità umana (Scavarda, 2020). Quest'ultimo concetto richiama un approccio alle difformità mentali, compreso l'autismo, che si contrappone al modello psicomédico, poiché le concepisce come forme di varietà umana che presentano non solo punti di debolezza, ma anche specifici punti di forza (Cardano *et al.*, 2020).

Al di là dell'incertezza classificatoria ed eziologica, studiosi e ricercatori sono concordi nell'attestare l'incremento esponenziale dei casi di autismo negli ultimi decenni, che ha portato a parlare di una vera e propria «epidemia» (Grinker, 2008). Per dare un'idea della portata del fenomeno, i dati del CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*) di Atlanta, che effettua un'elaborazione ogni due anni sui bambini con autismo di 8 anni in 11 Stati diversi degli USA, segnalano che la prevalenza dell'autismo è passata da 0,75% nel 2000 a 1,5% nel 2010 e nel 2012 (1 bambino su 68), fino a 1,85% nel 2016 (1 bambino su 54)¹. L'autismo risulta inoltre più diffuso nei maschi che nelle femmine, con un rapporto pari a 4:1. Anche in Italia si registra una crescita della prevalenza dell'autismo, anche se non esistono indagini nazionali come quella statunitense. Tuttavia, il rapporto ISTAT 2019 sulla disabilità nella scuola primaria e secondaria di primo grado, relativo all'anno scolastico 2017-18, mostra una prevalenza dello 0,92%, pari a 41.000 alunni². Si conferma la tendenza all'aumento rilevata negli anni precedenti: infatti vi è stato il raddoppio della percentuale degli alunni autistici nella scuola primaria, che passano da 1,7% nell'anno 1989-90 a 3,4% nell'anno 2017-18. Il nostro paese si sta avvicinando, quindi, alla prevalenza media dei paesi europei, che secondo un recente studio condotto da Autisme Europe si colloca intorno all'1%. Il dato dell'1% è molto superiore, per esempio, a quello derivato dal registro del sistema informativo SINPIA-Emilia Romagna, che per l'anno 2016 ha riportato una prevalenza pari allo 0,44% nella fascia di età 6-10 anni (PRIA, 2016). Il valore assoluto della prevalenza dell'autismo in carico ai servizi della NPI in Emilia Romagna è in ogni caso raddoppiato dal 2011 al 2016. Per il Piemonte il dato più completo, riferito all'anno 2012, registra una prevalenza di 0,48% nella fascia di età 7-11 anni³.

Le principali associazioni presenti nel nostro paese (ANGSA, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici onlus e Gruppo Asperger onlus) sono state fondate a partire da metà anni Ottanta al fine di sfidare il paradigma psicanalitico, allora dominante, e di proporre un approccio

¹ https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w (ultimo accesso: 20/06/2021).

² <https://www.istat.it/it/archivio/225641> (ultimo accesso 20/06/2021).

³ http://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2014/12/at-tach/dgr_07178_830_03032014.pdf (ultimo accesso 20/06/2021).

neurobiologico, che prevede la creazione di interventi di impostazione cognitivo-comportamentale (Cascio, 2015).

Una survey nazionale condotta dal Censis e dalla Fondazione Serono su 302 famiglie nel 2011 ha mostrato che i trattamenti basati sull'approccio cognitivo-comportamentale sono i più diffusi in Italia, sebbene la situazione sia estremamente eterogenea dal punto di vista regionale, con una buona copertura nel Centro Italia, leggermente inferiore nel Nord Ovest e decisamente deficitaria nel Sud e nelle isole (Censis, Serono, 2012). La ricerca rileva non solo le conseguenze economiche, ma anche il carico assistenziale delle famiglie, misurato attraverso le ore di assistenza e sorveglianza dedicate alle persone autistiche. I sintomi che i genitori faticano maggiormente a gestire sono la compromissione della comunicazione verbale e non verbale (34,7%), l'aggressività e l'autolesionismo (25,1%) e i comportamenti ripetitivi, ossessivi, compulsivi e autostimolatori (23,7%). Il rapporto inoltre evidenzia l'impatto negativo dei compiti di cura sulla vita lavorativa della maggioranza delle famiglie coinvolte nello studio: complessivamente il 65,9% ha dichiarato un impatto negativo sulla condizione lavorativa di almeno uno dei genitori.

Infine, i risultati dell'indagine riportano il ruolo centrale delle associazioni, sia per il reperimento di informazioni sui servizi disponibili e sui diritti spettanti alle famiglie, sia per il supporto psicologico e i corsi di formazione offerti.

Sembra quindi particolarmente rilevante chiedersi come questa situazione, che presenta luci e ombre, si sia evoluta nel corso della pandemia da Covid-19, durante la prima e le successive ondate.

2. La «primavera bugiarda» e gli effetti sulle famiglie con figli autistici

Nuovamente l'espressione di Piersanti apre la sezione sulla letteratura relativa agli effetti della "fase 1" (marzo-maggio 2020) e delle successive ondate di pandemia sulle famiglie con figli autistici. I provvedimenti urgenti emanati dal Governo Italiano, volti al contenimento dell'emergenza sanitaria, hanno imposto alla popolazione misure restrittive quali la conversione delle attività didattiche in presenza in modalità a distanza; la sospensione di attività di riabilitazione; le restrizioni di attività ambulatoriali (in particolare in presenza); la sospensione di attività ricreative, ludiche, artistiche, anche in centri semiresidenziali per minori e adulti con disabilità gravi. Queste restrizioni hanno rappresentato una particolare sfida per le persone autistiche, al punto da portare l'Istituto Superiore di Sanità a emanare specifiche indicazioni per il loro sostegno durante l'emergenza pandemica (ISS, 2021). Secondo il documento, le peculiari caratteristiche delle persone autistiche, che spesso si manifestano in difficoltà relazionali e comunicative, in rigidità comportamentali e resistenza ai cambiamenti, possono rappresentare

specifici fattori di rischio nell'ambito della situazione pandemica. Si tratta del possibile sviluppo di oppositività, condotte aggressive e comorbidità psichiatriche come risposta al distress legato alla pandemia Covid-19 e alle misure decise per contenerla. Inoltre, le persone autistiche possono non essere in grado di garantire la gestione dei rischi personali e sociali durante la pandemia (es. indossare la mascherina) mettendo a repentaglio la propria salute e quella degli operatori sociali e sanitari che sono in contatto con loro. Queste specifiche difficoltà possono aver anche influito sulle fasi successive (da maggio 2020 in poi) relative alla riapertura dei servizi in seguito alla fine del primo *lockdown*, soggette alle misure di prevenzione e contenimento del rischio sanitario quali il rispetto del distanziamento sociale, la richiesta di eseguire il tampone naso-faringeo e, quando disponibile, il vaccino.

Secondo un'indagine quantitativa su un campione di 102 genitori (Di Santo *et al.*, 2021) la sospensione delle attività terapeutiche, ricreative e ludiche durante la fase 1 ha significativamente gravato il carico assistenziale delle famiglie con figli autistici. Durante la quarantena, una quota limitata di figli degli intervistati ha svolto attività riabilitative a distanza: solo il 20,5% interventi di tipo cognitivo comportamentale e l'8% non ha ricevuto nessun tipo di supporto online. Come emerge dal confronto con un'altra ricerca italiana recente (Colizzi *et al.*, 2020), il confinamento ha prodotto difficoltà relazionali, stress psicologico nei figli autistici e ha esacerbato manifestazioni comportamentali problematiche. L'impossibilità di beneficiare di servizi riabilitativi e psico-educativi, nonché di frequentare luoghi aggregativi, ha imposto una maggiore sedentarietà che è risultata particolarmente problematica per chi aveva livelli di supporto più elevati o per chi presentava problemi comportamentali pregressi (Di Santo *et al.*, 2021; Colizzi *et al.*, 2020).

Inoltre, studi internazionali mettono in luce che la riduzione di programmi educativi specializzati ha creato un cambiamento delle routine delle persone autistiche e delle loro famiglie (Eshraghi *et al.*, 2020; Narzisi, 2020), privandole di forme di sostegno e interrompendo percorsi terapeutici annuali, con una potenziale perdita di competenze acquisite (Ibidem).

Tornando al panorama nazionale, è interessante mettere in luce che le principali preoccupazioni espresse dai genitori si concentrano sul peggioramento della qualità dei servizi sociosanitari, didattici ed educativi (Di Santo *et al.*, 2021). La didattica a distanza, laddove è stata possibile, ha richiesto un impegno notevole dei genitori, che hanno dovuto affiancare i figli sia nella predisposizione e gestione dei collegamenti a distanza, sia nello svolgimento dei compiti (Ibidem). L'emergenza sanitaria, inoltre, ha avuto un impatto anche sulla situazione lavorativa dei genitori: il 30,5% dei rispondenti all'indagine di Rocco Di Santo e colleghi (2021) e 43,1% dei partner ha ridotto, sospeso o perso il lavoro, oppure sospeso o cessato la propria attività, senza riuscire a trovare una nuova occupazione. Quello che sembra mancare all'interno di questo insieme, ancora piuttosto limitato, di studi è il punto di vista

degli operatori dei servizi sanitari e socioassistenziali, che potrebbe mettere in luce anche tentativi di fronteggiamento attivo della situazione emergenziale, differenziati, come vedremo, dal punto di vista territoriale. È necessario considerare che il nostro paese è costituito da sistemi di welfare regionali fortemente disuguali (Giarelli, 2017) che incidono sulla copertura dei servizi rivolti all'autismo, come evidenziato dalla ricerca del Censis e di Fondazione Serono (2012) e possono verosimilmente aver inciso sulla capacità di risposta all'emergenza pandemica (Giarelli, Vicarelli, 2020). Inoltre, il taglio prevalentemente quantitativo delle indagini non consente di rilevare i vissuti e gli stati interni dei genitori e dei professionisti: *come* hanno vissuto le difficoltà imposte dalla situazione di crisi sanitaria e *perché* hanno agito in un certo modo. Al fine di rispondere alle lacune riscontrate nella letteratura, è stata condotta l'indagine qualitativa da cui prende le mosse questo contributo.

3. Il disegno della ricerca

Come esposto precedentemente, l'autismo consiste in una condizione del neurosviluppo complessa e multifattoriale, che richiede interventi multidisciplinari coordinati, forniti da équipe territoriali dedicate (Legge 314/2015; Linee Guida ISS, 2012, 2018) e per questo motivo pone particolari difficoltà ai sistemi di welfare regionali, mettendone in luce le carenze strutturali e organizzative, a maggior ragione durante la pandemia. Lo studio qualitativo, che si è svolto tra febbraio e giugno 2021, si fonda sull'assunto che l'infezione da Covid-19 abbia messo in luce, al netto delle differenze di funzionamento e di organizzazione del sistema dei servizi sanitari e socio-assistenziali delle diverse regioni italiane, la difficoltà del sistema di welfare nel rispondere alle esigenze delle persone nello spettro autistico e delle loro famiglie. Ci si attendeva che la continuità assistenziale fosse stata maggiormente garantita nelle aree in cui i servizi territoriali erano maggiormente diffusi e fosse stata più deficitaria nelle aree in cui sia i servizi territoriali, sia l'integrazione tra i diversi servizi (socio-sanitari) era meno sviluppata. Inoltre, si supponeva che le aree con un terzo settore più vivace fossero state più capaci di rispondere alla sfida posta dalla pandemia, in relazione all'eventuale creazione di nuove iniziative e servizi da proporre alle persone autistiche e ai loro *caregiver*.

Il confronto tra due regioni: Piemonte ed Emilia-Romagna, è basato sul disegno del *most different system design* (Cardano, 2020) per ciò che concerne il tipo di sistema socio-sanitario regionale: da un lato, l'Emilia-Romagna presenta servizi con una maggiore copertura territoriale, organizzati in reti di cui spesso fanno parte anche enti del terzo settore e dell'associazionismo; dall'altro lato in Piemonte vi è una più netta separazione tra ambito sanitario e sociale e una maggiore centratura sul sistema ospedaliero,

generalmente situato nei centri urbani, anche di piccole dimensioni (Ingrosso *et al.*, 2020; Servetti, 2018). Obiettivo del confronto è mettere in luce i punti di contatto tra il funzionamento dei due sistemi di welfare regionali, entrambi caratterizzati da un'impronta assistenziale e da un paradigma medico-riabilitativo ancora incapace di garantire una piena inclusione sociale alle persone autistiche e alle loro famiglie (Medeghini *et al.*, 2013).

Il campione è stato costruito attraverso un campionamento a scelta ragionata, volto a individuare casi eloquenti, capaci di fornire dati interessanti alla luce delle domande di ricerca (Cardano, 2020). Oltre a numerosi colloqui iniziali con testimoni privilegiati, sono state condotte 16 interviste discorsive, ripartite nelle due regioni, a:

- 2 genitori (una madre con figlio adulto con lieve bisogno di supporto, un padre con figlia in età infantile con alto bisogno di supporto);
- 3 membri di associazioni (2 *caregiver* e 1 operatrice sociale);
- 8 professionisti sanitari (2 educatori e 1 pedagogista di servizi residenziali; 2 psicologi e 1 neuropsichiatra operanti in servizi ambulatoriali; 2 educatrici provenienti da servizi territoriali, uno pubblico e uno privato convenzionato);
- 2 professionisti sociali (un'assistente sociale con ruolo di responsabilità e un'assistente sociale di prima linea);
- 2 persone autistiche con basso livello di supporto (due con Sindrome di Asperger e di età compresa tra i 20 e i 25 anni).

Le interviste sono state registrate e trascritte integralmente, sono state sottoposte ad analisi tematica, seguendo i principi della *template analysis* (Cardano, 2020) grazie all'utilizzo del software Nvivo.

4. “Una strada senza via d'uscita?": le difficoltà affrontate da famiglie e servizi durante la pandemia

A partire da marzo 2020, le famiglie con figli autistici nel nostro paese si sono ritrovate di punto in bianco private di buona parte della rete integrata di servizi (centri diurni, strutture residenziali e scolastiche, attività legate al tempo libero) di cui usufruivano in presenza. Questa situazione ha comportato l'interruzione di routine consolidate e ha minato l'equilibrio psico-fisico raggiunto dalle persone autistiche e dalle loro famiglie, che si era faticosamente realizzato negli anni precedenti.

4.1 L'invisibilità normativa della disabilità cognitiva

Dai colloqui condotti nelle due regioni emerge una diffusa invisibilità della disabilità, soprattutto se cognitiva, dal punto di vista istituzionale e normativo, evidente nell'assenza di riferimenti specifici nei Decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) che si sono susseguiti a partire dall'inizio della pandemia. Quello che, secondo alcuni intervistati, caratterizza i provvedimenti è la focalizzazione sul contesto ospedaliero e l'equiparazione delle residenze sanitarie assistenziali (RSA) alle strutture, residenziali e diurne, per persone disabili, senza considerarne le specificità:

Guardi io credo che questa esperienza abbia insegnato che la disabilità non esiste. Siamo completamente trasparenti. Ad oggi le normative escono: RSA, virgola, prima erano solo RSA, dando per inteso che RSA vuol dire tutti gli altri servizi (Int.2_educatore_Piemonte).

Nella prima fase, compresa tra marzo e maggio 2020, la difficoltà nell'implementare indicazioni normative che si riferivano ai contesti ospedalieri o residenziali, è emersa soprattutto in relazione alla realizzazione degli interventi domiciliari:

Il problema erano gli interventi in spazi domiciliari: regole e difficoltà si evidenziano se hai una casa piccola; se io vado a fare un intervento domiciliare, ci vado bardato come un palombaro. Le regole di protezione imponevano di cambiarti, indossare una tuta in zona neutra. In un ospedale lo puoi fare, ma nelle case non lo puoi pretendere. Le USCA (Unità Speciali di Continuità Assistenziale) si cambiavano in strada, in ambulanza (Int, 14_membro associazione_Piemonte).

Inoltre, una lacuna normativa rilevante riguarda la mancata considerazione delle specifiche caratteristiche delle persone autistiche e quindi la deroga alla possibilità di uscire di casa durante la fase del *lockdown*, pena il rischio di aggravare comportamenti problema e peggiorare la qualità della vita delle famiglie:

All'inizio c'è stata proprio tutta la parte delle famiglie che venivano fermate per strada perché uscivano e venivano rispedite a casa, e quindi richiamavano in lacrime dicendo che non si sentivano compresi dalle forze dell'ordine, e quindi poi abbiamo intercettato la prefettura, mandato questi permessi anche per uscire, per addormentare i figli, abbiamo iniziato a declinare i motivi per cui era importante uscire perché c'erano dei bambini che si addormentavano con quella routine e per questi bambini c'è stata l'interruzione del sonno, per dire (Int, 1_neuropsichiatra_Emilia-Romagna).

La mancanza di specificità nelle misure emergenziali sarebbe il riflesso di un impianto normativo rivolto alla disabilità cognitiva che era già prima della pandemia rigido, poco capace di adeguarsi a bisogni ed esigenze eterogenee, traducendosi in un modello operativo di fornitura dei servizi standardizzato, basato sulla creazione di contenitori onnicomprensivi:

La pandemia ha reso chiara la discrasia tra quello che è definito per normativa e quello che vai a fare. Il modello operativo vigente è basato sul principio di adattare le persone ai contenitori e ovviamente queste situazioni sono esplose durante la pandemia. La normativa risale a trent'anni fa, gli autistici non sono proprio considerati, le faccio un esempio: nel centro diurno per disabili autistici, che non hanno problemi fisici, io devo fare un bagno da 20 metri quadrati (Int. 14_membro associazione_Piemonte).

La pandemia, richiedendo l'adeguamento a condizioni mutevoli, ha messo in luce la mancanza di flessibilità del comparto sanitario e socio-assistenziale, dal punto di vista burocratico-organizzativo, nelle due regioni, pur con le dovute distinzioni, come vedremo:

C'è stata poi una riprogettazione di tutti i progetti individualizzati che avevano i nostri ragazzi e anche dei progetti scolastici di educativa. Però questa cosa ha avuto dei tempi che non erano rispondenti alla situazione dell'emergenza, la riprogrammazione è stata un po' carente, ma lo era anche prima. Quindi questo ha solo messo in evidenza una carenza già che era sistemica (Int. 5_membro di associazione_Piemonte).

4.2 Le difficoltà delle famiglie nel periodo pandemico

Un altro risultato transcontestuale riguarda l'impatto della pandemia sulle famiglie e sulle persone autistiche, severo e differenziato a seconda dei livelli di bisogno di supporto. Per le famiglie con figli con alto livello di supporto (ex basso funzionamento) si è concentrato sulle possibili regressioni nelle competenze cognitive e sociali acquisite e nella perdita di autonomie:

La pandemia ha influito in maniera negativa sull'apprendimento delle competenze delle autonomie di * perché c'è stato uno stop, una brusca fermata nell'apprendimento delle autonomie, delle competenze sociali; è venuto a mancare tutta quella parte sociale con i compagni e quella parte dello sport, scolastica, e più ludica (Int. 11_padre_Emil-Romagna).

La perdita dei punti di riferimento, il cambiamento repentino delle routine associate alla difficoltà a comprenderne le motivazioni, hanno provocato un disagio diffuso nelle persone autistiche con alto livello di supporto, ma che sembra aver assunto dimensioni più ampie nelle persone con basso livello di

supporto, soprattutto se con problemi comportamentali e comorbidità con disturbi dell'ansia. L'assenza di programmazione delle giornate, unita alla mancanza di contatti sociali, ha portato in alcuni casi all'adozione di comportamenti violenti, pericolosi per se stessi e per la propria famiglia, come racconta una madre di un ragazzo con sindrome di Asperger intervistata:

In 40 giorni si era reso conto che non aveva più la sua vita, che non faceva più sport, che non aveva amici in diretta e che non poteva giocare e quindi è sfociato tutto quanto in atti di estrema violenza. La sua attivazione è stata esponenziale. Durante il gioco insulta pesantemente gli altri. Urla tutto il tempo, quindi è stato un massacro, per lui prima di tutto, per noi che eravamo chiusi in casa con lui e che non potevamo aiutarlo in alcun modo, per la sorella che poi ha cominciato ad avere attacchi di panico. [...] Nel frattempo * è cresciuto di 30 centimetri, anche biecamente diventa più pericoloso. Mi ha incrinato due costole durante una delle sue crisi, ha rotto una vetrata e un muro, perché adesso è proprio massiccio (Int. 8_madre_Piemonte).

L'aumento di problemi ansiosi e depressivi è stato determinato anche dalla paura del contagio, che in alcune persone autistiche è sfociata in una vera e propria ossessione:

Mi sono rovinato i dorsi delle mani con il gel, a forza di lavarli con acqua e sapone che già è una cosa che ho io un po' compulsiva, nel senso che mi lavo spesso le mani prima di toccare molti oggetti perché non voglio toccarli con le mani sporche e con la paura del contagio sono arrivato a un livello esagerato di quantità (Int. 10_persona autistica_Emilia_Romagna).

È associata all'incremento di comportamenti ossessivi-compulsivi una diffusa difficoltà a tornare alla vita precedente; per le persone con basso livello di supporto la reclusione forzata ha rappresentato una condizione di vita congeniale alle loro difficoltà relazionali e alla predilezione per attività solitarie:

Io in quel periodo ero molto preoccupata da quelli che stavano molto bene, tutti i cosiddetti alto funzionamento, gli Asperger, che hanno sempre detto: "A casa sto benissimo", e a scuola non potevano andarci, e hanno iniziato a star molto bene, a fare magari i colloqui psicologici, psicoterapie in corso, da remoto, e che dicevano: "Possiamo continuare così". Far fuori tutta la parte sociale in un disturbo in cui l'interazione è la cosa difficile, insomma, era [pericoloso], infatti abbiamo avuto dei ragazzini che hanno iniziato a dire che volevano che il Covid continuasse sempre (Int. 1_operatore sanitario_Emilia-Romagna).

Le peculiari caratteristiche delle persone autistiche, quindi, hanno contribuito a produrre un disagio emergente durante la pandemia che, secondo un

testimone qualificato, «diventerà presto emergenziale» (Int-13_membro di associazione_Piemonte). Le famiglie e i membri delle associazioni, così come gli operatori sanitari e sociali intervistati, evidenziano difficoltà delle persone autistiche a rispettare le misure di contenimento dell'epidemia (in particolare indossare la mascherina) e a beneficiare dei servizi da remoto, sia le terapie online sia gli interventi di didattica a distanza. Le criticità non si concentrano solo sul notevole investimento richiesto ai genitori (Di Santo *et al.*, 2021), ma sono connaturate alla limitata capacità di attenzione dei bambini e ragazzi autistiche, che spesso necessitano della presenza fisica per svolgere un compito:

Il problema è la capacità di stare in una situazione dove c'è uno schermo nel mezzo che spesso e volentieri è molto attivante e quindi in realtà diventa un elemento distrattore. [...] Inoltre, se la mia capacità di attenzione sostenuta al compito è molto limitata, in ambulatorio ti faccio una proposta che dura 20 secondi, poi ti faccio alzare e ti faccio fare un'altra cosa, poi ti faccio ritornare a sedere e fare un'altra attività, lì [a casa] una volta che lo fai alzare non torna più (Int 3_educatore_Emilia_Romagna).

La potenziale perdita di competenze durante il *lockdown*, segnalata peraltro da altri studi internazionali (Eshraghi *et al.*, 2020; Narzisi, 2020) può essere stata esacerbata durante le successive aperture da un lato dall'atteggiamento di genitori e operatori che, proprio per la difficoltà delle persone autistiche ad adeguarsi alle regole di contenimento della pandemia, hanno limitato il ricorso alle attività terapeutiche per la paura del contagio:

Delle famiglie non hanno accettato l'educatore domiciliare anche quando per noi andava dato, non pensavano che un operatore che girasse da una famiglia all'altra fosse sicuro. [...] Alcuni operatori, insegnanti, gli educatori domiciliari, hanno avuto in un periodo molta paura (Int. 1_neurospichiatra_Emilia-Romagna).

4.3 Le difficoltà dei servizi nel periodo pandemico

La necessità di rispettare le misure igienico-sanitarie e di distanziamento ha creato notevoli difficoltà organizzative alle strutture diurne, costrette a fare i conti non solo con spazi e risorse (di personale) limitate, ma anche con gli specifici comportamenti problema delle persone autistiche:

Il bambolotto di pezza ogni volta che passa da un bambino all'altro lo devi sanificare, quando abbiamo ricominciato abbiamo dovuto modificare: se prima un terapeuta magari vedeva bambini a distanza di dieci minuti da uno all'altro, abbiamo dovuto mettere una regola per cui tra un bambino e l'altro bisognava avere almeno un'ora e mezza perché tu hai bisogno di quei 20

minuti buoni per disinfettare tutto quello che era stato toccato dal bambino (Int. 4_psicologo_Piemonte).

Ci sono tanti bambini che come comportamento-problema sputano, o che comunque giocano con la propria saliva, o che è difficilissimo fargli un aerosol, per cui questo era un rischio maggiore (Int. 1_neuropsichiatra_Emil-Romagna).

Poter usufruire delle terapie e dei servizi diurni in modo parziale ha comportato un sovraccarico di compiti di cura per le famiglie, con conseguenze dal punto di vista psicologico ed economico:

Per il 50% del tempo le persone autistiche stanno in casa, i genitori che lavorano li hanno a carico. Con tutte le conseguenze che comporta, i genitori e i fratelli possono essere in pericolo. E poi molti genitori hanno dovuto prendersi congedi dal lavoro, non retribuiti. Così abbassi la capacità di reggere dal punto di vista economico (Int. 13_membro associazione_Piemonte).

Ancora più problematica la situazione delle strutture residenziali che, in entrambe le regioni, sono state costrette a chiudersi rispetto all'esterno durante la fase di *lockdown* – con conseguenze anche per gli operatori che vi lavoravano, sottoposti a elevati livelli di stress – e a imporre tampone e quarantena alla riapertura, per chi desiderava fare rientro presso la propria famiglia:

Forse la cosa però più grave è stata per chi era in comunità, perché chi era in residenza non ha potuto vedere i genitori per mesi. Noi dopo maggio bene o male abbiamo ripreso, eravamo in zona gialla. Ma loro sono rimasti sempre chiusi in comunità. C'è gente che non si è vista davvero per quasi un anno perché poi se c'è stato anche tutto il periodo in cui però potevi uscire ma poi ti devi far quarantena al rientro. Quindi nessuno riusciva perché se devo far uscire un ragazzo disabile per vedere i genitori una domenica, poi io devo chiuderlo in una stanza quattordici giorni no? (Int. 7_psicologa_Piemonte).

L'accesso ai servizi vincolato al conseguimento di un tampone negativo, spesso difficoltoso per i soggetti autistiche, a causa dei loro possibili problemi sensoriali, così come il cosiddetto “sistema delle bolle”, con un numero limitato di utenti e operatori al loro interno, sono talvolta concepiti come pratiche discriminatorie:

Io ho fatto presente che la non attenzione al fatto che a un autistico non riesci a fargli il tampone potrebbe essere perché magari ha una particolare sensibilità che gli impedisce proprio di tollerare quella cosa lì. Nel momento in cui io non penso ad un'alternativa per potergli permettere di accedere al servizio di fatto sto compiendo un atto discriminatorio (Int. 5_membro associazione_Piemonte).

Il meccanismo delle bolle di due operatori più tre ragazzi, dopo un anno con persone vaccinate lei mi dica che senso ha, lo stesso anno mentre la popolazione civile normale è ammucchiata da tutte le parti (Int. 2_educatore_Piemonte).

5. Le strategie di fronteggiamento di famiglie e servizi: una tipologia

La pandemia ha prodotto, come abbiamo visto, difficoltà comparabili di gestione delle misure di restrizione dei movimenti e contenimento dell'infezione per le famiglie e i servizi delle due regioni considerate. Quello che distingue i due casi messi a confronto, in linea con il disegno adottato, è l'insieme delle strategie di fronteggiamento utilizzate durante il periodo del *lockdown* e delle successive aperture. Utilizzando un dispositivo metaforico (Cardano, 2020) che mette a confronto i diversi stili della musica jazz e le strategie di azione messe in atto da famiglie e servizi sanitari e socio-assistenziali, è stata creata la seguente tipologia:

1. *Free jazz* (basata su una forma di improvvisazione collettiva totale): strategia di azione tipica dei servizi e delle famiglie che sia durante il *lockdown* sia durante i periodi successivi non sono riusciti a strutturare alcuna soluzione alla continuità assistenziale, optando per la chiusura e l'isolamento nei confronti dell'esterno. Questo tipo ideale ricorre più spesso nelle interviste relative al Piemonte.

Ci sono anche servizi che non hanno ancora riaperto, senza dare comunicazione alle famiglie, perché economicamente non riescono a sostenere i costi dell'apertura, fare le stesse cose di prima ti costa il doppio, devi garantire le bolle. Così come ci sono famiglie che non hanno ancora rimandato i figli, non si fidano (Int. 13_membro di associazione_Piemonte).

2. *Performance solistica* (basata sulla ricerca di soluzioni artistiche indipendenti): strategia di azione tipica dei servizi e delle famiglie che durante il *lockdown* e le fasi successive si sono attivati in modo prevalentemente autonomo, proponendo aperture parziali dopo la prima chiusura, che si sono concentrate sulle terapie individuali e urgenti, attingendo esclusivamente alle proprie risorse interne. Anche questa opzione è maggiormente richiamata dagli intervistati piemontesi.

R: Ci sono stati attori esterni al servizio che vi hanno aiutato nella riapertura oppure no? I: Direi di no. [...] Durante il *lockdown* abbiamo attivato una sorta di richiesta d'aiuto possibile tramite la nostra mail e poi abbiamo trasferito online la maggior parte delle attività che avevamo, compresi i gruppi di abilità sociali. [...] Alla riapertura abbiamo dato priorità alle visite urgenti e non prorogabili, le terapie di supporto, quindi non i test o i primi colloqui (Int. 7_psicologa_Piemonte).

3. *Quartetto jazz* (basata sulla presenza di uno strumento solista e di una sezione ritmica): strategia di azione tipica dei servizi e delle famiglie nelle quali, dopo un'iniziale chiusura, è stato possibile rimodulare attività e interventi, grazie al ruolo di regia esercitato da un attore sociale (generalmente un operatore, ma anche un familiare). Questa strategia ricorre sia in Piemonte sia in Emilia-Romagna, pur essendo più diffusa nella seconda regione.

Diciamo che qualcuno si è attivato, più che altro i professionisti singoli hanno potuto perché alcuni servizi proprio non è stato dato il permesso di operare in modalità online. Sia da parte degli enti pubblici privati o convenzionati significava deliberare una spesa che andava riconvertita da progetti approvati (Int. 5_membro di associazione_Piemonte).

Ho stabilito un accordo, come cooperativa, con i servizi sociali del Comune. Era quello di non farci travolgere dalla paura ma provare a reinventare in qualche modo un servizio che fosse compatibile con il momento storico. [...] L'interruzione di tutto ha fatto sì che in prima istanza ci fosse un ragionamento diretto anche con il responsabile del servizio sociale, perché bisognava capire se il Comune e il Servizio Sociale del Comune si prendeva in un qualche modo la responsabilità di continuare a erogare, pur in una forma diversa, una qualche forma di sostegno. Ecco quindi questa è stata una scelta coraggiosa che ha fatto il nostro comune che dipende dalle sollecitazioni che noi abbiamo portato, immediatamente il Comune ci è venuto dietro e dopo ci sono venuti dietro le altre cooperative (Int. 3_educatrice_Emilia-Romagna).

4. *Formazione orchestrale jazz* (molto rara, perché fondata sul coordinamento di decine di musicisti): strategia di azione dei servizi e delle famiglie nelle quali è stato possibile proporre soluzioni innovative alla crisi pandemica, sfruttando la rete territoriale. Questo tipo ideale è stato rilevato solo in Emilia-Romagna:

Immediatamente ci siamo mossi. Abbiamo deciso che non si chiudeva il servizio ma che il servizio rimaneva aperto [...]. I genitori non ce la facevano a rimanere a casa con i parchi chiusi, con l'impossibilità di uscire, quindi abbiamo creato questo servizio di spazi sicuri all'aperto [...]. E questo servizio ha avuto il comune * e nello specifico un prete (sorride) che con cui forse il 7 o l'8 di Marzo quindi subito siamo andati a vedere questo grande campo che usa per i centri estivi e per attività sportive, e che e abbiamo avuto l'opportunità di segnalare alle famiglie in maggiore difficoltà, e noi stabilivamo gli accessi, abbiamo tenuto aperto dalla mattina alle 5 e noi come ASL davamo tutti gli appuntamenti, e sì, così nel primo *lockdown* è continuato così, cioè ognuno c'andava ma per avere uno spazio in cui portare la bicicletta, il monopattino, senza grande servizio se non il fatto che potessero stare all'aperto con i loro figli [...]. Poi quegli stessi spazi devo dire, appena si è iniziata la possibilità della riapertura, li abbiamo utilizzati per i gruppi, i

trattamenti di gruppo erogati dai nostri operatori (Int. 1_neuropsichiatra_Emil-Romagna).

Al di là delle diverse strategie messe in atto dai servizi per adeguarsi alle mutate condizioni di lavoro e di vita, due tratti accomunano il modo in cui in entrambe le regioni è stata fronteggiata la situazione pandemica: il ricorso al terzo settore e alla telemedicina. In entrambe le regioni il terzo settore, e in particolare le associazioni di genitori, in linea con la letteratura (Censis, Serono, 2012) ha rappresentato un punto di riferimento per le famiglie con figli autistici, offrendo servizi di supporto e sollievo e counselling psicologico ai genitori:

Con la neuropsichiatra * è tutto molto difficile perché c'è un telefono a cui non risponde nessuno, si lascia un messaggio in segreteria e prima che prendessero la telefonata, che venisse passata la registrazione, passavano 4-5 ore o anche il giorno dopo mi richiamavano. Capisco, erano sotto con il personale, il dottor * era stato spostato al reparto Covid. Il mio angelo è stata la presidente dell'associazione che chiamavo nelle emergenze e mi diceva come fare, come comportarmi (Int. 8_madre_Piemonte).

Come associazione abbiamo messo a disposizione un numero per i genitori, le famiglie potevano chiamare quando avevano bisogno e abbiamo continuato le attività di sabato e di domenica, mezze giornate o giornate intere, con bambini ed educatori, in rapporto 1:1 (Int, 15_membro associazione_Emil-Romagna).

Gli strumenti di telemedicina, che si sono limitati a videochiamate attraverso piattaforme online, a detta di operatori e genitori si sono rivelati utili nell'implementazione delle terapie, soprattutto per quanto riguarda il lavoro di équipe e il coordinamento dei diversi esperti coinvolti, famigliari compresi:

Quello che io terrei è la supervisione dei video per esempio. La supervisione dei video sia in contesto domestico, sia in contesto scolastico, e mandare dei rimandi in termini di strategie d'intervento, delle situazioni, quelle per esempio è una cosa che facevamo anche prima ma in maniera non così sistematica, è quello io ci credo moltissimo che può continuare (Int.1_neuropsichiatra_Emil-Romagna).

Le videochiamate sono utilissime per il lavoro di supervisione. Il genitore può fare vedere come deve lavorare con il bambino. Poi che cosa succede: se io ho una supervisione una volta al mese, durante quel mese come genitore mi vengono 50.000 dubbi su quello che sto facendo. Io aspetto il mese dopo per avere questo *feedback*. E se io invece potessi inviare dei filmati con regolarità, su quei filmati magari concordare una volta a settimana, nelle fasi

iniziali, una video call di un'ora. Il supervisore mi corregge, mi invia dei nuovi input (Int. 5_membro di associazione_Piemonte).

Questi strumenti, a detta di molti intervistati, possono intensificare la presa in carico e ovviare alla carenza di risorse di personale che i servizi pubblici talvolta lamentano, offrendo alle famiglie verifiche puntuali dei percorsi di cura e supporto tempestivo in caso di manifestazione di comportamenti problematici. Sono inoltre funzionali a organizzare riunioni di rete o tavoli di lavoro tra i diversi attori coinvolti, poiché azzerano i costi di spostamento. Non mancano voci critiche, che suggeriscono di utilizzarli nella supervisione ma non nell'implementazione dei percorsi terapeutici, soprattutto se di gruppo, sia per l'importanza del contatto fisico, sia per il rischio di favorire la tendenza al ritiro sociale tipica delle persone autistiche:

Certo che è limitante, a mio avviso le cose è molto meglio farle in presenza con i ragazzi autistici. Meglio anche per gli educatori stessi, riescono meglio con il contatto fisico. Se dovesse avere un comportamento problema, una stereotipia, è più facile aiutarlo in presenza che aiutarlo attraverso un computer. Avere degli stimoli è assolutamente necessario. L'inclusione in una società è in un ambiente dove ci sono altre persone (Int. 9_educatrice_Emilia-Romagna).

6. Una possibile inversione di marcia: discussione e conclusioni

L'indagine ha messo in luce le difficoltà che hanno attraversato famiglie con figli autistici e servizi che a loro si rivolgono durante il periodo pandemico. Da un lato i genitori durante il *lockdown* si sono ritrovati figli, che prima usufruivano di una rete di opportunità terapeutiche e di socializzazione, a loro carico, confinati all'interno delle mura domestiche. Dall'altro i servizi sanitari e socio-assistenziali, nelle due regioni considerate, si sono visti costretti a rimodulare attività e interventi di sostegno, a fronte di una situazione in continuo divenire. Le misure che, a partire dal mese di marzo 2020, sono state adottate dal governo centrale per contenere il contagio, si riferivano ai contesti ospedalieri e residenziali, senza tenere in considerazione le esigenze e caratteristiche delle persone disabili e autistiche. La mancanza di direttive chiare e specifiche a livello normativo sembra essersi tradotta in risposte eterogenee dal punto di vista territoriale, mettendo in luce la situazione pregressa alla pandemia, caratterizzata da un'offerta di servizi a macchia di leopardo (Censis, Serono, 2012) spesso poco specializzata e discontinua, incapace di incentrarsi su un progetto capace di accompagnare le persone autistiche durante tutto il corso della loro vita. La diffusa assenza di una rete integrata di supporto ha prodotto la sospensione di buona parte dei servizi psico-educativi e riabilitativi nella prima fase (*lockdown*) e

riaperture parziali nei periodi successivi, con conseguenze psicologiche ed economiche rilevanti per tutti i membri delle famiglie, *siblings* (fratelli e sorelle) compresi. Di seguito, alcuni dei punti salienti messi in luce dai risultati della ricerca:

- In entrambe le regioni, nell’ultimo anno e mezzo *le famiglie con figli autistici*, a detta degli intervistati, *hanno aumentato il carico assistenziale*, a fronte di un peggioramento dei sintomi dei propri figli, soprattutto in termini di aggressività e di comportamenti ossessivi, per effetto del confinamento, come messo in luce da studi precedenti (Collizzi *et al.*, 2020; Di Santo *et al.*, 2021).
- *Alcuni operatori dei servizi ambulatoriali e diurni*, impegnati nel fronteggiamento della crisi sanitaria, *sono stati a lungo irraggiungibili*, altri hanno trasferito le attività in presenza su piattaforme online, con tempi di attivazione non immediati. Gli operatori dei servizi residenziali, dal canto loro, si sono rinchiusi per mesi all’interno delle strutture, talvolta riducendo i contatti con i loro stessi famigliari. In entrambi i contesti regionali *il terzo settore* (e soprattutto le associazioni di genitori) *ha risposto alle esigenze di supporto emotivo e sollievo espresse dalle famiglie*, mantenendo un contatto diretto spesso assente con i servizi pubblici.
- Al di là dell’impegno richiesto dallo svolgimento delle attività a distanza (Di Santo *et al.*, 2021) *i genitori e i membri delle associazioni intervistati lamentano il trasferimento delle responsabilità terapeutico-abilitative dai servizi alle famiglie*. Nel periodo del *lockdown* hanno dovuto gestire il cambiamento delle routine dei figli e il conseguente insorgere e aggravarsi di comportamenti problema, e nel periodo successivo hanno dovuto continuare a esercitare un ruolo terapeutico a causa dell’insufficiente copertura dei servizi diurni e ambulatoriali.
- *La pandemia da Covid-19 ha rivelato la scarsa flessibilità dei servizi sanitari e socio-assistenziali destinati all’autismo nel nostro paese*, caratterizzata da strutture precostituite e standardizzate (i centri diurni ad esempio) spesso inadeguate a rispondere alle esigenze dei loro utenti. La lentezza della riprogrammazione delle attività, dovuta a rigidità di tipo burocratico-organizzativo, la difficoltà delle strutture diurne e residenziali ad adeguarsi alle misure di contenimento del contagio, così come l’esclusiva proposta di attività a distanza, spesso poco adatte alle peculiari capacità delle persone autistiche, ne sono una diretta conseguenza.
- Sebbene, in linea con le attese, la continuità assistenziale sia stata garantita maggiormente in Emilia-Romagna, grazie alla presenza di un’integrazione più forte tra servizi sanitari e socio-assistenziali, *le*

soluzioni innovative sembrano essere ancora dipendenti dalle risorse dei territori o addirittura, dalla capacità di iniziativa dei singoli attori sociali.

- Sembra quindi che la strada senza via d'uscita prospettata da molti intervistati, che conduce verso *una situazione di disagio emergenziale*, prodotto da mancate diagnosi, perdita di competenze cognitivo-relazionali e aumento di problemi di salute mentale di genitori e figli, non lasci alternative.
- *Due sembrano essere, tuttavia, gli elementi che potrebbero portare a un'inversione di marcia: sfruttare le potenzialità dell'accelerazione digitale prodotta dalla pandemia, pur con le dovute cautele, e prendere spunto dalle poche esperienze di rete che si sono sviluppate in Emilia-Romagna.* Da un lato, come sostiene un'intervistata, si tratta di un modo alternativo di pensare all'erogazione dei servizi, un altro linguaggio che può essere utilizzato se adattabile ai singoli casi. Gli strumenti digitali, infatti, sebbene poco congeniali alla realizzazione di terapie individuali e di gruppo, possono essere utilizzati per il coordinamento della rete di esperti che si occupa della persona autistica e in particolare per la supervisione del lavoro svolto dai genitori in ambito domestico, integrando una presa in carico ancora frammentaria da parte dei servizi pubblici. Dall'altro lato, le strategie di fronteggiamento individuate nelle interviste hanno messo in luce come una rete territoriale sinergica di attori, che comprenda servizi sanitari, socio-assistenziali, educativi e famiglia, ha la possibilità di fornire risposte flessibili e personalizzate, fino a ripensare il sistema dei servizi diurni.

Infine, la pandemia ha offerto un'esperienza generalizzata di inclusione al contrario che può fornire alcuni spunti rilevanti di comprensione della personalità autistica, dei silenzi e dei desideri di confinamento che la contraddistinguono, richiamati nell'epigrafe di questo capitolo. Come suggerito da un'intervistata, la pandemia è una situazione particolarmente favorevole a una condizione autistica: più silenzio, meno relazioni e richieste sociali, una sorta di "paradiso autistico". La fatica sperimentata da buona parte della popolazione "neurotipica" (con condizione neurologica tipica) nel corso della primavera 2020 ad adattarsi a un contesto congeniale ai "neurodivergenti" (con condizione neurologica atipica) dovrebbe quindi portare a riflettere sulla pretesa che viene quotidianamente imposta a questi ultimi: di adeguarsi a condizioni di vita per le quali sono inadatti.

Bibliografia di riferimento

- Baron-Cohen D., Leslie A., Frith U. (1985), *Does the autistic child have a “theory of mind?”*, «Cognition», 21, pp. 36-47.
- Caniglia E. (2018), *Neurodiversità. Per una sociologia dell'autismo, dell'ADHD e dei disturbi dell'apprendimento*, Meltemi, Milano.
- Cardano M. (2020), *Defending Qualitative Research. Design, Analysis and Textualization*, Routledge, London.
- Cardano M., Cioffi M., Scavarda A. (2020), “Sofferenza psichica, follia, disabilità”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Manuale di Sociologia della Salute e della medicina*, il Mulino, Bologna.
- Cascio M.A. (2015), *Rigid therapies, rigid minds: Italian professionals' perspectives on autism interventions*, «Culture, Medicine, and Psychiatry», 39(2), pp. 235-253.
- Cirino C.M. (2012), *Disturbi dello spettro autistico tra filosofia della medicina e delle neuroscienze*, «Rivista Italiana di Filosofia Analitica Junior», 3(1), pp. 37-66.
- Colizzi M., Sironi E., Antonini F., Ciceri M.L., Bovo C., Zoccante L. (2020), *Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey*, «Brain sciences», 10(6), pp. 341-355.
- Di Santo R., Bertolazzi A., Leo R. (2021), *L'esperienza del lockdown per le famiglie con persone autistiche: una ricerca sociologica*, «Salute e Società», 2, pp. 107-122.
- Eshraghi A.A., Li C., Alessandri M., Messinger D.S., Eshraghi R.S., Mittal R., Armstrong F.D. (2020), *COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families*, «The Lancet Psychiatry», 7(6), pp. 481-483.
- Fondazione Censis, Serono (2012), *La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca. La domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie*, testo disponibile al sito: http://www.angsa.it/wp-content/uploads/2015/07/censis_dimensione_nascista_disabilit.pdf (20/06/2021).
- Giarelli G. (2017), *1978-2018: quarant'anni dopo. Il Ssn tra defianziamento, aziendalizzazione e regionalizzazione*, «Autonomie locali e servizi sociali», 40(3), pp. 455-482.
- Giarelli G., Vicarelli G. (2020), *Politiche e sistemi sanitari al tempo della pandemia da Covid-19: una lettura sociologica*, «AIS, Sociologia Italiana», 16, pp. 69-86.
- Grinker R. (2008), *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*, Basic Books, New York.
- Ingrosso M., Lusardi R., Moretti C. (2020), “L'integrazione dei servizi sociosanitari nelle comunità locali”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna.
- Istituto Superiore di Sanità (2021), *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 30 marzo 2021*, testo disponibile al sito: <https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID19+n.+8+autismo+%282%29.pdf/c558b34e-1bc9-c868-0c75-0030f8299bca?t=1585757457709> (10/04/2021).

- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (2013), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.
- Narzisi A. (2020), *Autism spectrum condition and COVID-19: Issues and chances*, «The Humanistic Psychologist», 48(4), pp. 378-381.
- PRIA (2016), Relazione PRIA anno 2016, Regione Emilia-Romagna, Direzione Gen. Cura della Persona, Area Salute mentale, Bologna, 2018.
- Scavarda A. (2020), *Pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma da Autismo e Trisomia 21*, il Mulino, Bologna.
- Servetti D. (2018), *Esiste un modello sanitario piemontese? Rapporto di ricerca CEIMS-Federsanità Piemonte*, testo disponibile al sito: <http://www.quotidiano-sanita.it/allegati/allegato1158879.pdf> (27/04/2021).

6. *Gestire il diabete durante la pandemia di Covid-19: sfide e strategie di fronteggiamento*

di *Valeria Quaglia** e *Silvia Radicioni¹*

Introduzione

La pandemia di Covid-19 ha rappresentato, e rappresenta tuttora, una sfida importante per il servizio sanitario nazionale, che si è trovato ad affrontare un'emergenza sanitaria indebolito da un sostanziale ridimensionamento delle risorse avvenuto nel corso dell'ultimo decennio. Al fine di concentrare le risorse nella gestione della pandemia e delle sue conseguenze, e al fine di prevenire la diffusione del contagio, l'attenzione – medica, ma anche nei discorsi sulle politiche e sulla salute pubblica – è stata prevalentemente rivolta al virus e al suo impatto sulla salute della popolazione. Come denunciato da Richard Horton su un articolo divenuto popolare pubblicato a settembre 2020 su *The Lancet* (Horton, 2021), non è stato dunque adottato un approccio sindemico, che avrebbe invece consentito di considerare l'urgenza della malattia infettiva senza trascurare però le patologie non trasmissibili e l'interazione di fattori biologici e sociali nel dar forma a disuguaglianze sociali e di salute.

Vi sono infatti condizioni e patologie che, prima dell'avvento della pandemia così come (a maggior ragione) dopo, rappresentano una sfida globale e che sono state lasciate nell'ombra dall'enorme impatto che il Covid-19 ha avuto nella società. Una di questa è il diabete mellito, patologia cronica su cui si focalizzerà questo contributo e che le Nazioni Unite (ONU) e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS o WHO) hanno identificato come una delle tre emergenze sanitarie – insieme alla malaria e alla tubercolosi – e l'unica delle tre a configurarsi come una malattia non trasmissibile.

* Ricercatrice in “Sociologia generale” presso l'Università di Macerata.

• Ricercatrice indipendente.

¹ * Il contributo è frutto del lavoro congiunto delle due autrici. Tuttavia i paragrafi possono essere attribuiti come segue: “Introduzione” e 3 a Valeria Quaglia, e 2 e “Riflessioni conclusive: la pandemia come occasione per (ri)pensare il futuro?” a Silvia Radicioni. Il paragrafo 1 è stato elaborato da entrambe.

Per quanto serie e urgenti siano state e siano le conseguenze della pandemia, le esigenze e i bisogni di assistenza delle persone diabetiche non solo non sono diminuite durante il periodo pandemico, ma sono anzi aumentate in ragione di una diminuzione dell'accesso ai servizi e di un'aumentata vulnerabilità. L'interruzione dei servizi, il ritardo nell'assistenza, l'impossibilità – almeno nel primo periodo della pandemia – di svolgere attività fisica (che è uno dei pilastri della gestione del diabete) fuori dalla propria abitazione, così come l'incertezza rispetto alla disponibilità delle terapie e lo stress causato dal timore di far parte di una popolazione maggiormente a rischio di contagio, hanno avuto un impatto importante sulla salute e sul benessere della popolazione diabetica.

Al fine di poter comprendere meglio quali sono state le principali difficoltà riscontrate nella gestione del diabete mellito durante la crisi pandemica e le principali risposte elaborate al fine di farvi fronte, in questo contributo si propone una riflessione alimentata dalla più recente letteratura pubblicata a questo proposito e da quanto emerso da interviste discorsive (Cardano, 2011) condotte a testimoni privilegiati², nel tentativo di rendere conto sia dell'esperienza soggettiva delle persone diabetiche, sia di quella dei servizi di Diabetologia e dei *caregiver*.

1. Aspetti epidemiologici della patologia e rete dei servizi diabetologici

Secondo l'OMS³, in tutto il mondo sono circa 422 milioni le persone affette da diabete, malattia metabolica caratterizzata dal malfunzionamento del pancreas che non produce insulina (nel caso del diabete di tipo 1) o che la produce ma in quantità non sufficienti, oppure ancora la produce ma l'organismo non riesce ad utilizzarla (nel caso del diabete di tipo 2). L'insulina è un ormone prodotto dal pancreas che consente il passaggio del glucosio dal sangue alle cellule, dove viene utilizzato come fonte di energia. Nelle persone affette da diabete si verifica un aumento patologico della concentrazione di glucosio nel sangue (iperglicemia).

Secondo l'OMS Europa⁴, la stima di chi ha ricevuto una diagnosi di questa malattia arriva a 60 milioni. La diffusione del diabete è aumentata in

² In particolare, le interviste, condotte a scopo esplorativo, sono state condotte a due persone diabetiche, una con diabete di tipo 1, e una con diabete di tipo 2 (con l'assunzione che le sfide e le possibilità possano essere differenti per le due condizioni), a una referente di un'associazione rivolta alle persone diabetiche, una medica diabetologa e, infine, a un'amministratrice di un gruppo Facebook dedicate a persone con diabete.

³ Fonte: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/diabetes> (ultimo accesso il 04/10/2021).

⁴ Fonte: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/diabetes> (ultimo accesso 04/10/2021).

modo esponenziale nel corso degli ultimi trent'anni e si ritiene che le persone affette da questa malattia cronica diventeranno 600 milioni entro il 2035 (Guariguata *et al.*, 2014).

Secondo i dati Istat (2017), in Italia le persone che dichiarano di essere affette da diabete sono oltre 3 milioni 200 mila, il 5,3% dell'intera popolazione. I dati della sorveglianza Passi⁵ mostrano che la prevalenza di persone diabetiche cresce all'aumentare dell'età: è del 2% nelle persone con un'età inferiore ai 50 anni ma arriva al 10% nelle persone di 50-69 anni. Il diabete in Italia risulta essere più frequente fra gli uomini (5,3%) che fra le donne (4,0%), nelle fasce di popolazione socio-economicamente più svantaggiate per istruzione o per condizioni economiche, fra i cittadini italiani rispetto ai cittadini stranieri, e nel Sud Italia rispetto al Centro e al Nord Italia.

Anche in Italia la diffusione del diabete è aumentata negli ultimi trent'anni (nel 1980, infatti coinvolgeva solo il 2,9% della popolazione, e nel corso di tre decenni la percentuale è quasi raddoppiata). Si ipotizza che l'aumento delle diagnosi di diabete possa essere connesso a un insieme di fattori, tra cui anche l'invecchiamento generale della popolazione, l'anticipazione diagnostica, così come all'aumento della sopravvivenza delle persone diabetiche (Istat, 2017).

Più in particolare, i casi di diabete mellito in Italia riguardano, nel 90% delle diagnosi, il diabete di tipo 2, il cui esordio avviene tendenzialmente in età adulta; pertanto, questa percentuale è destinata ad aumentare anche solo in ragione dell'impatto dell'incremento della vita media (Istat, 2017). Secondo la letteratura, si ritiene che l'insorgere del diabete di tipo 2 sia associato a una predisposizione ereditaria, all'obesità e alla sedentarietà.

Il diabete di tipo 1, invece, che in Italia rappresenta il 10% circa delle diagnosi, ha solitamente un esordio giovanile ed è causato da un'aggressione di tipo autoimmune, che colpisce le cellule che producono insulina.

Al fine di prevenire le complicanze della malattia è necessario che i soggetti che convivono con il diabete lo gestiscano autonomamente, attraverso un adeguato controllo glicemico giornaliero, l'adozione di una dieta sana, esercizio fisico e attraverso l'autogestione della terapia (American Diabetes Association, 2018; AMD, SID, 2018; Bonora, Sesti, 2016).

A partire dagli anni Settanta nelle Regioni italiane si è sviluppata una fitta rete di centri diabetologici, che in alcuni casi operano in autonomia in quanto strutture complesse (Unità Operativa Complessa UOC), semplici dipartimentali (Unità Operativa Semplice Dipartimentale UOSD), semplici (Unità Operativa Semplice UOS) e Unità Operative Territoriali (UOT). Vi sono poi altri centri diabetologici che operano nell'ambito di strutture internistiche, con attività ambulatoriali collegate alle Unità Operative di Medicina Interna

⁵ Fonte: <https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/diabete> (ultimo accesso 04/10/2021).

e Geriatria, a cui si aggiungono strutture analoghe per la gestione del diabete in età pediatrica (Irace, Bossi, 2016).

I centri ospedalieri offrono posti letto, competenze plurispecialistiche e consulenze in altri reparti; essi offrono, inoltre, assistenza in regime di Day-Hospital (DH), Day-Service (DS), Percorsi Ambulatoriali Complessi e Coordinati (PACC) o Macroattività Ambulatoriali Complesse (MAC). I centri territoriali sono distribuiti sul territorio in modo da assicurare un'assistenza omogenea in tutte le province. I servizi territoriali offrono, in alcuni contesti, competenze plurispecialistiche, assistenza in regime di DS, PACC, MAC e servizi di consulenza negli ospedali della comune ASL. Vi è però un'eterogeneità nell'assistenza sul territorio soprattutto per ciò che concerne la prevenzione e la cura delle complicanze, la gestione del diabete in gravidanza, e l'utilizzo delle tecnologie (Ibidem).

2. L'impatto dell'emergenza sanitaria sulla gestione del diabete mellito

La pandemia di Covid-19 ha complicato l'autogestione del diabete sotto molti punti di vista, a partire dal livello individuale, dalla difficoltà a svolgere l'abituale attività fisica a causa delle restrizioni alle libertà di movimento (adottate come forma di contenimento del virus) alla crisi economica, che ha ridotto la possibilità di mantenere un'alimentazione varia ed equilibrata. Dalla letteratura e dalle interviste è emerso inoltre un aumentato stress legato a diverse preoccupazioni aggiuntive: in particolare alla paura del contagio, che potrebbe a sua volta avere un impatto negativo sulla capacità dei soggetti di gestire la propria malattia (Mukhtar, Mukhtar, 2020); la paura, nel caso in cui si venisse contagiati, di fare esperienza di malattia più severa proprio in quanto diabetici; il timore di non riuscire a gestire il diabete in modo adeguato nel caso di contagio da Covid-19 (Joensen *et al.*, 2020) e la paura di un'interruzione all'accesso alle cure.

Quest'ultimo aspetto, il timore da parte delle persone diabetiche di non poter reperire l'insulina, o il timore di non poter avere accesso alle farmacie e di vedere pregiudicato l'accesso a una terapia che spesso è fondamentale per la propria sopravvivenza, è emerso con evidenza nelle interviste condotte ai testimoni privilegiati. Come anticipato sopra, in tempi ordinari il diabete è una malattia che, salvo complicanze severe, si riesce a tenere sotto controllo grazie ad una costante autogestione e ad un attento monitoraggio della glicemia, spesso facilitato dall'impiego delle nuove tecnologie e grazie al welfare universalistico, che in Italia a differenza di altri paesi consente l'accesso gratuito alle terapie.

Le emergenze come quella attuale della pandemia di Covid-19 fanno però emergere la paura di perdere quanto, solitamente, si dà per scontato. A questo

proposito sono particolarmente eloquenti le parole di Matilde⁶, una delle amministratrici di un gruppo Facebook e di gruppi online dedicati alle persone diabetiche:

La prima cosa che è venuta fuori è stata la paura di non avere l'insulina, è stata veramente una grossa paura. "E se io non riesco a trovarla?" Le farmacie, la possibilità di accesso... [...] c'è stato un momento che ricordo perfettamente in cui pareva che mancasse la NovoRapid, una delle insuline più usate, tant'è che Novo ha dovuto fare un comunicato dicendo che non c'erano problemi ma gli utenti dicevano che non la trovavano. [...] Questa paura a mano a mano è scemata ma ritorna ogni volta [...] ci sono momenti in cui è tangibile la difficoltà di procurarci insulina, tante persone ci pensano. [...] Quando parliamo di ricerca, cure definitive, le persone dicono "Ma sì, abbiamo tutto, la tecnologia..." ogni tanto qualcuno ricorda che noi siamo un'isola felice perché anche negli USA l'accesso all'insulina non è universale. E in questi momenti di crisi le persone si ricordano di cosa significa essere dipendenti da un farmaco e con l'insulina ancora di più.

Ai timori relativi al diffondersi del virus, le persone diabetiche hanno dunque subito un carico aggiuntivo relativo alla percezione della propria vulnerabilità, peggiorato dal non poter ricevere il supporto del personale sanitario in quanto, specialmente nel primo periodo della pandemia, l'attenzione e le risorse erano prevalentemente convogliate alla gestione dell'emergenza. Nelle parole di Matilde:

La pandemia è stata una sveglia, ti dicevo prima, se normalmente le persone pensavano che bastasse l'insulina si sono rese conto di essere più vulnerabili, probabilmente un impatto psicologico notevole, perché ha dato loro la consapevolezza di questa precarietà a cui molti non avevano pensato.

Similmente, Marta, 70 anni, diabete di tipo 2, rappresentante dell'associazione di pazienti diabetici, ha affermato:

Poi fai il piano di realtà: ho compiuto 70 anni...cominci a fare delle valutazioni. Ma sento anche le persone che non hanno patologie e riflettono su questa cosa, e credo poi che la pandemia abbia accelerato anche questo perché ci si rende conto che tante cose non dipendono dalla tua volontà e all'improvviso cambia tutto e rifletti. È venuto fuori anche nei gruppi d'incontro, e qualcosa sicuramente è cambiato in tutti, bisogna vedere adesso se riusciremo a riprendere e a tornare come prima...

⁶ Al fine di tutelare la privacy dei partecipanti, tutte le informazioni identificanti sono state omesse e i nomi sono di fantasia.

Rimanendo sul piano dell'esperienza soggettiva, un altro tema emerso dalle interviste è stato la mancanza della possibilità di mantenere una relazione con un professionista della salute che potesse essere considerato come valido riferimento in un momento critico come quello dell'emergenza sanitaria. Se, da una parte, la telemedicina è stata uno strumento utile nel sostituire quelle visite in presenza che son state annullate o posticipate come misura di contenimento del virus, dall'altra parte è emerso come questo abbia anche costituito un'erosione della relazione medico-paziente, che per ragioni di ottimizzazione di tempo e di risorse si è focalizzata più sulla dimensione quantificata e numerica dei diari (elettronici e cartacei), dei referti e dei report prodotti dalle app di monitoraggio che non sul dialogo e sull'ascolto, quindi più sulla dimensione di *disease* che non quella di *illness* (Maturò, 2007). Un esempio particolarmente eloquente a questo proposito è quello di Luca, uomo di 44 anni che ha ricevuto una diagnosi diabete di tipo 2 dall'età di 27 anni, che ha affermato quanto segue:

La cosa che mi è mancata di più è stato proprio il rapporto diretto con la diabetologia, perché ho avuto rapporti telefonici in cui mi veniva detto, va beh, "la visita è spostata di un anno" e tutte le prescrizioni mediche venivano fatte online e quindi non c'era più un *front office* vero e proprio, è diventato tutto telematico...per me non è stato traumatico, da un punto di vista logistico ero già abbastanza sul pezzo, usavo già il fascicolo sanitario per le varie cose e mi prenotavo le visite da solo. Ma è mancato l'appuntamento con la persona fisica con cui parli, e con cui hai un rapporto medico-paziente che va al di là della cosa specifica e del numero che c'è sull'analisi del sangue, con la conoscenza personale si determina se il numero va bene o no per la persona...io non mi sono trovato male, mi dispiace solo che sia mancata quella parte umana.

Similmente, Matilde ha anche affermato:

Non poter vedere il medico, per molti, anche soltanto proprio...vedere il medico dà sicurezza. [...] E poi non tutti son disposti a comunicare via email, e poi non potevano proprio. Tanti diabetologi erano al [reparto] Covid e non potevano. Sentirsi persi, senza nessuno [...], è pesato molto, ovviamente perché parliamo di una malattia cronica. [...] Già dall'inizio questo fatto di ritrovarsi da un giorno all'altro senza il curante è stato veramente pesante [...].

Un altro aspetto legato alla percezione della vulnerabilità nella prima fase pandemica è sicuramente il tema della solitudine e dell'isolamento connessi all'impossibilità di relazionarsi con gli altri nel primo *lockdown* e all'interruzione di tutte le attività sociali. Questa percezione di isolamento è stata particolarmente forte per le persone con diabete che vivono da sole, o per quelle persone che hanno vissuto in questo periodo delle esperienze di lutto o di altre malattie che si sono sovrapposte al diabete. La rappresentante

dell'associazione racconta, nella sua intervista, di come molte persone prima attive nel primo periodo della pandemia si siano allontanate dall'attività associativa, e di come si sia cercato di mantenere con loro un filo di comunicazione e di supporto attraverso contatti telefonici e scambi che andavano ben oltre la gestione del diabete. Dall'intervista a Marta:

Però credo che in queste situazioni vedi emergere il legame che ci lega. Per esempio, Alessia [a sua volta donna diabetica] è sempre presente, dopo che ha perso il marito...non vedeva l'ora che ci fosse il gruppo anche online perché ha detto "mi rilasso, mi sento meglio", c'è la distanza ma sapeva che noi c'eravamo. Ci sono state delle sere che abbiamo parlato solo con lei perché ne aveva bisogno, e in altre sere invece abbiamo solo riso e ci siamo divertiti.

La pandemia ha influito anche a un livello più ampio, con un sovraccarico e una riorganizzazione del Servizio Sanitario Nazionale che hanno portato, in molti casi, ad un'interruzione dell'assistenza diabetologica di routine, in quanto sono state concentrate le risorse nella gestione dell'emergenza. La pandemia ha messo in crisi l'intera l'infrastruttura di presa in carico che prevede follow-up e controllo, erogazione, approvvigionamento e distribuzione di farmaci come insulina e ipoglicemizzanti. Una messa in crisi che, come vedremo, ha avuto comunque anche risvolti inaspettati e positivi tra cui la stabilizzazione della telemedicina, anche se solo per alcune categorie di pazienti.

Tuttavia, soprattutto nel primo periodo della pandemia, buona parte delle visite considerate non urgenti, che hanno riguardato soprattutto pazienti con diabete di tipo 2, è stata cancellata o erogata a distanza, in maniera telematica. La diabetologa racconta, nella sua intervista, come nella prima fase di *lockdown* i contatti telefonici con i pazienti siano stati impiegati in sostituzione delle visite, seguendo a distanza caso per caso con ogni sua specificità, e con il supporto logistico della rete del terzo settore per la distribuzione dell'insulina e dei farmaci essenziali. Si è trattato in molti casi di una gestione dell'emergenza che le diabetologie hanno dovuto attuare senza direttive certe ma grazie al confronto reciproco tra specialisti, confrontandosi sulle buone pratiche che venivano via via implementate. Si è trattato, secondo quanto riportato dalla diabetologa, di un momento in cui con molta incertezza e con le poche informazioni disponibili si cercava il più possibile di mantenere una continuità telefonica con i pazienti e con i loro familiari, per cambiare le terapie quando necessario ma soprattutto per mantenere la continuità terapeutica che era stata messa a rischio durante il *lockdown*.

Purtroppo dalla letteratura emerge come ciò non sia sempre stato possibile: in molti contesti, la sospensione temporanea delle visite ha causato una riduzione delle diagnosi e del monitoraggio di pazienti con diabete di tipo 2, e questo ha comportato (e comporterà nel lungo periodo, se non si interviene) importanti conseguenze cliniche e di salute pubblica (Carr *et al.*, 2021). L'interruzione della continuità assistenziale ha infatti reso impossibile

raggiungere oltre la metà dei pazienti che avrebbero dovuto effettuare visite di controllo in quel periodo (Bonora *et al.*, 2021). Un non adeguato supporto clinico in tempi emergenziali, infatti, è probabile che sia causa di peggiori esiti di salute e complicanze per le persone diabetiche nel futuro.

A questo proposito, dall'intervista alla diabetologa emerge la preoccupazione che riguarda soprattutto i pazienti con nuova diagnosi nel periodo della pandemia, i quali si sono ritrovati sprovvisti delle risorse dell'educazione terapeutica di gruppo che veniva erogata prima della pandemia:

[...] I pazienti diagnosticati in periodo Covid presentano fragilità nella gestione della malattia enormi. Hanno molte paure, non hanno avuto la possibilità di confrontarsi. Lo spazio all'interno dell'ambulatorio, del controllo clinico, non permette di accogliere tutte le domande che loro potrebbero farsi e che devono farsi, ed è normale, e che devono avere delle risposte. Quindi loro li vedo...sono persone non certo con un grado di autogestione, non vivono la malattia con quel grado di serenità e di qualità della vita come quei pazienti che hanno fatto i percorsi prima del Covid.

Nel frammento di intervista che segue, la rappresentante dell'associazione intervistata descrive molto bene le conseguenze dell'impossibilità di potersi confrontare tra persone diabetiche, così come dell'erosione della relazione tra medico e paziente. Narrando del momento in cui, dopo un anno, l'intervistata è tornata in ambulatorio per la visita di controllo, Marta ha affermato:

[Il Covid] ha comportato un cambiamento nelle nostre abitudini proprio di pazienti, io l'ultimo controllo l'ho fatto inizio maggio e adesso vado a febbraio...intervalli enormi perché ci sono un sacco di cose [...] mentre aspettavo in sala d'aspetto, e naturalmente anche lì con due posti solo...tutto asettico...che tristezza, perché sai una volta ci si incontrava lì – ed è uscito un signore giovane, un quarantenne, con un'espressione tipica di chi ha appena avuto una diagnosi che andrà avanti per tutta la vita [...] e l'infermiera per quanto dia tutte le informazioni su cosa devi fare, la glicemia, l'insulina...l'abbiamo sempre detto: sono troppe le nozioni tutte insieme in un momento in cui tu hai solo voglia di pensare: "Oddio, cosa mi sta succedendo?". E io devo dire la verità anche per me, parlo sul piano personale, le mappe⁷ mi mancano perché io, quando parlavo agli altri, parlavo anche a me stessa e mi richiama all'ordine.

⁷ Nell'intervista si fa riferimento alle Mappe di Conversazione sul Diabete (*Diabetes Conversation Maps*), una tecnica di educazione terapeutica di gruppo in cui i pazienti, seduti attorno ad una grande mappa tematica disegnata come un gioco, si scambiano informazioni, suggerimenti, condividono dubbi, con la guida di due facilitatori che guidano il processo e aiutano a rispondere ad alcune domande. In questo caso specifico menzionato nell'intervista, le sessioni di educazione terapeutica con le mappe avvenivano dentro la diabetologia, con la facilitazione di una delle infermiere e di un paziente esperto, Marta è una di questi ultimi.

Dalle interviste quindi emerge come un'ulteriore conseguenza della pandemia sia stata il cambiamento dei luoghi della salute, in particolare la restrizione all'accesso agli ambulatori e a quegli spazi che erano prima anche luogo di socializzazione tra pazienti e di educazione terapeutica. Nel caso dei nostri intervistati, con la chiusura al pubblico della diabetologia, si è anche precluso l'accesso agli spazi dedicati all'educazione terapeutica, soprattutto quella di gruppo, gestita dalla diabetologia insieme ai pazienti dell'associazione. Come sottolineato nell'intervista, l'educazione terapeutica, se è fondamentale per chi riceve una nuova diagnosi, è comunque altrettanto importante per tutti quei pazienti che sentono il bisogno di confrontarsi sulla gestione del diabete e sulle pratiche quotidiane, come sulle pratiche alimentari e sportive o sull'uso dei dispositivi, e su molte altre questioni che emergono nel corso della vita col diabete.

3. Strategie individuali, collettive e dei servizi per una gestione del diabete in tempo di pandemia

Dalla letteratura e dalle interviste condotte a testimoni privilegiati è emerso come siano state diverse le strategie messe in campo per far fronte alle difficoltà causate dalla pandemia, sia a livello di pratiche quotidiane dei singoli soggetti, sia da parte delle associazioni e dei servizi. Nei paragrafi che seguono le prenderemo in analisi separatamente pur consapevoli che, in realtà, si tratta di meccanismi di risposta che emergono spesso in sinergia gli uni con gli altri.

3.1 Strategie individuali

A livello “micro”, di pratiche individuali, spesso chi convive col diabete si è trovato a dover elaborare nuove routine di autogestione della malattia, nel tentativo di adattarsi alle nuove circostanze (Grabowski, Meldgaard, Rod, 2020). Se per molti il *lockdown* e la riorganizzazione delle attività lavorative ha costituito un vincolo e un carico aggiuntivo, per altri ha invece rappresentato un'opportunità. Una delle principali difficoltà tipiche di chi convive con il diabete è, infatti, quella di riuscire a conciliare i tempi dell'autogestione della malattia con quelli del lavoro e degli impegni. A questo proposito il *lockdown* e, soprattutto, l'opportunità del lavoro da remoto, hanno permesso a molte persone diabetiche di integrare le diverse esigenze e di costruire una nuova routine, più vicina ai propri bisogni e alleggerita dal carico aggiuntivo dell'organizzazione della quotidianità fuori casa e dello stigma che spesso è connesso all'autogestione del diabete in pubblico. Luca, per esempio, a questo proposito ha affermato:

[...] ho perso 17 kg in *lockdown*, essendo a casa l'unico modo era quello di programmare la vita come in una caserma, quindi riuscivo a programmare orario per pasti, dormire, ginnastica, uscire e fare due passi, e in questo modo sono riuscito a tenere sotto controllo la dieta, perché mangiavo a casa, attività fisica, perché non ero mai troppo stanco per fare la cyclette o i pesi, e di conseguenza questo aiuta [...]. [Il *lockdown*] ha risolto dei problemi perché li ha eliminati. Si andava a fare la spesa tutti i giorni per mangiare in casa e si andava a piedi per camminare un po', si è tornati un po' indietro nel tempo a una vita più sana.

Per persone come Luca, che si sentivano a loro agio nel mondo digitale, le tecnologie hanno costituito un importante strumento di supporto: a livello individuale hanno per esempio consentito alle persone diabetiche di fare attività fisica in casa – per esempio seguendo corsi di yoga online – migliorando così il proprio controllo glicemico e allo stesso tempo limitando occasioni di contatto con altri e diminuendo dunque i rischi di contagio.

Anche a questo proposito, il *lockdown* e il lavoro da remoto hanno avuto un impatto differente a seconda delle situazioni e dei contesti in cui gli individui sono inseriti. Marta, ad esempio, ha avuto un'esperienza molto differente da Luca, e il *lockdown* nel suo caso ha portato a maggiori difficoltà nell'autogestione, sia per il maggior carico di cura all'interno della famiglia, sia per la poca dimestichezza con la tecnologia e con il mondo digitale:

Sara [*una conoscente dell'intervistata*] è stata molto brava, lei si collegava con la palestra e faceva yoga...io c'ho provato ma un po' perché è un po' difficile che io mi isoli all'interno della casa...e poi lei ha il suo pc ma io ne ho uno solo che usava mia nipote per la didattica a distanza. L'insegnante della palestra ci aveva mandato esercizi ma li ho fatti due, tre volte, poi basta [...]. Se sono nel gruppo...spero che la palestra possa riprendere a ottobre, allora lì sì, mi sento trascinata dal gruppo, ma a casa da sola non ho quella costanza lì. A casa tutte le scuse sono buone...è vero che sono aumentata [di peso], l'ho detto alla dottoressa, ho detto: "So benissimo che non va bene" [...].

Se in alcuni casi il digitale nel quotidiano come il lavoro da remoto, l'attività fisica online, in combinazione con l'assenza di momenti di socialità come le cene al ristorante, hanno alleggerito i tempi di vita e lavoro per alcune persone e reso possibile una gestione migliore del diabete, c'è forse da chiedersi se queste esperienze riguardino solo una minoranza, soprattutto nel lungo periodo.

Quello che emerge con chiarezza dalle narrazioni raccolte è un quadro in cui le persone con diabete sono rimaste sole nel gestire un sovraccarico di informazioni legate alla pandemia, all'alfabetizzazione digitale, e alla gestione quotidiana del diabete in un momento di crisi sanitaria. Le conseguenze, per così dire, "positive" connesse ai cambiamenti della quotidianità

post-pandemia sembrano caratterizzare chi, prima del Covid-19, aveva già un buon controllo glicemico, e chi si trovava a vivere all'interno di un contesto familiare e sociale che supportava le proprie esigenze e i propri bisogni specifici. Dalle parole della diabetologa:

Non posso fare percentuali, ma sicuramente il *lockdown* ai pazienti diabetici non ha fatto bene, a nessuno, ma sicuramente quantomeno nella fase I quando li abbiamo rivisti avevamo le mani nei capelli perché i quadri di scompensi sono stati maggiori di quelli compensati. Ora, certo, dipende sempre dal grado di preparazione che avevano e dall'ambito familiare in cui si trovavano, dei disturbi alimentari, controllo dell'alimentazione, del farsi la ginnastica in casa rispecchia l'ambiente in cui vivono, chi hanno a fianco, chi può condividere con loro o chi può creare in loro il disturbo alimentare... quelle bulimie ansiose, di base nervosa, di stress... Si sono cristallizzate delle dinamiche che c'erano prima...

3.2 Garantire la continuità assistenziale per i pazienti diabetici: le strategie messe in campo dai servizi

Sono state diverse le strategie adottate dai servizi per mantenere l'assistenza ai pazienti diabetici durante la pandemia. Per esempio, è stata prorogata la validità dei piani terapeutici per i farmaci ipoglicemizzanti, sono state elaborate procedure per il rinnovo della patente di guida e sono inoltre stati attivati, come anticipato nei paragrafi precedenti, specifici servizi di telemedicina (Apicella *et al.*, 2020). Buona parte della letteratura, così come le testimonianze raccolte tramite intervista, hanno focalizzato l'attenzione sulle importanti potenzialità offerte da quest'ultimo punto, la telemedicina, nel continuare a garantire l'assistenza alle persone che convivono col diabete in un periodo in cui vi sono difficoltà importanti nell'accesso alle prestazioni ambulatoriali. La pandemia di Covid-19 ha velocizzato un processo in atto da anni: il modo di erogare l'assistenza alle persone con diabete negli ultimi decenni è stato infatti rivoluzionato dall'avvento delle tecnologie digitali, che consentono non solo di tenere costantemente sotto controllo il proprio livello glicemico e altri parametri, ma anche di archiviare i propri dati, di analizzarli e di dividerli con il medico o con altri (Ardisson, 2021; Morretti, Morsello, 2017; Miele, Piras, 2016).

Come si può leggere nell'estratto di intervista condotta alla diabetologa, le dimensioni dell'età e del contesto sociale in cui i pazienti sono inseriti sembrano essere particolarmente rilevanti per l'efficacia della telemedicina:

La telemedicina per certe situazioni sicuramente rimane una soluzione valida. Parlo del diabetico di tipo 1 giovane, che è in grado di utilizzare la telemedicina, così come il grande anziano che può essere gestito... se hai una buona

compliance della famiglia, dei familiari, o in struttura, in casa famiglia...quindi si può ovviare, diciamo per i controlli routinari...ovviando tutto il sistema di trasporto, di perdita di giorni di lavoro, di una giornata che manca perché bisogna fare i controlli, e invece poter vedere con i sensori, con lo smartphone...Per il tipo 2, e per la fascia dai 45 ai 70, è fallimentare, perché è ancora un diabetico che...il controllo ambulatoriale lo richiede, lo vuole, lo aiuta. Ci sono state persone che sono aumentate di 10, 15 kg. Il non controllo...l'autogestione, il controllo dell'alimentazione se n'è andato...ma loro stessi hanno dichiarato che non venendo ai controlli...non essendo pesato, controllato, non facendo gli esami, mancava lo stimolo.

L'emergenza sanitaria, in quei contesti dove la telemedicina non era ancora divenuta stabile, è stata la spinta che ha portato all'implementazione delle nuove tecnologie nei servizi diabetologici e nelle pratiche mediche. Proprio il ricorso alla telemedicina ha mostrato come questa sia stata efficace per alcune categorie di pazienti, in particolar modo per chi ha un elevato grado di alfabetizzazione digitale.

La diabetologa intervistata, per esempio, riporta di aver elaborato una strategia personale per mantenere l'assistenza anche durante la pandemia: di sua iniziativa ha infatti deciso di utilizzare gli strumenti della telemedicina per farsi inviare dai pazienti i loro diari e i referti, e sulla base di quanto rilevato ha poi proceduto nel contattare i pazienti, proponendo visite in presenza o a distanza, a seconda delle specificità e delle necessità. Il controllo dei dati e dei referti quindi non veniva più effettuato durante la visita, bensì prima, e però non la sostituiva. La telemedicina in questo contesto ha dunque fornito l'occasione per modificare alcune pratiche mediche, divenendone parte integrante e adattandole a un contesto in cambiamento.

Nonostante l'incremento nell'utilizzo dei servizi di telemedicina, dalle interviste e dalla letteratura emerge come complessivamente si sia registrata una diminuzione dell'offerta di servizi. Se, da una parte, la tecnologia necessaria per erogare servizi di telemedicina può essere implementata in tempi ragionevoli, bisogna però considerare il permanere di ostacoli che caratterizzavano la gestione del diabete anche prima della pandemia. Secondo i dati Istat⁸, da una parte, quasi il 70% della popolazione di 6 anni e oltre riporta di aver utilizzato Internet nei tre mesi precedenti alla rilevazione, dall'altra emerge però anche il permanere di un forte divario digitale riconducibile a fattori generazionali: infatti, tra le famiglie composte solo da persone ultrasessantacinquenni, la quota di chi dispone di un collegamento a banda larga è 34%, contro la quasi totalità delle famiglie con al loro interno almeno un minorenne (95%). Considerando che, secondo i dati Istat (2017), in Italia il 70% delle persone con diabete ha più di 65 anni e il 40% più di 75 anni, è

⁸ Istat (2019). Report Cittadini e ICT. <https://www.istat.it/it/archivio/236920> (ultimo accesso il 6/10/2021).

più probabile che alcuni di loro non possedano le competenze per utilizzare i dispositivi tecnologici in autonomia. Considerando che la tecnologia ha un ruolo importante anche nel tenersi in contatto con la propria rete sociale e nel ricevere supporto e sostegno, è ragionevole pensare che vi possano essere effetti negativi non solo sulla salute fisica, ma anche sulla salute mentale delle persone diabetiche che hanno competenze tecnologiche basse o nulle. La pandemia dunque ha, anche in questo ambito, un ruolo importante nell'acuire disuguaglianze di salute preesistenti, sia dal punto di vista della salute fisica che da quello della salute mentale.

3.3 Il supporto fornito dalle associazioni dedicate ai pazienti diabetici

Un altro livello di supporto riguarda le associazioni di volontariato. In Italia sono attive molte associazioni dedicate alla tutela dei diritti e degli interessi assistenziali, legali, sociali delle persone con diabete⁹. Il loro ruolo, negli anni, è stato fondamentale nel promuovere l'autonomia delle persone diabetiche nella propria autogestione della malattia, nel migliorare la relazione medico-paziente e nel fare prevenzione.

Dall'intervista condotta alla referente di un'associazione dedicata alle persone diabetiche è emerso come nel contesto associativo la pandemia abbia causato, specialmente durante la prima fase, un'interruzione delle attività relative ai gruppi di auto-aiuto di pazienti che un tempo si svolgevano in presenza e che, ad oggi, non è ancora stata ancora del tutto ripristinata. Così come in altri contesti, vi è stato però un tentativo di dare continuità alle attività, ricorrendo a varie strategie che sono state attuate adattandosi alla situazione che si evolveva rapidamente.

In un momento di disagi e di carenze nei servizi di diabetologia, le associazioni di volontariato si sono rivelate una risorsa importante per le persone diabetiche. Dall'intervista alla rappresentante dell'associazione sono emerse esperienze di supporto telefonico, ma anche esperienze relative alla realizzazione di gruppi WhatsApp, che in un primo tempo erano riservati a un gruppo ristretto di membri dell'associazione e avevano obiettivi meramente organizzativi ma che poi si sono aperti anche ad altri, diventando gruppo di supporto e di richiesta di informazioni. In questo contesto si è rivelata particolarmente preziosa la presenza nel gruppo di un medico diabetologo che, nelle prime fasi della pandemia, si è occupato di rispondere alle domande degli utenti, nel tentativo di sopperire alla mancanza di informazioni. Anche il gruppo di sostegno psicologico, che prima si riuniva in presenza, è stato spostato online e si è realizzato con cadenza bisettimanale. Alla ripresa, laddove possibile e

⁹ Fonte: SID, Società Italiana di Diabetologia: <https://www.siditalia.it/informazione/associazione-persone-con-diabete> (ultimo accesso 29/12/2021).

in conformità con le misure restrittive, è stato svolto in presenza, seppur senza la possibilità di garantire la continuità di cui gli utenti riportano di avere bisogno. Durante il *lockdown* si è registrato, secondo la nostra interlocutrice, un aumento delle richieste di supporto, che molto più di prima arrivava da persone che non avevano mai partecipato alle attività associative. Come possiamo leggere dalle parole di Marta:

[...] è venuta a trovarci la dottoressa, era la prima uscita dopo il *lockdown* duro e ci ha detto che era abbastanza stravolta perché doveva cambiare completamente il modo di operare e ha detto: “Mi rendo conto di quanto è importante l’appoggio dell’associazione”. “E io questo”, le ho detto, “lo capisco benissimo” e lo sottolineo, perché sono tante le persone che mi hanno chiamato durante il *lockdown*, ma persone che non conoscevo solo che con il passa parola... [...] perché magari andavano in internet e c’era il mio numero di telefono, oppure magari qualcuno sapeva che faccio parte dell’associazione e mi telefonavano e siamo state al telefono per tanto tempo, perché volevano sapere un sacco di cose...io l’ho trovato molto indicativo.

Da una parte la sostituzione degli incontri in presenza con incontri online ha comportato una serie di sfide – tecniche, ma anche sociali e culturali – dall’altra ha costituito una risposta, permettendo di partecipare anche a chi, a causa della distanza, non avrebbe potuto fare diversamente. Come ha affermato Marta:

Dopo abbiamo iniziato, [...] con gli incontri a distanza, stessa cadenza e durata ma con *Meet*. Allora, intanto c’è una grossa selezione: chi ha il computer, chi sa fare, chi se la sente...si va in profondità e devi cercare di essere in un angolo per conto tuo, per esempio vedevamo uno dei partecipanti ogni tanto si vedeva passare qualcuno dietro. A volte la connessione che non va, qui da noi capita spesso...prova così e colà...unico vantaggio è stato che abbiamo potuto far partecipare una persona che da tempo desiderava farlo ma abita distante, non riusciva a venire la sera per il gruppo invece col collegamento ha partecipato. Ha detto: “Un domani che riprendete non verrò”, ma è stata data un’opportunità per questa persona.

Le associazioni dei pazienti sono state in questa fase un fondamentale punto di incontro e di contatto, seppur in una situazione di totale sospensione delle attività in presenza che, prima della pandemia, erano il cardine delle loro attività. La figura di Marta in particolare, in qualità di paziente esperto, è stata un importante punto di raccordo, così come nella fase pre-pandemia. Il cosiddetto “paziente esperto”, pur non avendo una formazione medica, è una figura chiave nelle relazioni tra persone con diabete, poiché si tratta di un paziente che guida le sessioni di educazione terapeutica con i nuovi diagnosticati, è parte dell’associazione da molto tempo ed è un nodo che unisce la conoscenza più “astratta” degli esperti a quella situata dei pazienti. Lo

stato di incertezza e di vulnerabilità della pandemia ha spinto le persone con diabete a rivolgersi dunque non solo alle figure “esperte” della salute, ma anche agli “esperti per esperienza” tra i pazienti. Il ruolo di Marta e di altri pazienti come lei è stato quindi quello di tenere attive le relazioni dell’associazione, tentando via via tutte quelle strategie che potevano essere utili nei diversi momenti della pandemia, a mettere in contatto tra loro le persone diabetiche e trovare una risposta ai loro bisogni. Bisogni che, ancor più del periodo pre-pandemia, non erano unicamente relativi al diabete, ma che attraversavano diverse questioni a partire dalla malattia, dal virus alla solitudine, dai vaccini alla gestione quotidiana del diabete durante il *lockdown*.

Se la “conoscenza pratica in azione” dei pazienti esperti che deriva dalle pratiche quotidiane è importante per la legittimazione della conoscenza dei pazienti all’interno di quella sanitaria e medica (Pols, 2014), sarebbe interessante esplorare meglio la circolazione di questa conoscenza nel periodo della pandemia. Come nodi di comunità di pratiche, i pazienti esperti hanno avuto un ruolo fondamentale nell’adattamento di pratiche di cura in rapido cambiamento e sono stati per questo, forse, riconosciuti ed approcciati anche in qualità di “esperti” da parte degli altri pazienti.

3.4 Social media e diabete: l’importanza delle strategie digitali

Con l’avvento del Web 2.0 e le nuove possibilità di condivisione e co-produzione di contenuto online, si sono anche moltiplicate le occasioni di incontro, confronto e supporto tra persone che fanno esperienza della medesima patologia, come per esempio la creazione di pagine dedicate, forum di confronto, blog, gruppi aperti e gruppi chiusi su social media come Facebook. Matilde, che come anticipato più sopra è una delle amministratrici di un gruppo Facebook e di gruppi online dedicati alle persone diabetiche, ha riferito di aver notato, soprattutto nel primo periodo della pandemia, una maggiore partecipazione negli scambi online, che ha visto non solo persone affette da diabete di tipo 1, che erano la maggioranza prima della pandemia, ma anche persone con diabete di tipo 2 che a loro volta, non trovando altri riferimenti, si sono rivolte al mondo dell’online per cercare informazioni e supporto.

Una strategia che in questo contesto è stata individuata per fare fronte alla carenza di informazioni e all’impossibilità di accedere ai servizi diabetologici è stata quella di coinvolgere nelle discussioni online le figure “esperte”, e in particolare medici, per trovare risposte ai propri bisogni di conoscenza. Nelle parole di Matilde:

[...] e in effetti questo gruppo Facebook ha sopperito le lacune della sanità pubblica. [...] Nello specifico, negli ultimi due anni le persone hanno cercato

e trovato in questi gruppi online veramente un supporto che non potevano trovare altrove, purtroppo, e quindi siamo tra virgolette entrati in campo noi. All'inizio proprio soltanto tra di noi, poi vedendo come andavano le cose, che non miglioravano, molti, abbiamo cominciato ad organizzare delle chat di esperti. I dubbi erano tanti, a cominciare dal Covid oltre che diabete in sé. [...] Ci hanno aiutato gli esperti, dove per esperti parliamo di professori universitari, di pediatri, diabetologi eccetera che sono stati un grande supporto e quindi ci hanno aiutato [...] dove e come non avrebbero potuto fare dal vivo, perché tantissimi sono rimasti senza alcun supporto dal punto di vista medico, cioè persone che non riuscivano più a contattare il proprio diabetologo. [...] C'era l'impossibilità di contattare tanti medici perché tantissimi di loro erano stati reclutati nei reparti Covid, quindi proprio c'era questa mancanza.

Tramite il gruppo Facebook sono state quindi organizzate chat e videochat periodiche con esperti, che sono proseguite anche dopo il periodo di *lockdown* e sono attive tuttora. Alcune delle risorse pensate e sviluppate in risposta alle difficoltà emerse durante la pandemia sembrano dunque avere il potenziale di poter continuare a fornire un supporto utile anche quando l'emergenza sarà terminata. Nelle parole di Matilde:

Nonostante il *lockdown* sia finito e le visite ricominciate, queste video chat con l'esperto sono continuate, non dipendono da noi anche se gravitano tra di noi, via social, non dico che abbiamo superato l'emergenza Covid ma abbastanza, ma poi è arrivata quella del vaccino: volevano sapere se era opportuno farlo, se c'erano problemi, i bambini, tutte quelle cose lì...

Inoltre, il ruolo dei social media in questo contesto emergenziale è stato importante anche perché hanno potuto raccogliere in tempo reale le difficoltà degli utenti e, come ci ha raccontato Matilde, questo è servito per comunicare direttamente con le case farmaceutiche, che da una parte hanno rassicurato la fornitura della terapia tramite comunicati stampa, dall'altra hanno raccolto informazioni in modo da poter raggiungere le farmacie che stavano incontrando maggiori difficoltà di rifornimento. I social media hanno quindi consentito di costruire delle strategie *bottom-up* per far fronte alle criticità che stavano emergendo. Oltre alle informazioni di tipo medico, i gruppi Facebook si sono rivelati una risorsa preziosa per fornire supporto di tipo psicologico, specialmente per le persone diabetiche che si trovavano isolate durante il *lockdown* e che, afferma Matilde, «avevano proprio paura, si sentivano sole, non sapevano con chi parlare».

Riflessioni conclusive: la pandemia come occasione per (ri)pensare il futuro?

In questo capitolo abbiamo analizzato, sulla base della letteratura recente e di interviste condotte a testimoni privilegiati, le principali sfide portate dalla pandemia alla diagnosi e gestione del diabete mellito, e alcune delle strategie messe in atto dai vari attori coinvolti – pazienti, ma anche associazioni, servizi e comunità online – al fine di farvi fronte. Se, da una parte, la pandemia ha comportato e comporta il confronto con sfide ed ostacoli specifici in relazione alla gestione della cronicità del diabete, dall'altra rappresenta anche un'opportunità per migliorare l'assistenza alle persone diabetiche, in tempi pandemici così come in tempi più ordinari.

Una possibilità di apportare miglioramenti risiede, come si è visto, negli strumenti offerti dalla telemedicina e dai dispositivi digitali, che consentono di migliorare l'autonomia dei pazienti e che permettono di fornire assistenza e monitoraggio anche da remoto. Ciò è utile al fine di prevenire il contagio e offre anche una maggiore flessibilità nell'erogazione dei servizi, adattandosi maggiormente alle necessità di gestione del tempo e alle difficoltà di spostamento dei pazienti. L'implementazione della digitalizzazione sanitaria, e il suo accesso gratuito a tutti gli individui con diagnosi di diabete consentirebbe, anche in tempi ordinari, un maggiore accesso ai servizi anche per chi, per motivi economici e lavorativi, non riesce a fare controlli clinici periodici, indispensabili nella prevenzione e nella gestione delle complicanze connesse al diabete e al mantenimento di un buon controllo metabolico. Inoltre, l'implementazione dei servizi di assistenza tramite telemedicina consentirebbe anche di offrire assistenza specializzata immediata nei casi di urgenze, come per esempio nel caso di crisi ipo/iperglicemiche.

Sarebbe dunque necessario che l'educazione terapeutica, individuale e di gruppo, venisse implementata in modo omogeneo in tutte le Regioni e che fossero previste azioni strutturate per ridurre, specialmente per le sezioni di popolazione più a rischio come gli anziani e le persone con basso livello di istruzione, il *digital divide* che pregiudica l'accesso delle più recenti opportunità di automonitoraggio. Nel processo di implementazione dei servizi di telemedicina occorre assicurarsi che l'introduzione delle nuove tecnologie non eroda però ulteriormente la relazione medico-paziente: occorre quindi elaborare strategie che facciano della telemedicina un'opportunità per contribuire, attraverso nuovi strumenti, alla costruzione di un'alleanza terapeutica che metta al centro il paziente così come le relazioni tra pazienti. È infatti fondamentale che le nuove tecnologie contribuiscano alla cosiddetta medicina proattiva che sia basata sulle 4 P (predittiva, preventiva, personalizzata e partecipativa), e a questo riguardo è fondamentale che le associazioni attive sul territorio diventino sempre di più parte integrante della rete dei servizi

territoriali, favorendo la loro collaborazione e partecipazione in questa fase di adattamento e trasformazione.

Il restringimento degli spazi di relazione, sia dentro che fuori gli spazi della salute, non può che costituire un ulteriore ostacolo per le persone con diabete che, proprio per il carattere cronico della malattia, necessitano di costanti scambi di pratiche, informazioni, vissuti ed esperienze: dall'educazione terapeutica alle camminate di gruppo. È quindi necessario guardare alla salute e al benessere delle persone con diabete in una prospettiva bio-psico-sociale (Engel, 1977), e salvaguardare quegli spazi di relazione e quelle realtà associative che nella presenza quotidiana trovano insieme strategie di gestione e risorse necessarie ad adattarsi a situazioni in continuo cambiamento.

Come affermato nel paragrafo introduttivo, la prima fase della pandemia ha visto convogliare le risorse nella gestione dell'emergenza: nella strumentazione per le terapie intensive, nei dispositivi di protezione individuale, nello sviluppo e nella somministrazione dei vaccini, mettendo in secondo piano la gestione di malati cronici come le persone diabetiche. Nonostante le situazioni di crisi, nel presente come nel futuro, possano comportare una rivisitazione dei servizi e delle priorità, è necessario però tenere presente che tutti i malati, acuti o cronici, hanno bisogno e diritto di ricevere cura e assistenza, e che nessuno può e deve essere trascurato.

Bibliografia di riferimento

- American Diabetes Association (2018), *Glycemic Targets: Standards of Medical Care in Diabetes – 2018*, «Diabetes Care», 42, pp. S61-S70.
- Apicella M., Campopiano M.C., Mantuano M., Mazoni L., Del Prato S. (2020), *Guida pratica alla prevenzione e gestione dell'infezione da COVID-19 nelle persone con diabete*, «L'Endocrinologo», 21, pp. 241-245.
- Ardisson A. (2021), *Selective adoption of therapeutic devices among people with type 1 diabetes*, «Health Sociology Review», Dec 21, pp. 1-15.
- Associazione Medici Diabetologi (AMD), Società Italiana di Diabetologia (SID) (2018), *Standard Italiani per la cura del diabete mellito 2018*, testo disponibile al sito: <https://aemmedi.it/wp-content/uploads/2009/06/AMD-Standard-unico1.pdf> (29/12/2021).
- Bonora B.M., Morieri M.L., Avogaro A., Fadini G.P. (2021), *The Toll of Lockdown Against COVID-19 on Diabetes Outpatient Care: Analysis From an Outbreak Area in Northeast Italy*, «Diabetes Care», 44(1), pp. e18-e21.
- Bonora E., Sesti G. (a cura di) (2016), *Il diabete in Italia*, Bononia University Press, Bologna.
- Cardano M. (2011), *La ricerca qualitativa*, il Mulino, Bologna.
- Carr M.J., Wright A.K., Leelarathna L., Thabit H., Milne N., Kanumilli N. et al. (2021), *Impact of COVID-19 on diagnoses, monitoring, and mortality in people with type 2 diabetes in the UK*, «The Lancet», 9(7), pp. 413-415.

- Engel G.L. (1977), *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*, «Science», 196(4286), pp. 129-136.
- Grabowski D., Meldgaard J., Rod M.H. (2020), *Altered Self-Observations, Unclear Risk Perceptions and Changes in Relational Everyday Life: A Qualitative Study of Psychosocial Life with Diabetes during the COVID-19 Lockdown*, «Societies», 10, 63.
- Guariguata L., Whiting D.R., Hambleton I., Beagley J., Linnenkamp U., Shaw J.E. (2014), *Global estimates of diabetes prevalence for 2013 and projections for 2035*, «Diabetes Research and Clinical Practice», 103, pp. 137-149.
- Horton R. (2021), *Offline: COVID-19 is not a pandemic*, «The Lancet», 396(10255), P874.
- Irace C., Bossi A.C. (2016), “La rete diabetologica italiana”, in Bonora E., Sesti G. (a cura di), *Il diabete in Italia*, Bononia University Press, Bologna.
- Istat (2017), *Report: Il diabete in Italia*, testo disponibile al sito: https://www.istat.it/it/files/2017/07/REPORT_DIABETE.pdf (31/12/2021).
- Joensen L.E., Madsen K.P., Holm L., Nielsen K.A., Rod M.H., Petersen A.A., Rod N.H., Willaing I. (2020), *Diabetes and COVID-19: Psychosocial consequences of the COVID-19 pandemic in people with diabetes in Denmark-what characterizes people with high levels of COVID-19-related worries?*, «Diabetic Medicine», 37(7), pp. 1146-1154.
- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia: Un'introduzione*, FrancoAngeli, Milano.
- Miele F., Piras E.M. (2016), *Apprendere a curarsi, dentro e fuori la scuola. L'auto-gestione del diabete come pratica socio-materiale*, «Scuola Democratica», 1, pp. 139-158.
- Moretti V., Morsello B. (2017), *Self-management and type 1 diabetes. How technology redefines illness*, «Tecnoscienza: Italian Journal of Science & Technology Studies», 8(1), pp. 51-72.
- Mukhtar S., Mukhtar S. (2020), *Letter to the Editor: Mental Health and Psychological Distress in People with Diabetes during COVID-19*, «Metabolism», 108, 154248.
- Pols J. (2014), *Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science*, «Science, Technology, & Human Values», 39(1), pp. 73-97.

7. *Fibrosi polmonare idiopatica: le cicatrici invisibili dei «guerrieri stanchi» durante la pandemia*

di Annalisa Plava*

Introduzione

Le cicatrici invisibili non riparano alcuna lesione, non guariscono, non possono attendere di rimarginarsi per divenire un mero segno sulla pelle in ricordo di una ferita. Le cicatrici invisibili, mentre le visite di prevenzione e di controllo, i *trial* clinici, le ricerche venivano sospese, hanno continuato a indurire e ispessire il tessuto polmonare lasciando che respirare non fosse più naturale, semplice, automatico. Le cicatrici invisibili, mentre il *lockdown* creava delle barriere dal virus, ne innalzavano di indistruttibili nei polmoni, impedendo al sangue di ossigenarsi.

“Attaccare i polmoni e smettere progressivamente di respirare” risulterà una frase familiare, ma è solo il «lato notturno della vita» (Sontag, 2002, p. 13) dei malati di fibrosi polmonare idiopatica (IPF)¹ prima ancora che la pandemia da Covid-19 irrompesse e ne inficiasse la, già fragile, quotidianità.

Fragili, cronici e “sospesi”, appunto, nel periodo emergenziale avere una diagnosi di IPF ha significato non solo collocarsi tra i soggetti a maggiore rischio di contrazione dell’infezione ma anche condividere, con il virus, l’organo da aggredire, la similitudine nei fattori biomedico-epidemiologici, i clinici di riferimento.

Il senso di abbandono e smarrimento, i sentimenti di paura, ansia, rabbia, preoccupazione si sono aggiunti agli ostacoli significativi che già questi pazienti e i loro *caregiver* sperimentano, trovandosi a resistere – sia nelle fasi di emergenza acuta che in quelle più moderate – alle misure eccezionali completamente orientate al non diffondersi del virus. La conseguenza è stata l’originarsi di un’esperienza negativa per tutte quelle patologie, come questa, non eclatanti numericamente ma altamente critiche (Osborn, 2003).

Il lavoro che qui si introduce, si muove su un piano teorico ed uno empirico: dopo una breve panoramica volta a far conoscere la malattia quale *disease*

* Dottoranda di ricerca in “Sociologia della Salute” e Tutor didattico di “Laboratorio di Ricerca Sociale Qualitativa” – Università di Bologna.

¹ L’acronimo si riferisce alla definizione inglese: *Idiopathic Pulmonary Fibrosis*.

attraverso i suoi numeri e le sue categorie, il focus sarà orientato all'*illness* raccontata attraverso le percezioni e i punti di vista degli esperti "laici" (Collins, Evans, 2002) tramite la tecnica dell'intervista semi-strutturata e il questionario *online*. Le traiettorie di vita faranno affiorare sia le criticità nella sfera quotidiana sia le profonde riflessioni emerse intorno all'importanza di "respirare", alle forme di resilienza, alle iniziative attivate per fronteggiare e sostenere la (auto)gestione della cura domiciliare sfruttando anche le tecnologie.

L'analisi della letteratura grigia e scientifica, la partecipazione a webinar nazionali ed internazionali tematici e l'approccio quali-quantitativo integrato hanno permesso di raccontare, in uno stralcio epocale senza precedenti, le storie di vita tra marzo 2020 e giugno 2021 di coloro che convivono o hanno convissuto con questa patologia.

Il capitolo, tuttavia, è dedicato, *in primis*, a "Lui", al *guerriero stanco*², donna o uomo che, ogni giorno, lotta o che ha lottato con una diagnosi di fibrosi polmonare idiopatica. L'incontro con una diagnosi di malattia rara, cronica, progressivamente irreversibile con esito fatale (ATS/ERS, 2013; Raghu *et al.*, 2011) fa, già, i conti con una traumatica rottura biografica (Bury, 1982), un momento di profonda crisi personale che conduce faticosamente il soggetto a riscoprire e riordinare il proprio sé, un nuovo ruolo sociale, la propria posizione all'interno delle relazioni. In tale quadro, il Covid-19 ha determinato una imprevedibile frattura collettiva, una rottura sociografica (Matureo, Moretti, 2020) che ha amplificato la portata del disagio dei malati cronici richiedendo un ennesimo sforzo nella gestione e nel supporto alla malattia.

Non è facile capire cosa fare con una malattia che toglie letteralmente il fiato. Comprenderla, informarsi, essere sostenuti, finanche, arrendersi alle abitudini che si perdono e si confondono, reagire in un corpo che indossa un'armatura ingombrante con la quale combattere per vivere, per sognare, per sperare ogni giorno.

1. Aspetti epidemiologici: una malattia rara molto frequente

L'arrivo del Covid-19, in Europa, è stato accolto da una popolazione già cronicamente fragile rendendo particolarmente letale, da un punto di vista clinico e sociale, il soggiorno del virus (Ponciglione, 2020).

² A partire dal 2017, il "Guerriero Stanco" rappresenta, simbolicamente, i malati di fibrosi polmonare idiopatica. L'iniziativa #FIGHTIPF *oggi è il giorno giusto per sfidare l'IPF*, supportata dall'Intergruppo parlamentare per le malattie rare e l'Associazione di pazienti FIMARP ha previsto una serie di soste, nelle città di Milano, Bologna, Padova, Napoli, Roma, con un'imponente installazione artistica multimediale in legno seduta su una panchina. L'occasione voleva essere d'impatto per raccontare la malattia e renderla visibile. Per approfondimenti <https://www.fimarp.it/eventi-e-news/5-guerriero-stanco.html> (09/09/2021).

Non si hanno certezze sul numero di persone affette da IPF³. Nel mondo il numero stimato è di circa 3 milioni con una prevalenza che, a seconda dei criteri utilizzati, oscillerebbe in un *range* tra 14 e 63 casi ogni 100.000 abitanti e un'incidenza tra 6,8 e 17,4 casi ogni 100.000 abitanti⁴. Secondo gli studi condotti dalla *Pulmonary Fibrosis Foundation*⁵, nei soli Stati Uniti, ogni anno ci sono circa 50mila nuove diagnosi e fino a 40mila decessi. Le stime europee contano 200mila potenziali affetti con un'incidenza tra 0,22 e 7,4 nuovi casi ogni 100.000 abitanti e una prevalenza tra 1,25 e 23,4 casi ogni 100.000 abitanti (EU-IPFF, 2021; Duchemann *et al.*, 2017; Tommasetti *et al.*, 2015). Sebbene, quello italiano, sia un quadro epidemiologico ancora poco studiato, le stime si aggirano intorno ai 19mila casi con una prevalenza compresa tra 25.6 e 31.6 ogni 100.000 abitanti e un'incidenza tra 7.5 e 9.3 ogni 100.000 abitanti (Conti *et al.*, 2018; Tommasetti *et al.*, 2015) segnalando la Lombardia tra i valori più alti e la Valle D'Aosta tra quelli più bassi⁶. Tuttavia si tratta di sottostime: solo circa 5000 persone, ad oggi, possiedono diagnosi accertate, il sommerso, infatti, resta una delle gravi lacune, in questa patologia, insieme all'assenza di criteri univoci e registri pubblici condivisi. Sia i dati di prevalenza che di incidenza aumentano con l'avanzare della senescenza e in rapporto al genere. I due terzi dei casi insorgono dopo i 60 anni, più sporadici sono invece, i pazienti di età inferiore ai 50 anni. L'età, infatti, in questa patologia, sembrerebbe una variabile in grado di alterare la capacità di rigenerazione polmonare e aumentare la risposta fibrotica ad insulti di vario tipo. In un rapporto di 1,6:1 contro 2:1, l'IPF risulta, inoltre, leggermente più frequente negli uomini rispetto alle donne le quali avrebbero una progressione più lenta e, quindi, una migliore sopravvivenza (Tommasetti *et al.*, 2015; Raghu *et al.*, 2011).

Sulla base dei casi diagnosticati in un dato momento, del numero dei nuovi casi in una determinata popolazione presi in considerazione e delle criticità evidenziate, sviluppiamo una fotografia in cui l'IPF ha una prevalenza in aumento e un'incidenza piuttosto stabile. La fibrosi polmonare idiopatica rappresenta, così, la più comune, tra le malattie interstiziali polmonari

³ In Italia, la malattia è stata inserita nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) solo nel 2017.

⁴ Secondo i criteri restrittivi americani la stima di prevalenza oscillerebbe tra 14 e 27,9 casi ogni 100.000 abitanti mentre secondo criteri più ampi tra 47,2 e 63 casi ogni 100.000 abitanti. L'incidenza, invece, secondo criteri restrittivi si attesta tra 6,8 e 8,8 nuovi casi ogni 100.000 abitanti e secondo criteri più ampi tra 16,3 e 17,4 casi ogni 100.000 abitanti. Cfr. Raghu *et al.*, 2006.

⁵ Vedasi <https://www.pulmonaryfibrosis.org/understanding-pff/about-pulmonary-fibrosis/what-is-pulmonary-fibrosis> (16/09/2021).

⁶ Cfr. stime Guzzonato P. (2021). *Webinar Interstiziopatie Polmonari* <https://www.motorresanita.it/archivio-eventi/> basandosi su Wijsenbeek M. *et al.* (2018), *Non-IPF Progressive Fibrosing Interstitial Lung Disease (PF-ILD): The Patient Journey*, «American Thoracic Society International Conference Abstracts», 197, A1678.

primitive (ATS/ERS, 2013) superando, per tassi di mortalità, la maggior parte dei tumori (ACS, 2021). Tuttavia, essa si colloca all'interno delle malattie rare poiché – secondo i parametri delineati dalle autorità sanitarie europee –, la sua distribuzione coinvolge non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti (OMS, 2013).

“Raro”, tuttavia, indica qualcosa di diverso da una mera occorrenza statistica, è un concetto più ampio, di profonda *mancanza*. Anzitutto “di fiato” come tratto sintomatologico distintivo della malattia. Nel graduale declino della funzione polmonare, la “fame d’aria” (dispnea), accompagnata da tosse secca persistente, fastidio al petto, fiacchezza e ippocratismo digitale tolgono all’individuo la propria autonomia e la capacità di eseguire sforzi fisici anche minimi potendo rendere necessario un uso costante di ossigeno. Nelle cause, sconosciute e incerte, si rinviene un’altra *mancanza*. La definizione “idiopatico” lascia che l’intricata relazione tra forme familiari geneticamente predisposte e casi assimilabili all’esposizione a fattori di rischio⁷ (Sgalla *et al.*, 2018; Tommasetti *et al.*, 2015) confondano l’eziologia di questa malattia e incidano, in maniera indefinita, sulla prognosi sfavorevole. La *mancanza* di conoscenza sia medico-scientifica che popolare è un altro fondamentale punto da evidenziare. Da un lato vi è una patogenesi complessa e, ancora in parte, da chiarire quale risultato di un alterato, anomalo ma soprattutto soggettivo processo di riparazione fibrotica in risposta a ripetuti micro-insulti conseguente a un esordio subdolo e mimetizzato, per moltissimi anni, dietro sintomi aspecifici che non la rendono prevenibile e curabile in modo efficace. Dall’altro la non riconoscibilità, né da parte del medico generale né tantomeno da parte del paziente, che l’inequivocabile suono scoppiettante simile al velcro – presente nell’80% degli affetti e rintracciabile mediante stetoscopio –, possa essere riconducibile ad un sospetto di IPF lasciando che la metà di essi riceva, inizialmente, una serie di diagnosi errate e incontri la malattia, in una fase moderata o avanzata, quando ormai l’aspettativa di vita si riduce tra i 2 e i 5 anni (Cosgrove *et al.*, 2018; Schoenheit *et al.*, 2011). La sopravvivenza media, infatti, è direttamente collegata ad una diagnosi precoce e alla presa in carico da parte di un Centro d’Eccellenza.

Per l’imprevedibilità nella storia naturale della malattia, diagnosi e prognosi si scontrano con una continua *mancanza* di tempo. Una variazione dello stato clinico soggettiva che, in alcuni, è lenta, in altri accelerata e all’interno del decorso subisce improvvise esacerbazioni acute gravate da elevatissimi tassi di mortalità. La tempestiva ed accurata diagnosi, pertanto, è

⁷ I principali fattori di rischio individuati sono: tabagismo (corrente o passato) (Abramson *et al.*, 2018), inquinanti ambientali e professionali (Li *et al.*, 2019; Lee *et al.*, 2015; Johanson *et al.*, 2014;), infezioni croniche e virali (Chioma, Drake, 2017). Riportiamo anche malattia da reflusso gastro-esofageo, lesioni polmonari e diabete mellito (Molyneaux, Maher, 2013) anche se non è ancora chiaro se rappresentino una causa primaria o secondaria di IPF, o semplicemente un agente esacerbante.

importante non solo per la gestione delle opzioni di cura (trattamento farmacologico, ossigeno supplementare, gestione della tosse e della dispnea, trapianto) ma anche per rendere efficace il rallentamento della malattia. E, purtroppo, dato che i farmaci riconosciuti non guariscono ma limitano il deterioramento funzionale dei polmoni, il trapianto polmonare resta, ad oggi, per quanto un intervento complesso, l'unica strada per la sopravvivenza dei pochi pazienti selezionati (Richeldi *et al.*, 2017). Il tempo, inoltre, per il paziente e i suoi familiari, è un tempo di incertezza. Dalla diagnosi alla gestione, in questo intervallo, c'è una continua valutazione e rivalutazione della dimensione del sé ideativo, emotivo e sociale in relazione alla malattia. La rottura biografica⁸ (Bury, 1982) avviene tra un 77% che non ha mai sentito parlare di IPF prima della diagnosi e un 70% che non solo non recepisce bene le prime informazioni relative alla malattia ma che alla risposta negativa alla domanda *Dottore, ma si tratta di un tumore?* si sente piuttosto sollevato (Masfield *et al.*, 2019; Maher *et al.*, 2018). Allo shock iniziale, si aggiunge un contesto clinico parsoniano (1951) strutturato su visite di 15 minuti, in cui il ruolo del medico è funzionalmente specifico, universalistico, affettivamente neutrale, orientato alla realizzazione, burocraticamente macchinoso⁹ e sprovvisto o carente di attività collaterali per migliorare la qualità della vita di pazienti e *caregiver* come sportelli psicologici, riabilitazione polmonare, conoscenza e contatto immediato con Associazioni di pazienti, informazioni approfondite (Masfield *et al.*, 2019). In questo tempo senza tempo dove si accumulano impotenza, frustrazione, ma anche un faticoso riadattamento, il Covid-19 ha accresciuto una comune e progressiva perdita di fiducia nei confronti dei servizi socio-sanitari nonché il fardello emotivo nella gestione della malattia. Attualmente, da un punto di vista epidemiologico, non vi sono ancora dati certi e definitivi sull'impatto che il Coronavirus ha avuto sull'IPF. Prime testimonianze rivelano come durante le due iniziali ondate pandemiche ci sia stato un aumento della mortalità per IPF causata indirettamente dal Covid-19. I malati di IPF, infatti, se da un lato si sarebbero ben tutelati dall'infezione – mediante l'autoisolamento e le proprietà immunomodulatorie e antinfiammatorie dei propri farmaci salvavita (Chioma, Drake, 2017) – dall'altro sarebbero stati vittime del mancato monitoraggio terapeutico (Odone *et al.*, 2021)¹⁰. Posto che le complicanze da Covid-19 che

⁸ Con rottura biografica si intende l'irrompere della malattia, specie se cronica, nella vita di un individuo. Un evento-trauma che provoca discontinuità nel corso di vita e che, potenzialmente, scatena un momento di profonda crisi personale (Lonardi, Mori, 2020; Bury, 1982).

⁹ Si pensi alla necessità di richiedere ogni 60/90 giorni la prescrizione dei farmaci perpetui al medico specialista di riferimento, al contatto diaconico per tutte le urgenze che passa o dal centralino del reparto o via mail al team generico di malattie rare o ancora all'inesistente comunicazione tra medico specialista e medico generalista. Cfr. Masfield *et al.* (2019).

¹⁰ Ulteriori informazioni sono rinvenibili all'interno dei Webinar scientifici: *IPF e COVID*, 28 maggio 2020, <https://youtu.be/iGgxsPVAtqM> (10/09/2021) e *Giornata del respiro*.

portano al decesso sono principalmente legate, nel 94% dei casi, all'insufficienza respiratoria (ISS, 2021; 2020) e che non sia ancora chiaro in che misura IPF e Covid-19 interagiscono, possiamo affermare, però, che condizionino negativamente il rispettivo decorso (Drake *et al.*, 2020).

2. Premesse metodologiche allo studio empirico

Lo studio empirico è stato realizzato orientando il focus dell'indagine essenzialmente sulle prime due “ondate” della pandemia caratterizzate dalla presenza del *lockdown* su scala nazionale. Più precisamente, la prima ondata – marzo-giugno 2020 – rappresenta il momento di massimo disorientamento e disorganizzazione sia nell'ambito socio-sanitario che tra pazienti e *caregiver*. La fase di breve “tregua” – luglio-metà ottobre 2020 – coincide con l'inizio di una embrionale riorganizzazione e ripresa, seppur intermittente, delle attività assistenziali prima di rientrare nella seconda ondata – fine ottobre 2020 con *lockdown* tra dicembre 2020 e gennaio 2021 – in cui, nonostante il nuovo impatto epidemico, il sistema sanitario ha mantenuto meglio il collegamento con i propri pazienti¹¹. Le prime due ondate, pertanto, rappresentano il contesto di riferimento dove carpire i maggiori effetti sortiti dal virus sul sistema sanitario e la conseguente gestione e riorganizzazione dei servizi socio-assistenziali di *home family* e *communities care* (Cardano *et al.*, 2020). Lo studio, in particolare, indaga, a partire dalle vulnerabilità dei malati di IPF durante il Covid-19 – come la *lay expertise*¹² (Collins, Evans, 2002) abbia influito sulle nuove traiettorie di malattia e di vita quotidiana (Glaser, Strauss, 1967) al fine di superare l'autoreferenzialità della burocrazia istituzionale sanitaria (Cardano *et al.*, 2020) ordinando il disordine informatico ma soprattutto gestendo la doppia rottura bio-sociografica nell'*illness* dei pazienti e nell'*etero-illness* dei *caregiver*¹³.

La pandemia da Covid-19 dalla fase acuta alla presa in carico del paziente dimesso, Padova 9 giugno 2021, <https://fb.watch/7WOY9b3xE/> (10/09/2021). Le esperienze riportate si riferiscono ad alcuni dei più importanti Centri di Eccellenza IPF d'Italia quali Ospedale San Camillo di Roma, Ospedale Careggi di Firenze, Ospedale Morgagni di Forlì e Policlinico di Padova.

¹¹ È necessario far presente che i mesi successivi – febbraio-giugno 2021 – quando la terza ondata ha avuto luogo sono presi in considerazione per continuità narrativa tenendo conto che la prospettiva nazionale migra verso una regionale divisa in fasce di rischio con un diverso impatto sociale sui vari contesti territoriali.

¹² Con *lay expertise* si intende il contributo fornito da soggetti cosiddetti “non tecnici” che hanno acquisito una competenza speciale sul tema dovuta alla propria esperienza diretta o indiretta. In questo studio, nello specifico, con *lay expertise*, si fa riferimento a *caregiver* famigliari e professionali e ad associazioni di auto-mutuo-aiuto.

¹³ Se con *illness* si fa riferimento all'esperienza diretta della malattia da parte del paziente ossia la sofferenza ed interpretazione soggettiva; l'*etero-illness* rappresenta l'esperienza (in)diretta della malattia da parte del *caregiver*. In altri termini, si parla di *etero-illness* quando

Per rispondere a tale obiettivo conoscitivo, l'analisi è stata condotta attraverso tre fasi integrate. La prima ha riguardato la raccolta, la consultazione e lo studio delle fonti aperte – letteratura bianca e grigia –, dei report e la partecipazione a *webinar* specifici sul tema nel contesto italiano e internazionale al fine di avere una ampia comprensione del fenomeno in relazione al Covid-19. La seconda è stata costruita mediante approccio quali-quantitativo integrato prevedendo, in primo luogo, interviste semi-strutturate a 2 Presidenti delle Associazioni di Pazienti più attive su varie aree del territorio nazionale¹⁴ nel periodo considerato. Tale tecnica, corredata da una minima traccia di intervista, è stata adottata poiché flessibile e sufficientemente direttiva al fine di esplorare il campo. La trascrizione *clear verbatim*, è stata, successivamente, rielaborata in fase di analisi del contenuto (Glaser, Strauss, 1967). Pressoché in concomitanza è stato somministrato un questionario *online*, la cui versione definitiva si è avvalsa di un processo di revisione allargato a varie Associazioni che lo hanno, poi, diffuso attraverso i propri gruppi *Facebook*. Questo è stato ritenuto il miglior strumento per raggiungere, sia per questioni di sicurezza sanitaria che di *privacy*, quei pazienti e *caregiver* che volessero volontariamente esprimersi al fine di approfondire i punti emersi nelle percezioni e nei vissuti dei testimoni precedentemente intervistati. Certamente, il *bias* da considerare è che i partecipanti sono soggetti in grado di utilizzare lo strumento digitale e interagire con esso. Il questionario è stato articolato in cinque sezioni¹⁵ con un campionamento che – seppur senza intenti di rappresentatività – persegue l'obiettivo teorico di garantire un ampio, eterogeneo e significativo resoconto delle principali conseguenze che la pandemia e le misure di contenimento hanno generato nella realtà dell'IPF calibrando la prospettiva dalla parte dell'*illness* dei pazienti e dell'*etero-illness* dei *caregiver*. Il campione analizzato è composto da 25 rispondenti, perlopiù donne, tra 26 e 70 anni: il 52% pazienti, il 36% *caregiver* e il 12% testimoni privilegiati.

Dal contenuto delle interviste, dai risultati del questionario e dalla *desk analysis* emergono tre principali criticità che verranno approfondite nei prossimi paragrafi:

l'*illness* viene esperita da colui che assiste, appunto il *caregiver*, e non più o non solo dal paziente (Maturò, 2007).

¹⁴ Le aree interessate coinvolgono le Regioni: Lombardia, Veneto, Liguria, Toscana, Emilia-Romagna, Lazio.

¹⁵ L'indagine "Vivere con la fibrosi idiopatica polmonare durante il Covid-19" *multiple choice* con alcune risposte aperte è composta da: 1) problemi causati dal Covid-19 e dai vari *lockdown*, 2) strategie di fronteggiamento paziente e *caregiver*, 3) ruolo dei servizi sanitari, aspetti dell'assistenza e associazioni di volontariato, 4) digitale e nuove tecnologie, 5) buone pratiche in tempo di Covid-19.

1. l'improvvisa e disorganizzata *call to action* degli pneumologi davanti al diffondersi del virus tra riconversione, differimento-interruzione e faticose ripartenze;
2. l'esacerbazione psico-fisica di pazienti e *caregiver*;
3. la confusione generata dalle poche informazioni specifiche e dalla molta comunicazione d'emergenza fuorviante.

La narrazione di malattia individuale in relazione al Covid-19 che emerge, in questo studio, disegna una rete semantica che descrive, racconta e costruisce il dolore e la sofferenza nel nuovo contesto collettivo. Questa, sarà la prospettiva da cui prenderà avvio la terza e conclusiva fase della disamina al fine di porre in luce strategie di fronteggiamento, pratiche di reazione, nuove opportunità, prospettive future.

3. “Respiri sospesi”: l'IPF alla dura prova del Covid-19

Come abbiamo potuto realizzare negli ultimi due anni, il respiro è quell'azione naturale di vitale importanza di cui ci accorgiamo, solo quando, inizia a mancare. Gli affetti da IPF prendono parte, dunque, ad un complesso *patient journey*, un “viaggio” che intraprendono, inevitabilmente, con la malattia e che non può essere messo in pausa.

Durante la prima parte dell'emergenza sanitaria, la rapida riconversione dell'attività, il coinvolgimento degli pneumologi e di tutto il personale sanitario dedicato nell'assistenza ai pazienti Covid-19, l'interruzione o il posticipo di esami e visite di routine ritenute non urgenti, ma anche il ritardo nelle diagnosi – già difficili da stabilire – hanno drammaticamente creato un lento e inesorabile effetto domino in cui è emerso un peggioramento delle condizioni di salute e talvolta anche la morte di questi pazienti. La sospensione di tutta la ricerca, i *trial* clinici, gli incontri multidisciplinari ospedalieri, hanno posto in stallo, poi, non solo lo studio sull'IPF ma anche le speranze sulla sopravvivenza riposte nelle nuove scoperte e nelle strategie sanitarie condizionate. Il confinamento e la distanza sociale attivati, hanno inciso, ancora di più, sul rapporto medico-paziente, sui piani terapeutici, sull'assistenza.

I “respiri sospesi” hanno eroso la qualità della vita dei *guerrieri stanchi* e delle loro famiglie. Le percezioni derivanti dall'*illness* di questi pazienti e dall'*etero-illness* dei *caregiver* e della sfera dell'auto-mutuo-aiuto fanno emergere criticità a livello socio-assistenziale, psico-fisico e info-mediatico che andremo, nei prossimi sottoparagrafi, ad illustrare.

3.1 Il ruolo dei servizi sanitari e degli pneumologi davanti al diffondersi del virus

In Italia, tra il 21 e il 24 febbraio 2020 la situazione infettivo-epidemiologica, collocata inizialmente nei soli focolai confinati nelle zone del Nord¹⁶, degenera improvvisamente e rapidamente. Ciò segna non solo l'inizio della prima devastante ondata di Coronavirus in Italia ma anche la grande *Covid call to action* degli pneumologi investiti, da quel momento in avanti, in un'unica prioritaria missione: capire il modo in cui i polmoni sono attaccati dal virus e curarli.

Spiazzati e spesso, sull'orlo del collasso, il Sistema Sanitario Nazionale e quello territoriale italiano vengono chiamati a reagire a tale tragica prova di resistenza (Harari, 2020) sottoponendosi ad una serie variabile di chiusure e riaperture a seconda dell'andamento dei contagi. All'interno delle prime due ondate prese in considerazione, non solo il Ministero della salute ma l'intero Governo è stato interpellato, a vario modo, ad affermare e attuare il dovere di tutelare *la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*¹⁷. Tuttavia, le regole imposte dalla cabina di regia (Giordano, 2020), il disorientamento, il senso di fragilità e impotenza hanno determinato un disastroso effetto domino che ha impattato su tutti quei pazienti e *caregiver* che già portavano il peso di un'altra malattia. Ciò ha evidenziato una carenza funzionale nella rete assistenziale sanitaria priva, nello specifico per la patologia trattata, di servizi di cura di prossimità, di sportelli di supporto psicologico ma anche portata a riconvertire molte delle sue strutture come i centri di riabilitazione polmonare in Centri Covid. Il timore a ricorrere al Pronto Soccorso, le difficoltà di comunicazione col Centro di riferimento, la non reperibilità di informazioni-guida specifiche, l'incertezza sul percorso diagnostico e/o terapeutico, l'isolamento sociale hanno completato tale quadro¹⁸.

Il 60% dei casi del presente studio ha avvertito enormi difficoltà nell'accesso a visite di controllo e a contattare i propri medici di riferimento. Il grave spaesamento iniziale, viene illustrato, dai testimoni privilegiati come un contesto totalmente caotico che ha completamente interrotto il rapporto medico-paziente: «C'è stato un momento in cui a seguire l'attività ordinaria del reparto di un Centro di Eccellenza di riferimento di pneumologia, c'era rimasto un solo medico con due specializzandi e non era umanamente possibile riuscire a seguire tutti».

¹⁶ Le zone a rischio epidemiologico identificate dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 23 febbraio 2020 sono nella Regione Lombardia: Bertinico, Casalpusterlengo, Castelgerundo; Castiglione D'Adda, Codogno, Fombio, Maleo, San Fiorano, Somaglia, Teranova dei Passerini; nella Regione Veneto: Vo' Euganeo.

¹⁷ Art. 32 Costituzione Italiana.

¹⁸ Cfr. Tommasetti S. (2020), *webinar. cit.*

La gestione della malattia, incardinata in un sistema *Hub & Spoke*¹⁹, ha dovuto fare i conti anche con il disomogeneo gradiente geografico e sociale col quale, progressivamente, sono state colpite le regioni (Maturò, 2020; Aimore *et al.*, 2019). Alla fine della seconda ondata, pertanto, i testimoni privilegiati realizzano che «a causa dell’impegno totalizzante al Covid-19, alcuni pneumologi hanno addirittura perso i contatti con i propri pazienti non sapendo più se son vivi o morti».

3.2 Gli effetti psico-fisici della pandemia su malati e caregiver

L’isolamento sociale coatto ha avuto un impatto negativo in termini di benessere psico-emotivo per l’88% dei pazienti e dei *caregiver* rispondenti al questionario. Un dato che, tra i pazienti, si somma a depressione e ansia quali emozioni già molto comuni alla malattia (Lee *et al.*, 2017). Le traiettorie di lavoro sulla malattia, della vita quotidiana e biografiche (Corbin, Strauss, 1985) si sono ricalibrate all’interno del solo ambiente domestico. Non solo, ma è stato necessario ripensare misure di auto-isolamento paziente-convivente/i e/o creare condizioni sicure per poter lasciare che un *caregiver* formale esterno potesse continuare a dare il proprio sostegno consapevole di quanto un’infezione da Sars-Cov-2 potesse essere letale. Il malato di fibrosi polmonare idiopatica se può limitare i rischi di contagio attraverso il distanziamento sociale e le pratiche di igiene, quando indossa una mascherina, seppur le linee guida non evidenzino alcuna contrarietà, in realtà percepisce amplificata la sensazione di avere difficoltà a respirare. Scrivono i rispondenti al questionario:

Mio papà, sono mesi che è chiuso in casa perché indossare la mascherina è faticosissimo per lui. Non ce la fa proprio a respirare.

A causa dell’uso della mascherina sotto sforzo, ho avuto una grave crisi respiratoria e una conseguente TIA²⁰ non curata per paura di contagio.

La sedentarietà, inoltre, è stato un altro fattore che ha molto influito sulle condizioni dei malati di IPF aggravandone la dispnea. Pertanto «Sono

¹⁹ Il modello *Hub & Spoke* sanitario concentra in Centri regionali di alta specializzazione situazioni di malattia complessa in cui sono necessarie competenze rare e costose. I “servizi ospedalieri periferici” (*spoke*) inviano i loro pazienti in “centri di eccellenza” regionali o di macro-area (*hub*) per assicurargli una maggiore e specifica assistenza. In Italia, i centri dedicati sono 107, di cui 30 seguono circa il 70% dei pazienti. Cfr. Motore Sanità (2021). *Documento di sintesi. Interstiziopatie polmonari*. Disponibile in pdf: <https://www.motoresanita.it/wordpress/wp-content/uploads/2021/04/DOCUMENTO-DI-SINTESI-Focus-Emilia-Romagna.-Interstiziopatie-polmonari-30-Marzo-2021.pdf> (28/09/2021).

²⁰ Acronimo di *Transient Ischemic Attack* ossia attacco ischemico transitorio.

aumentato di peso ed è peggiorata la circolazione periferica); «c'è stato un aumento della fatica nel fare brevi tratti all'interno dell'abitazione» o «la passeggiata che faceva fuori casa è venuta meno»²¹. E se il fiato manca per fare un'attività anche minima come alzarsi dal letto e arrivare in cucina o passare dalla cucina allo spazio esterno, quell'attività, quello sforzo viene evitato e la conseguenza è quella di perdere forza e resistenza muscolare, indebolirsi e iniziare ad avvertire mancanza di fiato anche per attività meno intense che, pertanto, vengono sempre più evitate. E, come riporta il 52% dei rispondenti, l'inattività ha condotto, i pazienti, a perdere, inesorabilmente autonomia.

Il carico della malattia, è pertanto gravato quasi interamente sui *caregiver* incidendo, nei nuclei familiari, al 76% sulle relazioni e al 28% anche sulla situazione economico-finanziaria. L'isolamento sociale insieme a quello sanitario, in particolare, hanno creato stati d'animo ricorrenti cui diamo voce nella nuvola di parole sottostante²²:

Fig. 1 – Frequenza per stato d'animo prevalente di pazienti IPF e loro *caregiver* nel periodo di emergenza sanitaria



Fonte: Propria elaborazione.

Come si evince, le emozioni mettono in luce quanto il paziente sia giunto ad una nuova e dolorosa consapevolezza di precarietà e quanto il *caregiver* sia stato sottoposto a situazioni di stress estremo sino al rischio di *burnout*

²¹ Stralci di commenti al questionario oggetto della disamina.

²² Lo strumento del word-cloud sintetizza i principali sentimenti-chiave emersi nel questionario. Per una migliore lettura è stato attribuito il FONT di dimensioni maiuscole e più grandi alle emozioni ricorrenti e quelle minuscole e più piccole, per quelle meno ricorrenti. I risultati della lista pesata sono: 18% ansia, 14% depressione; 12% preoccupazione e impotenza; 10% paura; 8% abbandono e rabbia; 6% incertezza e 2% paranoia, noia, negatività, angoscia, apatia, delusione.

(Cravello *et al.*, 2021). Anche quest'ultimo, infatti, caricandosi della responsabilità di non divenire, a sua volta, veicolo di contagio, si è mosso su un filo sottile tra attenzione alle norme igieniche, evitamento di contatti effusivi non necessari e supporto negli spostamenti e nello svolgimento di alcune "semplici" azioni quotidiane (OMS, 2020).

3.3 Il sovraccarico comunicativo e la crisi dell'informazione clinica

Lo stato psico-emotivo di pazienti e *caregiver* è stato sottoposto ad un ulteriore stress causato dalla scarsità di informazioni specifiche inerenti la gestione della propria malattia in relazione al virus e l'eccesso di notizie, spesso contraddittorie, relative alla comunicazione d'emergenza. Nel clima di allarme generale, l'informazione clinica riservata ai malati di IPF prima assente, poi frammentata si è confusa nell'infodemia istituzionale. Oltre il 50% dei rispondenti evidenzia una mancanza di informazioni specifiche o non corrette e un relativo bisogno di chiarezza comunicativa.

Televisione ma soprattutto social network, sono stati, specie in questo periodo, l'arena popolare all'interno della quale hanno preso forma dibattiti riguardanti i molteplici e complessi scenari di salute e di malattia. Il pubblico dei tecnici e dei non tecnici è stato pienamente coinvolto nelle conversazioni intervenendo attraverso soggettive narrazioni e impressioni che non sempre hanno contribuito positivamente ad affrontare l'emergenza (Crabu, 2020).

Tra gli episodi raccontati nei colloqui, uno esemplifica bene quanto ora evidenziato:

C'è stato un momento in cui sembrava – forse non era nemmeno tanto vero – ma si era diffusa la voce, che ci fosse carenza di ossigeno. E allora è successo che molti mi abbiano chiamato disperati e terrorizzati da quello che sarebbe successo se non gli avessero più portato l'ossigeno a domicilio.

Le notizie mandate in onda e/o pubblicate inerenti alla mancanza di dispositivi medico-sanitari che potevano similmente sovrapporsi nelle due malattie e che potevano riguardare una micro-area venivano percepiti su scala nazionale, amplificando un panico morale aggiuntivo. Tuttavia, spesso, la non corrispondenza con l'evidenza reale, come l'assenza di problemi nel rifornimento di ossigeno per ossigenoterapia per il 90% dei rispondenti, ha pesato sul senso di frustrazione, minaccia e pericolo nella precaria quotidianità di questi malati. Per tali ragioni, le Associazioni di pazienti, in questo tempo di grande incertezza, sono intervenute anche per ordinare il disordine mediatico con un'incisività percepita maggiormente in quei nuclei familiari con reti sociali più dense.

4. “Respiri condivisi”: strategie e pratiche di auto-mutuo-aiuto

Leonard Cohen cantava nel suo *Inno* «c'è sempre una crepa in ogni cosa. Ed è da lì che entra la luce». In questa frase breve si racchiude un inno alla vita nonostante la crisi, l'imprevedibilità e le sue imperfezioni. Un inno alla vita anche quando ciò che era noto diventa, improvvisamente, sconosciuto e gli strumenti e le strategie utilizzati fino a quel momento si dimostrano inadatti e inefficaci. Un inno talmente universale da immaginare come anche tra i crepitii²³ polmonari riesca a filtrare, nonostante tutto, la luce. La strada che stiamo per intraprendere, porrà attenzione sulle azioni di resilienza alternando tra le misure di auto-gestione della *home family care*, le iniziative di auto-mutuo-aiuto poste in essere dalle *communities* convergendo verso dei “respiri condivisi”.

La *lay expertise*, l'ossimorica esperienza dei non esperti è stato un importante, se non fondamentale, alleato di ogni *guerriero stanco*. Essa si è rivelata un sentimento, compassionevole e solido, che nessun attestato, nessuna etica, nessuna scienza potevano sostituire. Il Covid-19 ha dissolto ancor di più il confine tra comunità scientifica/tecnica e popolare anzi, ha trovato in quest'ultima un terreno fertile, motivato e reattivo al punto da organizzarsi e ispirare il processo decisionale (Collins, Evans, 2002).

La figura del *caregiver*, spesso familiare, anzitutto, è stato non solo l'alleato, di prima linea, che copre e ha coperto le spalle al *guerriero stanco* ma qualcuno che riesce ed è riuscito, empaticamente, a vedere, anche nei suoi silenzi, i suoi bisogni. Il *caregiver* è ed è stato, specie durante il periodo emergenziale, il punto fermo dell'84% dei pazienti insieme al quale o attraverso la supervisione del quale questi ultimi sono riusciti a *fare passeggiate, scrivere musica, accedere a passatempi online e tradizionali, eseguire attività di fisioterapia online o piccoli lavoretti di manutenzione casalinghi, cucinare, leggere, guardare film/tv*²⁴. Al di là delle esacerbazioni fisiche e mentali, c'è da dire che mai, come in questo periodo, il rapporto tra *caregiver* e paziente è sceso così, umanamente e fisicamente, in profondità. Il *caregiver* è quasi diventato un prolungamento del suo assistito, uno scudo altruistico, scrupolosamente attento a non indebolirsi.

All'interno di questa esperienza laica, le Associazioni di pazienti hanno dato un importante contributo al fine di superare l'autoreferenzialità della burocrazia istituzionale sanitaria (Cardano *et. al.*, 2020). Tali Associazioni hanno sostenuto, risolto problemi, dubbi, supportato, mediato, si sono impegnate nella difesa, tutela e discussione dei diritti di questi malati e dei loro

²³ I crepitii inspiratori bilaterali all'auscultazione del torace sono un caratteristico sintomo dei pazienti IPF. I crepitii ricordano il rumore prodotto dal velcro quando viene strappato lentamente (Cottin, Cordier, 2012).

²⁴ Attività emerse dal questionario.

caregiver legittimando l'esperienza condivisa di malattia e incarnando, appunto, delle biosocialità (Rabinow, 1996):

Siamo stati preoccupati per alcune situazioni in cui i pazienti non avevano familiari vicini né *caregiver* esterni. In quel caso i servizi territoriali hanno fatto emergere i loro limiti e come Associazione abbiamo inviato dei volontari per dare loro supporto.

Abbiamo cercato di capire quali erano i bisogni prioritari di questi pazienti ed evidenziato che uno dei problemi principali era relazionale, emotivo, psicologico in un primo momento abbiamo cercato di “dirottare” – non sentendoci e non ritenendoci adeguatamente competenti – i pazienti alle Associazioni del territorio che per una serie di motivi e di mancanza di risorse non potevano dare questo tipo di supporto. Quindi abbiamo organizzato una proposta di incontri mensili di supporto psicologico.

La prima battaglia iniziata credo il 28 febbraio 2020 è avvenuta per trovare le mascherine per questi pazienti quando ancora le attività ordinarie di visita nei Centri d'Eccellenza erano concesse.

Tali nuove forme di identità collettive e attivismo sono state un punto di riferimento per il 60% dei rispondenti fornendo non solo un modello-guida nell'auto-mutuo-aiuto ma confermando di essere un «mezzo per stabilire [...] vincoli di solidarietà» (Gallino, 1993, p. 44).

A tal proposito sono dovute a loro le prime intuizioni di ripensare il supporto alla malattia all'interno di ambienti digitali alternativi. Se già Eric Topol, a partire dai primi anni del XXI secolo, parlava di «distruzione creativa della medicina» (2012) intendendo con ciò le nuove forme di personalizzazione delle cure e di ampliamento delle pratiche tradizionalmente esercitate nell'ambito clinico, molte malattie, specie quelle rare come l'IPF non ne prendevano in considerazione i possibili benefici. E tale situazione ha retto fino a quando, a causa del Covid-19, l'ambiente digitale è stato individuato quale “camera sterile²⁵” per garantire una continuità nell'azione di cura e sostegno alla malattia. Sebbene nessuno fosse completamente pronto a trasferire totalmente la propria vita sanitaria online, le tecnologie hanno consentito, in prima battuta, di far circolare informazioni utili e più attendibili ma anche fornito un modo per uscire dall'isolamento sociale, “incontrarsi” e “sentirsi compresi”. Come emerge dall'elaborazione dei dati del questionario, *WhatsApp* seguito dai Gruppi *Facebook* delle Associazioni sono stati i canali più utilizzati sia da pazienti che da *caregiver* per l'immediatezza e la semplicità di gestione. Attraverso queste piattaforme, si sono, altresì,

²⁵ Termine utilizzato metaforicamente. Rimanda al fatto che in ambito sanitario la camera sterile è un luogo microbiologicamente controllato che permette di evitare la presenza, di batteri, parassiti o virus.

ascoltati i bisogni diretti dei pazienti e dei *caregiver* come quello di ottenere un supporto psicologico per accogliere ed elaborare il gravoso peso di questa nuova traiettoria di malattia. In tal senso, hanno preso forma gli incontri di gruppo con psicologi su piattaforme Google o Zoom a cadenza settimanale e/o mensile come il *Gruppo di supporto psicologico per pazienti affetti da fibrosi polmonare idiopatica*²⁶; *IPF: Incontrarsi, Prendersi cura, Farsi coraggio. Gruppo di supporto psicologico*²⁷ e *Diamoci un respiro*. Professionisti che conoscono la patologia sono stati messi alla conduzione degli incontri come guide sia professionalmente che laicamente esperte. Le Associazioni sono intervenute, poi, anche per riattivare i pazienti attraverso una adeguata riabilitazione polmonare nel proprio ambiente domestico. Alcuni studi, infatti, evidenziano come l'esecuzione di attività fisica regolare possa ridurre la suscettibilità delle vie respiratorie alle infezioni e migliorare la funzionalità dei linfociti antivirali (Martinez *et al.*, 2018). *E muoviti un po' o Io e l'IPF*²⁸ prevedono, a tal proposito, sessioni di ginnastica dolce adattata alle capacità fisiche di pazienti IPF. In ultimo ma non per importanza, un'altra iniziativa riguarda gli incontri con la nutrizionista come *Oltre il gusto* per discutere di gestione dell'inappetenza, altro effetto collaterale della malattia, e aprire a strategie più consapevoli.

A partire dalla seconda fase dell'emergenza sanitaria, complice anche l'impulso dato dal Rapporto 12/2020 (Gabbrielli *et al.*, 2020) che ha caldeggiato l'attivazione di nuovi servizi di assistenza domiciliare in modalità remota, specie per i malati cronici, anche *l'expertise medica* ha cercato punti di collegamento nella *digital health*. Pertanto *l'empowerment* dei processi vitali del corpo e della mente è stato integrato, per alcuni, da un percorso di televisite/teleconsulto e telemonitoraggio. Proprio attraverso la telemedicina gli pneumologi hanno provato a riconnettersi ai loro pazienti-superstiti sintonizzando una cura di prossimità da remoto nonostante la continua intermittenza emergenziale.

Tuttavia, la società pandemica dei *boomers fragili* ha fatto, spesso, fatica ad adattarsi a questo nuovo ambiente *Covid-free*. Le nuove necessità tecnologico-assistenziali si sono, infatti, scontrate con il *digital divide* e le differenze derivanti dalle reti socio-familiari dei pazienti. Così «incontrarsi *online*, è stato inevitabilmente difficile». Le problematiche emerse, tuttavia, non hanno scoraggiato, ancora una volta, gli esperti laici dell'associazionismo che vi hanno visto, invece di un limite, la possibilità di implementare, attraverso la *digital education*, le competenze e il tempo dei malati di IPF. L'associazionismo ha non solo creato momenti di apprendimento orientati all'alfabetizzazione digitale dedicati a pazienti affetti da malattie respiratorie

²⁶ Per approfondimenti <https://www.respiriamoinsieme.org/> (28/08/2021).

²⁷ Cfr., <https://oltrelamalattia.it/> (28/08/2021).

²⁸ Programma promosso dall'Associazione Siel Bleu, interamente online (vedi piattaforma <https://getphy.com/it/io-e-l-IPF>) e approvato da professionisti qualificati.

ma anche veicolato un'esperienza relazionale tra individui informale, circolare e fluida. Il *Corso di formazione digitale per pazienti con patologia respiratoria*²⁹ ne è, in tal senso, un esempio.

Diffondere “respiri condivisi”, pertanto, è la strategia principale, messa a punto dall'élite laica, per ripensare le traiettorie di malattia. In tutti i progetti, le iniziative, le attività, l'idea dei “respiri condivisi” ricerca attimi “costruttivi”, energia, dedizione al tempo che la malattia tenta di sottrarre allo straordinario viaggio della vita³⁰.

5. *Breath Vision*: un futuro “consapevole”

Consapevolezza o *disease awareness*. Arrivati sin qui, l'*outcome* principale è quello di aver diffuso conoscenza di questa complessa malattia rara e posto al centro i suoi *guerrieri stanchi* la cui voce è stata estratta dal rumore di sottofondo dominato dal Covid-19.

La pandemia ha sicuramente sdoganato termini quali “interstiziale”, “ossigenoterapia”, “saturazione”, “riabilitazione polmonare” e ha fatto comprendere, con attenzione e paura, l'importanza del respiro, cosa possa significare tenere sotto controllo alcuni parametri ma soprattutto ha collocato una grande lente d'ingrandimento sui polmoni quale “organo degli organi” senza i quali tutta la macchina vitale può, a catena, saltare. Inoltre, la pandemia ha messo in evidenza la centralità dell'auto-muto-aiuto con la necessità di ridisegnare i servizi offerti per meglio supportare le fragilità dei malati e delle loro famiglie.

La comunità scientifica è attualmente a lavoro per comprendere come e se l'IPF possa divenire un potenziale futuro rischio causale del *Long Covid* (Fadista *et al.*, 2021). In particolare si stanno monitorando i guariti da Covid-19 a seguito di polmoniti gravi quali soggetti vulnerabili che possono sviluppare fibrosi polmonare in quanto il *danno al polmone potrebbe non scomparire* (McGroder *et al.*, 2021; John *et al.*, 2021).

La comunità della medicina sanitaria e assistenziale sta riflettendo sui limiti e sui potenziali emersi, durante questo periodo, al fine di andare a riempire i vuoti e sviluppare quelle attività che sono emerse come funzionali alla

²⁹ Il Corso, attivato dall'Associazione Respiriamo Insieme, comprende vari livelli (base, medio e avanzato) e si avvale della presenza sia di uno pneumologo che di una psicologa. Il corso è gratuito e può essere effettuato online o in presenza e coinvolge 6 città italiane e 4 regioni. Per tali motivi, è stato menzionato al Vertice presidenziale *Digital respiratory medicine – realism vs futurism* svoltosi online dal 3 al 4 giugno 2021 della European Respiratory Society (ERS) quale ottimo esempio di impegno delle Associazioni di pazienti per promuovere e sostenere una migliore salute grazie al digitale durante e oltre la pandemia.

³⁰ La traduzione è un deliberato rimando a *Sharing Breath*, lo slogan di una importante manifestazione per la conoscenza e la consapevolezza della IPF sul territorio nazionale.

cura e ai suoi malati. Gli obiettivi sono, pertanto, quelli di implementare il sistema informativo clinico e terapeutico e la comunicazione tra tutti gli operatori della rete, potenziare il servizio di assistenza domiciliare continuando la dispensazione del farmaco in *home delivery* o mediante ritiro presso farmacie territoriali (il Covid ha dimostrato che è possibile senza eccessivi costi da parte del SSN) e implementare il percorso di digitalizzazione finalizzato alla realizzazione di piani di cura personalizzati anche a distanza. Inoltre, notando che la comunicazione rapida *point-and-tap* è fondamentale, la telemedicina si sta arricchendo anche di artefatti sociali utilizzabili nel linguaggio terapeutico. Proprio nel 2020, i polmoni sono entrati con una *emoji* specifica nel mondo della messaggistica istantanea (Lai *et al.*, 2021) e sulla falsariga dell'approccio della scala del dolore di Wong-Baker, le visite da remoto per i pazienti con malattie polmonari come l'IPF possono, ora, avvalersi anche di un linguaggio iconografico che, seppur ancora da implementare, mette a disposizione un modo immediato, diretto e universale per parlare di benessere ma soprattutto di malessere (Moioli, 2021).

Sul piano della rilevanza istituzionale, infine, i *guerrieri stanchi* hanno guadagnato piccoli-grandi baluardi per la propria causa. In primo luogo, il 23 aprile 2020 per tutti i pazienti in ossigenoterapia italiani è stato il giorno in cui la legge “Mazzitti”³¹ è stata inserita nel decreto “Cura Italia”. Sebbene, ad oggi, si attenda ancora una circolare applicativa, questo è il primo passo per andare verso una rete di distribuzione di ossigeno liquido per ricaricare gli *stroller* in strutture sanitarie appositamente individuate o tramite farmacie e lasciare maggiore autonomia ai pazienti. In secondo luogo, con la campagna vaccinale è diventata forte l'esigenza di prevedere un registro nazionale per pazienti IPF. Fimarp³² e Istituto Superiore di Sanità sono giunti, pertanto, a un accordo per la creazione del *Registro per la ricerca scientifica e clinica sulla fibrosi polmonare idiopatica*. Uno strumento non solo alla base della ricerca scientifica ma utile per studiare l'andamento epidemiologico dei pazienti nel corso del tempo. Il PF Summit³³, poi, il primo vertice europeo virtuale dedicato a pazienti IPF e con malattie polmonari interstiziali, ha riunito pazienti, operatori sanitari, politici e rappresentanti dell'industria farmaceutica in un confronto su ricerca, assistenza incentrata sulla persona e politiche di difesa. Infine ultimo, ma non per importanza, l'approvazione unanime alla Camera e, recentemente anche al Senato, del Testo Unico sulle Malattie Rare

³¹ Walter Mazzitti era un malato di IPF (deceduto a maggio 2020) ma prima di tutto era il consigliere presso il Dipartimento per gli Affari Giuridici e Legislativi della Presidenza del Consiglio dei Ministri durante il Governo Conte. La legge, da lui redatta, è stata inserita all'art. 5-ter alla voce *Rifornimento di Ossigeno in ambiente non domestico*.

³² La Federazione Italiana IPF e Malattie Polmonari Rare

³³ L'evento si è tenuto online dal 23 al 25 aprile 2021. Si sono iscritte 685 persone (compresi relatori, espositori e organizzazioni). Dei partecipanti registrati, 335 hanno attivamente partecipato al Summit tramite la piattaforma online (59,5%).

sul concetto di cura di prossimità a sostegno della ricerca e della produzione di farmaci orfani³⁴.

Bibliografia di riferimento

- Abramson M.J., Murambadoro T., Alif S.M. *et al.* (2018), *Occupational and environmental risk factors for Idiopathic Pulmonary Fibrosis in Australia*, «European Respiratory Journal», 52.
- Aimone L., Camussi S., Mancini A. (2019), *The effect of financial recovery plans on interregional disparities on health services*, testo disponibile al sito: <http://www.astrid-online.it/static/upload/aimo/aimone.pdf> (28/08/2021).
- American Cancer Society – ACS (2021), *Cancer Facts & Figures 2021*, «American Cancer Society journal», testo disponibile al sito: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2021/cancer-facts-and-figures-2021.pdf> (28/08/2021).
- American Thoracic Society/European Respiratory Society International – ATS/ERS (2013), *Multidisciplinary Consensus Classification of the Idiopathic Interstitial Pneumonias*, «Am Respir Crit Care Med», 188(6), pp. 733-748.
- Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, «Sociology of Health and Illness», 4(2), pp. 167-182.
- Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (2020), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna.
- Chioma O.S., Drake W.P. (2017), *Role of Microbial Agents in Pulmonary Fibrosis*, «Yale J Biol Med.», 90(2), pp. 219-227.
- Collins H.M., Evans R. (2002), *The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience*, «Social Studies of Science», 32(2), pp. 235-296.
- Conti S., Harari S., Caminati A. *et al.* (2018), *The association between air pollution and the incidence of idiopathic pulmonary fibrosis in Northern Italy*, «European Respiratory Journal», 51, 1700397.
- Corbin J., Strauss A.L. (1985), *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, «Qualitative Sociology», 8(3), pp. 224-247.
- Cosgrove G.P., Bianchi P., Danese S., Lederer D.J. (2018), *Barriers to timely diagnosis of interstitial lung disease in the real world: the intensity survey*, «BMC Pulm Med.», 18(1), 9.
- Cottin V., Cordier J.F. (2012), *Velcro Crackles: The Key for Early Diagnosis of Idiopathic Pulmonary Fibrosis?*, «Eur Respir J», 40, pp. 519-521.
- Crabu S. (2020), “Salute, cura e biomedicina”, in Magaudo P., Neresini F. (a cura di), *Gli studi sociali sulla scienza e la tecnologia*, il Mulino, Bologna.

³⁴ Il testo è stato approvato alla Camera a maggio 2021 e al Senato ad ottobre 2021. Per approfondimenti: https://www.i-com.it/wp-content/uploads/2021/05/leg.18.pdl_camera.164_A.18PDL0143150.pdf; https://www.sanita24.ilssole24ore.com/pdf2010/Editrice/ILSOLE24ORE/QUOTIDIANO_SANITA/Online/_Oggetti_Correlati/Documenti/2021/11/04/Malattie-rare-ddl2255.pdf?uuid=AEahjOu.

- Cravello L. *et al.* (2021), *Effectiveness of a family support intervention on caregiving burden in family of elderly patients with cognitive decline after the covid-19 lockdown*, «Front. Psychiatry», 12, 590104.
- Drake T.M., Docherty A.B., Harrison E.M. *et al.* (2020), *Investigators. Outcome of Hospitalization for COVID-19 in Patients with Interstitial Lung Disease. An International Multicenter Study*, «Am J Respir Crit Care Med.», 202(12), pp. 1656-1665.
- Duchemann B., Annesi-Maesano I., Jacobe de Naurois C. *et al.* (2017), *Prevalence and incidence of interstitial lung diseases in a multi-ethnic county of Greater Paris*, «Eur Respir J.», 50, 1602419.
- European Idiopathic Pulmonary Fibrosis & Related Disorders Federation - EU-IPFF (2021), *About Pulmonary Fibrosis*, testo disponibile al sito: <https://www.eu-ipff.org/about-pf> (26/08/2021).
- Fadista J., Kraven L.M., Karjalainen J. *et al.* (2021), *Shared genetic etiology between idiopathic pulmonary fibrosis and COVID-19 severity*, «The Lancet», 65(103277), pp. 1-8.
- Gabrielli F., Bertinato L., De Filippis G., Bonomini M., Cipolla M. (2020), *Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19*, «Rapporti ISS COVID-19», 13 aprile, 29, 12/2020.
- Gallino L. (1993), *Dizionario di sociologia*, TEA – UTET, Torino.
- Giordano G. (2020), *Autonomia differenziata un rischio per l'universalismo del Servizio Sanitario Nazionale*, «Italian Journal of Prevention Diagnostic and Therapeutic Medicine», 3(3), pp. 10-13.
- Glaser G.B., Strauss A.L. (1967), *La scoperta della Grounded Theory. Strategie per la ricerca qualitativa*, Armando, Roma.
- Harari Y.N. (2020), *Il mondo dopo il virus*, testo disponibile al sito: <https://www.internazionale.it/notizie/yuval-noah-harari/2020/04/06/mondo-dopo-virus> (28/08/2021).
- Istituto Superiore Sanità – ISS (2020), *Report sulle caratteristiche dei pazienti deceduti positivi a SARS-CoV-2 in Italia*, «Quotidiano Sanità», 2 dicembre, testo disponibile al sito: <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato8476870.pdf> (15/09/2021).
- Istituto Superiore Sanità – ISS (2021), *Caratteristiche dei pazienti deceduti positivi all'infezione da SARS-CoV-2 in Italia*, testo disponibile al sito: https://www.epi-centro.iss.it/coronavirus/bollettino/Report-COVID-2019_21_luglio_2021.pdf (15/09/2021).
- Johanson K.A., Vittinghoff E., Lee K. *et al.* (2014), *Acute exacerbations of idiopathic pulmonary fibrosis associated to air pollution exposition*, «Eur Respir J.», 43, pp. 1124-1131.
- John A.E., Joseph C., Jenkins G., Tatler A.L. (2021), *COVID-19 and pulmonary fibrosis: A potential role for lung epithelial cells and fibroblasts*, «Immunol Rev.», 302(1), pp. 228-240.
- Lai D., Lee J., He S. (2021), *Emoji for the Medical Community—Challenges and Opportunities*, «JAMA», 326(9), pp. 795-796.
- Lee S.H., Kim D.S., Kim Y.W. *et al.* (2015), *Association between occupational dust exposure and prognosis of idiopathic pulmonary fibrosis: a Korean national survey*, «Chest», 147(2), pp. 465-474.

- Lee Y.J., Choi S.M., Lee Y.J. *et al.* (2017), *Clinical impact of depression and anxiety in patients with idiopathic pulmonary fibrosis*, «PLoS One», 12(9), e0184300.
- Li J., Cone J.E., Brackbill R.M. *et al.* (2019), *Pulmonary Fibrosis among World Trade Center Responders: Results from the WTC Health Registry Cohort*, «Int. J. Environ. Res. Public Health», 16(5), 825.
- Lonardi C., Mori L., “La malattia tra esperienza, narrazione e struttura sociale”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, Il Mulino, Bologna, 2020.
- Maher C., Hadfield M., Hutchings M., de Eyto A. (2018), *Ensuring Rigor in Qualitative Data Analysis: A Design Research Approach to Coding Combining NVivo With Traditional Material Methods*, «International Journal of Qualitative Methods», 17.
- Martinez J.B., Palma Lopez J.M., Aymerich M.S. *et al.* (2018), *Benefits of a pilot program of supervised exercise training in Idiopathic Pulmonary Fibrosis*, «European Respiratory Journal», 52(suppl 62), PA4786.
- Masefield S., Cassidy N., Ross D., Powell P., Wells A. (2019), *Communication difficulties reported by patients diagnosed with idiopathic pulmonary fibrosis and their carers: a European focus group study*, «ERJ», 5, 00055-2019.
- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, FrancoAngeli, Milano.
- Maturo A. (2020), *Coronavirus en Italie: «Si la contagion gagnait le sud, le nombre de morts exploserait en raison du délabrement du système de santé»*. «Le Monde», 10 mars, testo disponibile al sito: https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/03/10/coronavirus-en-italie-si-la-contagion-gagnait-le-sud-le-nombre-de-morts-exploserait-en-raison-du-delabrement-du-systeme-de-sante_6032498_3232.html (28/08/2021).
- Maturo A., Moretti V. (2020), “COVID-19, the triple bias, and the “Unheimlich””, in ESA RN16, *The challenges of Covid-19: global health and inequality*, testo disponibile al sito: <https://www.ismu.org/wp-content/uploads/2020/10/ESA-RN16-NL-Special-Issue-Final-Issue-11-.pdf> (10/01/2022).
- McGroder C.F., Zhang D., Choudhury M.A. *et al.* (2021), *Pulmonary fibrosis 4 months after COVID-19 is associated with severity of illness and blood leucocyte telomere length*, «Thorax», 76(12), pp. 1242-1245.
- Moioli U. (2021), *Servono più emoji a tema medico? Secondo un dottore americano, sì*, testo disponibile al sito: <https://www.hdblog.it/mobile/articoli/n543955/emoji-tema-medico-dottore-americano/> (27/09/2021).
- Molyneaux P.L., Maher T.M. (2013), *The role of infection in the pathogenesis of idiopathic pulmonary fibrosis*, «European Respiratory Review», 22(129), pp. 376-381.
- Odone A., Delmonte D., Gaetti G., Signorelli C. (2021), *Doubled mortality rate during the COVID-19 pandemic in Italy: quantifying what is not captured by surveillance*, «Public Health», 190, pp. 108-115.
- Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS (2013), *Background Paper 6.19 Rare Diseases*, Geneva.
- Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS (2020), *The impact of covid 19 pandemic on noncommunicable disease resources and services*, Geneva.

- Osborn J. (2003), "Le strategie della medicina preventive", in Saccheri T. (a cura di), *Prima che... Promozione della salute e responsabilità istituzionali*, «Salute e Società», II(3).
- Parsons T. (1951), *The Social System*, The Free Press, Glencoe, Ill.
- Ponciglione B. (2020), *L'arrivo del nuovo Coronavirus nell'era delle malattie croniche degenerative*, «Mecosan», 113, pp. 195-200.
- Rabinow P. (1996), *Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality in Anthropologies of Modernity*, Blackwell, Hoboken/New Jersey, Stati Uniti.
- Raghu G., Weycker D., Edelsberg J., Bradford W.Z., Oster G. (2006), *Incidence and prevalence of idiopathic pulmonary fibrosis*, «Am J Respir Crit Care Med», 174(7), pp. 810-816.
- Raghu G., Collard H.R., Egan J.J. et al. (2011), *ATS/ERS/JRS/ALAT Committee on Idiopathic Pulmonary Fibrosis. An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis: evidence-based guidelines for diagnosis and management*, «Am J Respir Crit Care Med», 183, pp. 788-824.
- Richeldi L., Collard H.R., Jones M.G. (2017), *Idiopathic pulmonary fibrosis*, «The Lancet», 389(10082), pp. P1941-1952.
- Schoenheit G., Becattelli I., Cohen A.H. (2011), *Living with idiopathic pulmonary fibrosis: an in-depth qualitative survey of European patients*, «Chron Respir Dis», 8(4), pp. 225-231.
- Sgalla G., Iovene B., Calvello M. et al. (2018), *Fibrosi polmonare idiopatica: patogenesi e gestione*, «Respiro Ris», 19, 32.
- Sontag S. (2002), *Malattia come metafora*, Nottetempo, Milano.
- Tommassetti S., Albera C., Aronne D., Confalonieri M., Harari S. et al. (2015), *Documento AIPO-SIMeR sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica*, «Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio», 30(1), pp. 1-29.
- Topol E. (2012), *The Creative Destruction of Medicine: How the Digital Revolution Will Create Better Health Care*, Basic, New York.

8. *Virus socialmente trasmissibili.* *Stigma e HIV durante la pandemia da Covid-19*

di *Fabio Corbisiero**, *Giovanni Di Filippo** e *Asia Ferroni**

Introduzione

In termini medici HIV sta per *Human Immunodeficiency Virus*. Si tratta di un virus che attacca e distrugge un tipo di globuli bianchi, i cosiddetti linfociti CD4, responsabili della risposta immunitaria dell'organismo. Il sistema immunitario viene in tal modo indebolito fino ad annullare la risposta contro altri virus, batteri, protozoi, funghi e tumori.

L'infezione da HIV non ha una manifestazione distintiva, ma si rivela attraverso gli effetti che provoca sul sistema immunitario. La presenza di anticorpi anti-HIV nel sangue viene definita "sieropositività all'HIV". Pur con una infezione da HIV, è possibile vivere per anni senza alcun sintomo e accorgersi del contagio solo al manifestarsi di una infezione opportunistica. Sottoporsi al test HIV è, ancor oggi, la sola modalità di scoprire l'infezione e bloccarne farmacologicamente la virulenza.

L'AIDS, *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, identifica uno stadio clinico avanzato dell'infezione da HIV. È una sindrome che può manifestarsi nelle persone sieropositive anche dopo diversi anni dall'acquisizione dell'infezione, quando le cellule CD4 del sistema immunitario calano drasticamente e l'organismo perde la sua capacità di combattere anche le infezioni più semplici.

Il miglioramento della salute delle persone sieropositive e la riduzione della trasmissione del virus sono condizioni ormai acquisite in molte aree del mondo. Il primo trattamento antiretrovirale altamente attivo (HAART – *Highly Active AntiRetroviral Therapy*) aveva già ridotto significativamente la carica virale degli individui, cambiando la traiettoria dell'infezione da una

* Professore Associato di "Sociologia Urbana" e "Metodi e fonti di ricerca in rete sul turismo" – Università degli Studi di Napoli Federico II.

* Medico specialista ambulatoriale presso l'Unità operativa complessa di malattie infettive – Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli.

* Studentessa presso la Laurea Magistrale Relazioni Internazionali e Sicurezza Globale, Università La Sapienza, Roma.

diagnosi fatale a una condizione di cronicità a lungo termine (Deeks *et al.*, 2013). Questa terapia si basa sull'utilizzo combinato di varie classi di farmaci allo scopo di abbattere la carica virale, in modo da stabilizzare il sistema immunitario del paziente e prevenire le infezioni opportunistiche.

La terapia rappresenta il principale approccio terapeutico delle infezioni da parte del virus HIV nei paesi sviluppati. Le evidenze scientifiche indicano, infatti, che le prospettive di vita per chi oggi scopre di essere sieropositivo ed entra immediatamente in terapia sono simili a chi non ha l'infezione da HIV (www.salute.gov.it, ultimo accesso 30/09/2021). Una terapia che da almeno 6 mesi mantiene persistentemente la carica virale (cioè la quantità di virus presente nel sangue/secrezioni) a livelli non misurabili rende altresì nulla la possibilità di trasmettere il virus ad altri. In questo caso si parla di $U=U$ *Undetectable = Untransmittable* (Non rilevabile = Non trasmissibile).

Quadro 1 – Sorveglianza delle infezioni da HIV

Presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) è istituito il Centro operativo AIDS (COA) che dal 1984 raccoglie i dati relativi alle notifiche di AIDS e dal 2008 i dati delle nuove diagnosi di infezione da HIV (con copertura nazionale a partire dal 2012). Alla fine di ogni anno, il "Notiziario dell'ISS" riporta i dati sulle nuove diagnosi di infezione da HIV e sui casi di AIDS segnalati in Italia aggiornati al 31 dicembre dell'anno precedente. La sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV riporta i dati relativi alle persone che risultano positive al test HIV per la prima volta. Nel 2019, sono state riportate 2531 nuove diagnosi di infezione da HIV, pari ad un'incidenza di 4,2 nuovi casi per 100.000 residenti. L'incidenza di nuove diagnosi di HIV è in continua diminuzione dal 2012. Le persone che hanno scoperto di essere HIV positive nel 2019 sono maschi nel 80% dei casi. L'età mediana è di 40 anni per i maschi e 39 anni per le femmine. L'incidenza più alta si riscontra nelle fasce d'età 25-29 anni (10,4 nuovi casi ogni 100.000 abitanti) e 30-39 (9,8 nuovi casi ogni 100.000 abitanti). Prima causa di infezione, per le nuove diagnosi di infezione da HIV nel 2019, è costituita dai rapporti sessuali non protetti, che sono l'84,5% di tutte le segnalazioni (eterosessuali 42,3%; MSM 42,2%). Mentre in precedenza la trasmissione eterosessuale era stata più frequente rispetto alla trasmissione MSM, nel 2019 la quota di nuove diagnosi HIV attribuibili a MSM è pari a quella ascrivibile a rapporti eterosessuali. I casi attribuibili a trasmissione eterosessuale sono costituiti per il 59,6% da maschi e per il 40,4% da femmine. Sul totale dei maschi, il 53% delle nuove diagnosi è rappresentato da MSM. Dai dati pubblicati si evince, inoltre, che il 25,2% delle persone diagnosticate come HIV positive in Italia è di nazionalità straniera. Nel 2019, più della metà delle persone con una nuova diagnosi di HIV è stata diagnosticata in fase avanzata di malattia. In particolare il 58,7% con un numero di linfociti CD4 inferiore a 350 cell/μL e il 39,7% con un numero di linfociti CD4 inferiore a 200 cell/μL. Nel 2019, il 33,1% delle persone con una nuova diagnosi di infezione da HIV ha eseguito il test per la presenza di sintomi che facevano sospettare un'infezione da HIV, il 14,9% in seguito ad un rapporto sessuale senza preservativo, il 12,7% in seguito ad un comportamento a rischio generico, il 9,3% in seguito a controlli per altre patologie e l'8% durante iniziative di screening/campagne informative. La sorveglianza dell'AIDS istituita presso il CoA riporta invece i dati delle persone con una nuova diagnosi di AIDS. Dall'inizio dell'epidemia, nel 1982, al dicembre 2019 sono stati segnalati 71.204 casi di AIDS, di cui oltre 45 mila deceduti fino al 2017.

1. Epidemie globali e interpretazioni discriminanti tra HIV e Covid-19

Dagli anni Ottanta del Novecento, quando è comparso sulla scena mondiale ed è stata individuato come una nuova forma di epidemia globale, l'AIDS non ha prodotto soltanto un numero impressionante di malati e di morti a livello mondiale, ma anche ha avuto effetti socio-culturali rilevanti. Il virus dell'HIV, così come il ceppo di coronavirus (SARS-CoV-2), ancora evoca immagini di morte, rivelandosi (se non curato) non soltanto un virus dalle conseguenze mortali, ma anche un incubo sociale che favorisce la diffusione di stigma. Dopo l'epidemia della "spagnola" di inizi Novecento, il mondo ha dovuto confrontarsi prima con la diffusione dell'AIDS e poi del Covid-19, riattivando antiche paure rispetto a mali sconosciuti e letali. Conseguenza di tali paure, che avevano caratterizzato le epidemie del passato, è stato il prodursi di arcaici meccanismi di scissione e proiezione con i quali le società cercano di isolare i soggetti "infetti".

Tuttavia, almeno in Occidente, quelli che oggi ricordano le tante morti di persone per AIDS negli anni Ottanta possono guardare con relativa serenità alle generazioni di sieropositivi più giovani, sapendo che un paziente con HIV avrà un'aspettativa e una qualità di vita di gran lunga superiore ai pazienti in terapia nel secolo scorso. Ciononostante l'accesso alle cure presenta ancora criticità soprattutto in quelle aree del mondo in cui le politiche sanitarie sono inesistenti, deboli o intermittenti; territori in cui la mancanza di accesso a risorse o servizi sanitari stabili significa cure e vite più precarie. Criticità acute dalla pandemia da Covid-19 che hanno messo in evidenza come i sieropositivi restino ancor oggi soggetti a un certo grado di stigmatizzazione che impedisce l'identificazione, la prevenzione e gli sforzi di trattamento dell'HIV.

In questo quadro, gli effetti della pandemia da Covid-19 sulle persone con virus dell'immunodeficienza umana non sono ancora stati completamente analizzati. Ciò che però appare evidente allo stato attuale dell'analisi sociale è che gli effetti della pandemia su alcune popolazioni sono piuttosto specifici, come nel caso delle persone che vivono con HIV/AIDS (H/A).

In diverse aree geografiche la lotta contro la pandemia ha impattato gravemente sulle comunità di pazienti con HIV e sulle loro reti di supporto. Sebbene questi gruppi di persone rappresentino una popolazione eterogenea, essi condividono molti fattori biologici e socio-comportamentali complessi che avrebbero meritato una più attenta considerazione socio-sanitaria durante la pandemia virale. Nei primi giorni della propagazione della SARS-CoV-2, è stato evidente la sovrapposizione con l'epidemia globale di HIV: entrambi i virus sono originariamente zoonotici, si trasmettono da persona a persona e infiammano il sistema immunitario.

Entrambe le pandemie prosperano sulla disparità di salute e illuminano le lacune dei sistemi sanitari, soprattutto di quello italiano. L'HIV ci ha

insegnato la complessità dello stigma e la sua struttura intersezionale. Fattori di stigma come il razzismo, la povertà o l'omofobia interagiscono con lo stigma correlato all'HIV danneggiando il percorso di cura delle persone sieropositive. La pandemia da Covid-19 sta rappresentando un ulteriore fattore di ostacolo alla qualità di vita dei soggetti che vivono con HIV o AIDS (PLWHA) sia per via della doppia stigmatizzazione (essere sieropositivi e positivi al Covid-19), sia per via della componente intersezionale dello stigma che può ridurre la volontà di rivelare autonomamente lo stato sierologico o affidarsi ai servizi sanitari per la cura del HIV.

2. L'HIV e lo stigma mai risolto

«Raro cancro osservato in 41 omosessuali», titolava il New York Times del 3 luglio 1981. Così la stampa apre il dibattito in merito all'ancora sconosciuta sindrome che finirà per contagiare il mondo negli anni a seguire, rapida la sua diffusione in quanto virus e nefasta la sua divulgazione.

Il virus dell'immunodeficienza umana impone il suo dominio a partire dai primi anni Ottanta, propagandosi dall'Africa al Canada agli Stati Uniti fino a diffondersi su scala mondiale e veicolando pregiudizio, svalutazione e discredito delle persone sieropositive. La preoccupazione e l'esperienza da stigma sono collegate a stress elevato, depressione, risposta immunitaria compromessa e alti tassi di suicidio tra coloro che vivono con l'HIV.

Lo stigma è definibile come un attributo screditante che viene posseduto da un individuo, potente a tal punto da distorcere lo sguardo imposto dalla società su colui che appare affetto dalla sindrome. Può essere esperito sia in maniera diretta da chi risulta esserne vittima, oppure essere vissuto come personale timore rispetto all'imminente giudizio dinnanzi alla rivelazione del proprio stato di salute, dinamica che nutre come diretta conseguenza la predilezione a mantenere il silenzio (Whetten *et al.*, 2008).

A partire dagli inizi dell'epidemia, lo stigma ha giocato un ruolo fondamentale nello scenario legato all'informazione sull'HIV così come nell'educazione e nel trattamento della stessa. Gli uomini gay, in particolare, hanno sperimentato l'implacabile stigma nei primi anni dell'epidemia, questo ha generato un incremento nella volontà di mantenere la diagnosi segreta e una difficoltà nell'accedere al supporto sociale (Ibidem, 2008, p. 535).

Lo stigma associato all'H/A nasce con la diffusione, negli anni Ottanta, della connotazione di questa malattia come “peste degli omosessuali”, nonostante in quello stesso periodo si ottenne la conferma scientifica che anche gli eterosessuali potessero contrarre e trasmettere il virus.

Gran parte della letteratura sul tema ha citato la complessità dello stigma H/A e la sua varietà a seconda dei contesti culturali e territoriali come la ragione principale della risposta limitata a questo fenomeno pervasivo. Tale complessità ha portato anche a livelli di disaccordo su come definire lo stigma H/A e, talvolta, a un'errata fusione dello stigma con il relativo concetto di discriminazione.

La complessità e la variabilità delle manifestazioni dello stigma non solo frena la misurazione dell'entità dello stigma, ma anche la possibilità di valutarne l'impatto sull'efficacia dei programmi di prevenzione/trattamento e di intervento per ridurre lo stigma. In tal senso, il concetto di stigma ha subito importanti cambiamenti nella definizione e nella caratterizzazione dalla sua prima articolazione da parte di Erving Goffman negli anni Sessanta ritrovando l'interesse dell'analisi sociale proprio nel periodo di sconcerto per la comparsa inaspettata del virus del HIV.

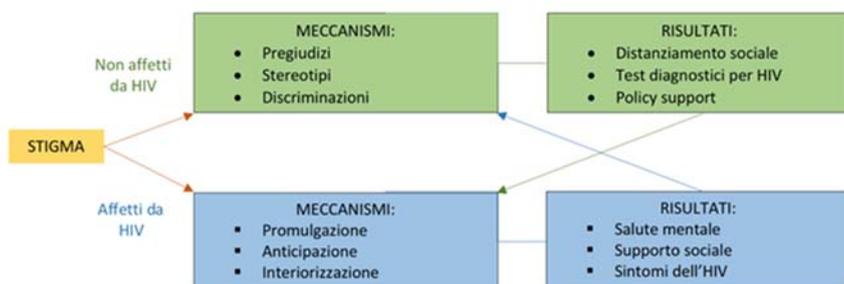
Contributi stampa e relazioni, riportati a partire dai primi anni Ottanta, enunciano le storie di coloro che soffrono di HIV, e anche chi risultava semplicemente sospetto avere la malattia, veniva allontanato dalla propria casa, licenziato dal posto di lavoro, e respinto da familiari e da amici (Herek, 1999, p. 1106).

Ancor oggi lo stigma legato all'H/A è potente. Sebbene la prospettiva di accesso al trattamento incoraggi, in linea teorica, gli individui ad acquisire consapevolezza del proprio stato di HIV e dunque spinga ad accedere al trattamento, la relazione tra necessità di cura e presenza in un reparto ospedaliero può, paradossalmente, ridurre l'uso di servizi di consulenza e test a causa dei problemi di riservatezza. Lo stigma legato all'HIV continua ad essere uno dei principali problemi vissuti dalle persone sieropositive; la convivenza con la sieropositività obbliga ad entrare in un network di relazioni sociali parallele (personale sanitario, altri pazienti e ogni altra persona che gravita in reparti ospedalieri...) in cui potrebbe aggirarsi lo spettro dello stigma. Le persone sieropositive vengono designate come persone destinate a vivere una vita all'insegna del timore di essere "riconosciuti" e dunque stigmatizzati come persone infette. Condannate, dunque, ad un'esistenza di discriminazioni, rigetti e pregiudizi (Saki *et al.*, 2015, p. 1). Tale realtà risulta così pervasiva al punto da "contagiare" anche coloro che vivono a fianco della persona sieropositiva, i quali finiscono per trovarsi sommersi, a loro volta, dal peso dello stigma e delle immediate discriminazioni. Figlia di questo intreccio esistenziale è la decisione, per molti sieropositivi, di non condividere la propria situazione di fragilità come si farebbe, ad esempio, comunicando di avere il diabete, e assumere un comportamento discreto e riservato, tacendo il proprio stato di sieropositività.

2.1 Il modello Health Stigma Framework

Chiediamoci adesso di che genere di meccanismi di stigmatizzazione parliamo e quali sono le pratiche di fronteggiamento che investono i sieropositivi. Attraverso il modello HSF (*Health Stigma Framework*), Earnshaw e Chaudoir (2009) propongono una particolare chiave di lettura volta a comprendere il campo in cui agisce questa specifica forma di stigma sociale. I due studiosi concettualizzano lo stigma dell'HIV come un indicatore di svalutazione sociale presente o assente negli individui, funzionante attraverso tre meccanismi: stereotipi, pregiudizio e discriminazione. Gli stereotipi si riferiscono a credenze errate sulla malattia o persone infette che vengono poi applicate agli individui. Implicano processi di pensiero, come credenze su come si contrae la malattia, che alimentano le convinzioni sul tipo di persone che sono infette.

Fig. 1 – Modello stigma health framework (Earnshaw Lab)



Fonte: Earnshaw, Chaudoir, 2009.

Il pregiudizio si riferisce a reazioni emotive negative verso le persone infette, inclusi rabbia, disgusto o proiezioni di vergogna. La discriminazione è «l'espressione comportamentale del pregiudizio» (Ibidem, p. 1162) che si manifesta in atti specifici e allontana socialmente i membri del gruppo stigmatizzato da se stessi o il gruppo non infetto. Mentre questi meccanismi sono spesso correlati, rappresentano altresì elementi separati di stigma con differenti attributi funzionali (cognizione, emozione e comportamento). I meccanismi individuati nel modello *HSF* agiscono rispetto ad uno spettro che insiste sulla capacità di reazione dinnanzi alle passate esperienze di discriminazione e di pregiudizio manifestate a fronte della rivelazione della propria condizione di sieropositività. Da una parte c'è la convinzione, vissuta dalle persone sieropositive, di essere screditati nel caso il proprio stato di sieropositività venga riconosciuto; dall'altra, l'accettazione dell'etichetta di potenziali "untori" socialmente attribuita. Realtà fortemente intrecciate nella vita

del paziente, in grado di influenzarsi le une con le altre e portatrici di innumerevoli rischi per la persona sieropositiva, tra cui l'incapacità, o la mancanza di volontà, di seguire correttamente la terapia (Saki *et al.*, 2015).

2.2 HIV e Covid-19: il doppio stigma

In Italia così come nel resto del mondo la pandemia da Covid-19 sembra aver riacutizzato il processo stigmatizzante. Secondo quanto riportato dal Dottor Antonio Di Biagio, infettivologo del Policlinico San Martino di Genova, sono diverse le conseguenze da imputare all'inadente ingresso del Covid-19 nei reparti di infettivologia, fino al 2019 abituale fulcro della vita delle persone sieropositive: mancata azione preventiva circa le nuove diagnosi; accesso impossibilitato ai reparti per i check-up; perdite al follow-up; incrinatura nel rapporto medico-paziente (Di Biagio, 2020). Come a dire che un virus ha spostato l'attenzione da un altro virus, deviando la presa in carico dai pazienti con HIV ai nuovi pazienti con Covid-19 e portando al collasso quello che era un modello di screening da tempo collaudato.

È all'interno dei reparti ospedalieri che si svolgono tutte le attività strettamente connesse all'HIV, a partire da quella che è la prevenzione, legata al continuo processo diagnostico, fino alla concreta erogazione delle cure, per mezzo dei farmaci e degli esami routinari. Arriva il SARS-CoV-2 e il protocollo cambia.

È il 21 luglio 2020 quando il dott. Di Biagio, dirigente medico della Clinica di malattie infettive dell'Ircs azienda ospedaliera-universitaria San Martino-Ist di Genova, denuncia la condizione diagnostica in cui si trovano praticamente la maggior parte dei reparti di infettivologia in Italia: 3 mesi senza aver eseguito un test, 3 mesi senza nuove diagnosi. «Se non fai il test per l'HIV metti a rischio un'altra persona con cui magari condividi la tua vita. L'importanza di fare il test è proprio quella di prevenire altre infezioni».

Evidente, quindi, il primo infausto esito provocato dalla pandemia è l'estrema difficoltà esperita nel proseguire l'iter rispettando il tradizionale ciclo diagnostico. Non emergono nuovi pazienti, ma rimangono quelli che con l'HIV hanno ormai sigillato il loro legame. Come aiutarli? Gli ambulatori ospedalieri, conosciuti come luoghi sicuri e noti da parte dei pazienti, appaiono irraggiungibili, crolla quindi il primo capo saldo nella vita del sieropositivo. Ospedali saturi. Accesso vincolato. Per ottenere le cure è necessario esplicitare il proprio stato di salute. Per essere curato devi comunicare (o tacere) la tua sieropositività. Condizionare l'accesso alle cure alla manifestazione del personale stato di sofferenza porta, alcune persone, a prediligere un ritardo nel processo terapeutico rispetto all'esplicitazione della propria sieropositività. Il Covid-19, oltre ad aver monopolizzato il sistema ospedaliero, ha quindi costretto le persone con HIV a rivivere quella dinamica di

vulnerabilità definita dall'obbligo di denunciarsi come persone portatrici di un virus, realtà che pareva sconfitta grazie all'emanazione della legge 135 del 1990, tra i cui obiettivi vi è quello di tutelare la privacy e l'intimità di coloro che convivono con l'HIV. La preoccupazione esplicitata da Di Biagio circa la falla nell'adesione alle terapie, alla possibilità di inadeguatezza e inadempienza alla terapia a causa della saturazione dei reparti di infettivologia non è una voce singola. Margherita Errico, Presidente di NPS Italia Onlus (Network Persone Sieropositive) e una delle militanti storiche del movimento italiano delle persone sieropositive nel 2020 stilava questo comunicato:

Sono di queste ore i fatti per cui pazienti in Aids conclamato con patologie definenti in atto si vedono negata l'assistenza ultra-specialistica che solo il management infettivologico può offrire loro a causa di trasferimenti forzati in altri ospedali e/o reparti non specialistici in base alle ordinanze regionali, alle note di unità di crisi regionali per l'emergenza epidemiologica da Covid-19. Di fatto si sta verificando l'abolizione dei posti letto dedicati alle persone con HIV a suon di ordinanze che non tengono conto della legge n.135/90 la quale nei piani di interventi contro l'Aids all'art.1 e art.2 ha legiferato sulla costruzione e ristrutturazione dei reparti di malattia infettive appositamente dedicati e che quindi per legge devono essere tutt'oggi garantiti a quanti ne hanno diritto. Siamo consapevoli dell'emergenza in atto ma questo non significa che possiamo assistere silenti alla totale abolizione dei posti letto in malattie infettive per le persone con HIV e Aids, come per esempio sta accadendo di fatto in regione Campania, nello specifico con la nota dell'Unità di Crisi per l'emergenza epidemiologica da CoVid -19 n. 2763 del 18/10/2020 che a cascata sta provocando disposizioni da parte delle direzioni sanitarie in tal senso (www.quotidianosanita.it, 23 ottobre 2020, ultimo accesso 11 settembre 2021).

In effetti, in tutta Italia, l'emergenza pandemica della prima ondata vede la sospensione dello screening classico per le persone con HIV e l'allontanamento nel tempo dei controlli periodici. Le conseguenze di questo blocco sono, di fatto, incalcolabili e ad oggi non c'è uno studio sistemico sulle conseguenze delle numerose diagnosi tardive e complicazioni in pazienti che hanno sviluppato patologie opportunistiche da HIV. Secondo alcune testimonianze locali raccolte per sviluppare questo contributo, nella sola città di Napoli in poco più di un anno sono state "soltanto" poche decine le nuove diagnosi di HIV mentre è aumentato il volume delle persone con diagnosi tardive, ovvero in AIDS conclamato.

Secondo quanto ci racconta uno degli specialisti intervistati in uno dei reparti ospedalieri di infettivologia di Napoli nel corso del 2021:

Oltre alla emergenza dei ricoveri da Covid-19 stiamo raccogliendo chiamate di colleghi che da tutta la Regione ci chiedono di ricoverare pazienti in AIDS conclamato. Siamo in una situazione disperata in cui dobbiamo scegliere di

ritardare la cura di questi pazienti o destinarli, in maniera temporanea, in altri reparti ospedalieri consapevoli che lì non potranno ottenere le cure specifiche per pazienti con AIDS che conosciamo nei nostri reparti (Intervista a operatore sanitario, luglio 2021).

Quadro 2 – L’Azienda Ospedaliera Universitaria “Federico II” di Napoli

La pandemia del 2020 ha causato un’enorme contrazione dell’esecuzione del test di screening per HIV, dovuto certamente alla minore offerta per l’immane impegno sanitario nella lotta al Covid-19 ma anche alla minore richiesta da parte della popolazione, che, evidentemente, è ricorsa all’accesso a tale servizio solo quando il rischio è stato avvertito come elevatissimo. In effetti durante l’arco del 2020 sono stati effettuati presso il reparto di infettivologia della AOU della Federico II “solo” 327 test, contro i 684 dell’anno precedente. Benché dimezzata nel volume dei test, l’attività del reparto ha permesso la diagnosi di 33 nuove infezioni (un numero sostanzialmente uguale a quello dell’anno precedente). Tra di essi il sesso maschile è preponderante (78,8%). L’età media è stata 40,4 anni (range 24-63) con una età mediana di 38 anni per i maschi e di 43 anni per le femmine. Tra questi casi la prima causa di infezione è identificabile nei rapporti sessuali non protetti, corrispondente al 94% di tutte le nuove diagnosi del 2020 (eterosessuali 36,4 %, MSM 57.6%). I casi attribuibili a trasmissione eterosessuale sono costituiti per il 41,7% da maschi e per il 58,3% da femmine. Sul totale dei maschi, il 70% delle nuove diagnosi è rappresentato da MSM. Questi dati mostrano inoltre che il 15,1% delle persone diagnosticate come HIV positive è di nazionalità straniera (di cui il 60% di origine ucraina). Va qui ricordata la definizione di *late presenter* (LP) che indica quei pazienti che al momento della prima diagnosi di sieropositività hanno un numero di linfociti CD4 minore di 350 cell/μL o hanno una patologia indicativa di AIDS, indipendentemente dal numero di CD4. Vengono definiti invece come *presenter with advanced HIV disease* (AHD) i pazienti che al momento della prima diagnosi di sieropositività hanno un numero di linfociti CD4 minore di 200 cell/μL o hanno una patologia indicativa di AIDS. Più della metà delle persone con una nuova diagnosi di HIV ricevuta nel 2020 dal reparto di infettivologia della AOU Federico II è stata diagnosticata in fase avanzata di malattia, sebbene i dati siano leggermente migliori di quelli nazionali: sono *late presenter* il 51,5 % delle nuove diagnosi (gli AHD sono il 36,4%) e sono concentrati in proporzioni più alte nella popolazione eterosessuale, a conferma del fatto che gli MSM hanno una maggior percezione del rischio che comporta un minor ritardo alla diagnosi. La coorte di pazienti attualmente in *follow-up* presso il Centro della Federico II supera abbondantemente le 500 unità, con età media di 47,8 anni (mediana 49,7; range 19-87), 66,5% sono di sesso maschile. La classificazione CDC 1993 li vede per il 52% in stadio A (asintomatici), 27% in B e 21% in C (AIDS). Il 19,4% ha una diagnosi antecedente il 1995, anno di introduzione della HAART (*Highly active antiretroviral therapy*); oltre il 30% ha una storia di infezione di oltre 20 anni.

3. Le reti di supporto

In questo quadro drammatico, è stato fondamentale il rapporto che si è costruito tra le persone sieropositive e i loro medici (di reparto e/o di famiglia) nel corso degli anni, i quali vengono indicati da alcuni dei nostri intervistati come indispensabili al fine di non abbandonare la terapia. Non solo. Anche le associazioni di aiuto civico vengono riconosciute come fondamentali in questo periodo. Oltre alla già citata NPS, tra le organizzazioni civiche

più attive durante la pandemia c'è stata LILA (Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids). Massimo Oldrini, presidente nazionale dell'associazione, in un intervento rilasciato a novembre 2020, riporta la condizione vissuta dalle persone sieropositive durante l'emergenza sanitaria a partire dall'osservatorio di cui è a capo.

Testimone delle difficoltà provate dalle persone con HIV, decide di affrontarne alcune: limitazioni nel rapporto e nella relazione di cura con il proprio centro clinico e, direttamente connessa ad essa, la mancata o distorta comunicazione con i medici e i centri di cura specializzati. In un quadro di incertezza sociale e sanitaria alimentata dalla pandemia, un processo corretto di comunicazione avrebbe dovuto rappresentare un'ancora per le persone con HIV. L'uso di una terminologia criminalizzante o disumanizzante anche durante la pandemia ha nuovamente alimentato lo stigma e minato l'empatia con il sistema sanitario, alimentando una maggiore riluttanza a farsi curare o a sottoporsi a screening, test e quarantena. A partire da questo scenario drammatico, alimentato dai continui messaggi carichi di timore ed incertezze inoltrati dai pazienti agli operatori, la LILA mette in atto tra il 2020 e il 2021 alcuni servizi di sostegno alla cura. Il ventaglio di azioni offerto si declina rispetto a due orientamenti: uno indirizzato alla concretizzazione di interventi volti a sopperire all'impossibilità ospedaliera di garantire quelle attenzioni riservate, fino a quel momento, ai pazienti con HIV, e l'altro legato alla comunicazione interrotta o spuria a livello ospedaliero.

Le attività poste in essere da parte dei distaccamenti territoriali della LILA si sono sviluppate rispetto alla consegna dei farmaci a domicilio, e al servizio di inoltro di esami da un luogo specialistico ad un altro, permettendo, quindi, il prosieguo della corretta azione terapeutica. La dimensione comunicativa dell'associazionismo ha invece tentato di fornire risposte a quella serie infinita di interrogativi che sovrastano le vite dei soggetti con HIV a partire dai primi mesi della pandemia, colmando silenzi e chiarendo dubbi. Proprio in questo periodo si intensifica il servizio di supporto psicologico a coloro che si trovano costretti dall'HIV a non poter accedere ai reparti. Inclini al raggiungimento dell'obiettivo, quindi, tutte le sedi nazionali si sono attrezzate a livello tecnologico (attraverso l'acquisto di piattaforme), al fine di continuare con i singoli colloqui *vis à vis* e di assicurare il prosieguo dei gruppi di auto-aiuto anche all'interno del contesto pandemico, anche quando vedersi in presenza pareva impossibile.

Come può essere vissuto l'incombere di una patologia come il Covid quando già si sta convivendo, quotidianamente, con la sindrome dell'HIV? Come viene affrontata questa ennesima difficoltà? Un giovane omosessuale sieropositivo, ha raccontato la sua esperienza con il Covid-19, affermando la sua volontà ad adattarsi a questa nuova sfida mantenendo un atteggiamento positivo e *confident*.

La prima reazione che ho avuto, quando ho percepito i primi sintomi, è stata di preoccupazione, seguita immediatamente da una forte ansia, e questo perché la possibilità di risultare positivo al Covid era alta. Questo mi ha fatto rivivere il momento in cui ho scoperto di essere sieropositivo. Mi sono sentito molto vulnerabile e spaventato (Intervista a C.G., 28 anni, giugno, 2020).

In quel momento, fondamentale, è stato l'atteggiamento posto in essere dai medici, i quali si sono rivelati incredibilmente competenti e affetti da una profonda empatia, riuscendo, quindi, nell'intento di rassicurazione verso il paziente, al quale ha seguito una minuziosa descrizione di quella che era la procedura da seguire. Secondo quanto riportato dal nostro intervistato, la comunicazione del proprio stato di salute, compromesso dal sopraggiungere del Covid-19, non è stata spontanea, ma affetta, come spesso accade anche in merito alla rivelazione della sieropositività, da reticenza alla divulgazione.

Inizialmente l'ho detto solo ai familiari. Ho aspettato a dirlo ai miei amici e al resto della comunità fino a quando non mi sono sentito pronto [...]. Ricordo, quando ho ricevuto la diagnosi di sieropositività, che il vivere una stessa situazione con altre persone può realmente fare la differenza. Mentre adesso, con il Covid, mi manca davvero un gruppo di sostegno, o una comunità dove si possa parlare e condividere (2020).

Considerazioni finali

Gli interventi volti a promuovere la diagnosi tempestiva, l'accesso rapido e il mantenimento in cura delle persone con infezione da HIV nelle strutture sanitarie specializzate rappresentano un pilastro fondamentale delle politiche socio-sanitarie per il controllo dell'infezione, la prognosi della persona e, soprattutto, per limitare la trasmissione dell'HIV.

Come abbiamo visto nelle pagine precedenti, la stigmatizzazione che accompagna le persone con infezione da HIV non è stata mai debellata. Siamo di fronte ad un fattore che, di fatto, riduce gli effetti delle campagne di sensibilizzazione alla prevenzione, ostacola diagnosi precoci e conduce a comportamenti che ignorano il rischio. Bisogna dunque andare verso un orizzonte più ampio: quello che conduce dalla cura al prendersi cura (Corbisiero, Ranisio, 2018). Sotto questa angolazione critica il connubio tra medicina e scienze sociali potrebbe migliorare la qualità della vita dei pazienti con HIV. Avere dati su come si invecchia con il virus, su come si fronteggiano le forme di comorbidità da un lato e quelle di stigma da un altro è fondamentale per facilitare l'accesso alle cure e diventare resilienti anche durante periodi di criticità come quello che stiamo vivendo.

Questi cambiamenti epidemiologici e culturali implicano la necessità di operatori che abbiano una formazione adeguata. Un ruolo molto importante possono giocare la consapevolezza e l'*empowerment* dei soggetti coinvolti.

Dopo la pandemia, le pratiche future di cura dell'HIV richiederanno cambiamenti strutturali e culturali, non limitati alla sola decostruzione degli atteggiamenti stigmatizzanti ma che conducano ad uno *switch* culturale delle organizzazioni sanitarie, con l'obiettivo principale di fornire assistenza a un gruppo di popolazione che ancora oggi soffre di significative disparità sanitarie e sociali. Da questo punto di vista, almeno in Italia, il ruolo delle organizzazioni del Terzo settore rappresenta un cardine. In particolare, nel caso italiano le associazioni sono impegnate, oltreché a favorire l'accesso alle cure, a stimolare le istituzioni educative e sanitarie rispetto all'informazione e alla prevenzione e a seguire i pazienti nel passaggio alla cronicità. Le riflessioni in questo contributo si propongono di stimolare ulteriormente la discussione relativa all'HIV/AIDS in maniera da ravvivare il dibattito su una questione che l'arrivo della pandemia da Covid-19 ha nuovamente posto in luce, enfatizzando i fattori di criticità e inefficienza del sistema sanitario italiano, soprattutto per la sua frammentazione territoriale, e di grande inconsapevolezza sociale rispetto al fronteggiamento dell'emergenza da Covid-19. Questa situazione che riflette disuguaglianze sociali tra aree e popolazioni del nostro Paese, è essa stessa un riflesso e una fonte di violenza strutturale che contribuisce allo stigma relativo ad HIV e AIDS. Lo stigma e le violazioni dei diritti umani che ne derivano sono spesso l'unica parte visibile di disuguaglianze sociali profondamente radicate. Affrontare le cause profonde dello stigma richiederà di affrontare la violenza strutturale, compresa la violenza simbolica dello stigma correlato alle persone sieropositive.

Bibliografia di riferimento

- Corbisiero F., Ranisio G. (2018), *From Curing to Caring. Quality of Life and Longevity in Patients with HIV in Italy*, PM edizioni, Varrazze (SV).
- Earnshaw V., Chaudoir S.R. (2009), *From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma: A Review of HIV Stigma Mechanism Measures*, «AIDS and behavior», 13(6), pp. 1160-1177.
- Goffman E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Simon & Schuster Inc, New York.
- Herek G.M. (1999), *AIDS and Stigma*, a preprint of an article to appear in «American Behavioral Scientist», 42(7), pp. 1106-1116.
- Saki M., Kermanshahi S.M.K., Mohammadi E., Mohraz M. (2015), *Perception of Patients With HIV/AIDS From Stigma and Discrimination*, «Iran Red Crescent Med J.», 17(6), pp. 1-5.

Whetten K., Reif S., Whetten R., Murphy-McMillan L.K. (2008), *Trauma, Mental Health, Distrust, and Stigma Among HIV-Positive Persons: Implications for Effective Care*, «Psychosomatic Medicine», 70, pp. 531-538.

Sitografia

Benetton, *campagne storiche*, <http://www.benettongroup.com/it/media-press/immagini/comunicazione-istituzionale/campagne-storiche/> (08/01/2022).

Callisto D., #IASONEVOICE – COVID-19 & HIV, <https://www.youtube.com/watch?v=92PCqnx6uuU> (02/06/2020).

Di Biagio A., *HIV e Covid*, <https://www.youtube.com/watch?v=JW206aUkwfw> (21/07/2020).

Earnshaw V.A. Lab, <https://earnshawlab.org/> (08/01/2022).

EpiCentro – Istituto Superiore di Sanità (Roma), *Un po' di storia*, <https://www.epi-centro.iss.it/aids/storia> (08/01/2022).

IFRC, Unesco, Who, *Social stigma associated with COVID-19*, https://www.epiwin.com/sites/epiwin/files/content/attachments/2020-0224/COVID19%20Stigma%20Guide%2024022020_1.pdf (08/01/2022).

LILA (lega Italiana per la lotta contro l'AIDS), <https://www.lila.it/it/info-lila> (08/01/2022).

Ministero della salute, <http://www.salute.gov.it/> (11/09/2021).

Oldrini M., *Convivere con l'HIV ai tempi della pandemia: l'impegno della LILA*, <https://www.youtube.com/watch?v=LlhafP3c9jQ> (04/11/2020).

Quotidiano Sanità, www.quotidianosanita.it (11/09/2021).

9. Covid-19 e sofferenza psichica: reinventare la cura nel contesto pandemico

di Eleonora Rossero*

Introduzione

La pandemia determinata dalla diffusione del SARS-CoV-2 ha rappresentato, e continua a rappresentare, uno *shock* senza precedenti per i sistemi sanitari di tutto il mondo, incluso il Servizio Sanitario Nazionale italiano. Il funzionamento dei servizi ospedalieri e ambulatoriali, nonché l'erogazione delle cure e delle prestazioni di tipo sanitario e socioassistenziale, sono stati messi a dura prova dalle necessità di riorganizzazione, conversione e chiusura di numerosi servizi imposte dalla diffusione del coronavirus e dalle misure messe in campo per contrastarla. L'ambito della salute mentale – articolato nelle sue realtà ospedaliere, territoriali e residenziali – è stato investito dall'ondata pandemica e ha fatto fronte alle sue conseguenze di breve e medio periodo in maniera peculiare, in ragione delle specificità organizzative e di intervento che lo contraddistinguono. Le stesse misure restrittive introdotte per contenere la diffusione del virus hanno rappresentato per questi servizi un elemento particolarmente sfidante: la psichiatria ha infatti dovuto conciliare il suo orientamento disciplinare fortemente incentrato sulla relazione e sulla prossimità ai contesti in cui il malessere emerge con le nuove necessità di distanziamento fisico e sociale, percepite come potenzialmente anti-terapeutiche quando non direttamente inapplicabili.

Agli effetti della pandemia sui servizi e sugli esiti di salute dei loro utenti si sommano le preoccupazioni circa gli esiti che *lockdown*, ridotta socialità e ricadute economiche potranno avere sulla salute mentale della popolazione generale e delle sue fasce più vulnerabili. Come osservò il sociologo Phil Strong in una riflessione sulla diffusione dell'AIDS, oggi ripreso da Martyn Pickersgill a proposito del Covid-19 (2020), all'epidemia del virus si aggiunge infatti un'epidemia di paura, sospetto, isolamento, ricerca dei

* Dottore di ricerca in Sociologia (Università di Torino) e borsista presso il Laboratorio dei Diritti Fondamentali – Collegio Carlo Alberto di Torino.

colpevoli e aumentate diseguaglianze, che rischiano di compromettere il benessere psicologico e di contribuire al disagio sociale. A fronte di queste consapevolezza, già nel marzo del 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità diffondeva un proprio documento di indicazioni volte a sostenere il benessere mentale e psicosociale in diversi gruppi sociali durante l'epidemia, mentre il nostro Istituto Superiore di Sanità istituiva nell'aprile dello stesso anno il gruppo di lavoro "Salute mentale ed emergenza COVID-19", riconoscendo i Dipartimenti di Salute Mentale come fondamentali per la messa a punto di interventi atti a contrastare le problematiche stress-correlate, cui ha dedicato un report specifico (2020).

Questo contributo mira a ricostruire un quadro il più possibile coerente delle difficoltà e delle strategie impiegate dai servizi di salute mentale italiani, dai loro utenti e dai *caregiver* a poco più di un anno dall'irruzione del Covid-19 nel panorama globale. Per farlo, sono stati presi in esame non solo la letteratura scientifica e i dati prodotti sinora sul tema, ma anche i documenti ufficiali, quali linee guida e indicazioni operative diffuse da società scientifiche ed enti pubblici, alcuni documenti naturali (ad esempio raccolte di testimonianze, iniziative, "storie di resistenza" prodotte da operatori e utenti e condivise a mezzo stampa o web), nonché le interviste condotte con dieci testimoni privilegiati operanti nei servizi, coinvolti in osservatori e gruppi di lavoro legati al tema, o interessati in prima persona in qualità di utenti o familiari di utenti¹. L'eterogeneità dei materiali oggetto di analisi consente di riconoscere il forte stress cui sono stati e sono sottoposti professionisti e destinatari della cura, ma anche di individuare importanti indicatori di resilienza e preziose opportunità di ripensamento dei servizi suggerite dal contesto emergenziale.

¹ Il campione degli intervistati e delle intervistate include: il presidente del Collegio nazionale dei Dipartimenti di Salute Mentale, parte del Tavolo di lavoro tecnico sulla salute mentale istituito nel gennaio 2021 presso il Ministero della Salute; il coordinatore del gruppo di lavoro del Collegio nazionale dei Dipartimenti di Salute Mentale dedicato agli effetti della pandemia sui servizi di salute mentale; la presidente del Coordinamento Nazionale Italiano Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC); la presidente dell'associazione Comip Italia – *Children of Mentally Ill Parents*; cinque operatori della salute mentale (tre psichiatri, tra cui una direttrice di DSM, un referente in Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità della R.A. Friuli Venezia Giulia, e un esperto in telepsichiatria e *digital mental health*; una coordinatrice infermieristica territoriale; una operatrice socio-sanitaria ospedaliera); due utenti dei servizi coinvolti in progetti nati durante il *lockdown* e descritti nel paragrafo dedicato alle "buone pratiche". Le interviste sono state condotte tra il maggio e il giugno 2021, attraverso piattaforme di videoconferenza.

1. Aspetti epidemiologici della patologia e rete dei servizi di salute mentale italiani

I servizi di salute mentale italiani sono articolati in Dipartimenti di Salute Mentale (DSM), 143 su tutto il territorio nazionale, organizzati in una componente territoriale e in una ospedaliera².

La rete dei servizi sul territorio si compone di Centri di Salute Mentale (CSM), Centri Diurni (CD) e strutture residenziali. L'attività territoriale è costituita da attività psichiatrica (24,9%), infermieristica (31%), attività di risocializzazione e riabilitazione (13,7%), attività psicologica-psicoterapica (6,5%) e, infine, attività di supporto e sostegno alle famiglie. I dati nazionali rilevano che il 76,3% dell'attività dei servizi territoriali è svolta in sede, l'8,2% presso il domicilio della persona e la restante parte presso sedi esterne. Le strutture residenziali ospitano invece 28.895 utenti, per un periodo di trattamento medio a livello nazionale pari a 936,5 giorni (Ministero della Salute, 2019).

Il nodo ospedaliero dei Dipartimenti di Salute Mentale è rappresentato dai Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC), reparti di degenza collocati all'interno degli ospedali generali, con un numero di posti letto massimo fissato a quindici dalla Legge 833/1978, deputati ad accogliere non solo le persone in stato di sofferenza acuta, fra cui quelle in Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO), ma anche i cosiddetti "esordi" (che non hanno incontrato una pregressa diagnosi psichiatrica) e i soggetti che si rechino in Pronto Soccorso e per i quali si riconosca opportuno il ricovero volontario. Gli accessi per disturbi psichiatrici costituiscono il 3% del totale degli accessi in Pronto Soccorso; di questi, il 13,3% del totale esita in ricovero. Gli SPDC, 323 in Italia, dispongono complessivamente di 4.113 posti letto per ricoveri ordinari (9,7 per 100.000 abitanti adulti) e 302 posti letto dedicati al day hospital. Le giornate di degenza nel 2018 sono state 1.374.710, con una media di 12,8 giorni di durata. I TSO rappresentano infine il 7,6% dei ricoveri registrati nei SPDC, ammontando a 7.407 su tutto il territorio nazionale per l'anno 2018, in linea con i dati disponibili per gli anni precedenti (Ministero della Salute, 2019).

Le persone che usufruiscono dei servizi di salute mentale italiani sono quantificate in 837.027 unità, con tassi standardizzati per 10.000 abitanti adulti che variano da 96,7 (Sardegna) a 227,2 (Calabria). Di questi, l'utenza femminile rappresenta il 53,8% dei casi. Un'ampia percentuale di utenti

² I dati riportati in questo paragrafo si riferiscono al 2018, il più recente anno di riferimento rispetto al quale sono disponibili informazioni aggiornate rilevate attraverso il Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM) e riportate nell'ultimo rapporto del Ministero della Salute (2019). Questo, pubblicato annualmente, rappresenta la più completa fonte di informazioni rispetto agli interventi sanitari e sociosanitari erogati dai servizi di salute mentale nazionale alle persone adulte che esperiscono disagio mentale e alle loro famiglie.

(68,3%) è al di sopra dei 45 anni, in linea con la composizione della popolazione generale e l'invecchiamento che la caratterizza, mentre la più alta concentrazione è individuata nella fascia 45-54 anni per entrambi i sessi (Ministero della Salute, 2019).

La popolazione appena descritta è considerata dalla comunità scientifica internazionale come più esposta al rischio di sviluppare forme severe, potenzialmente letali, di malattia da Covid-19 qualora contragga l'infezione (Li *et al.*, 2020; Nemani *et al.*, 2021). Ciò si suppone essere dovuto alle comorbidità, come diabete e ipertensione, e alla concomitanza di fattori associati a disturbi respiratori e cardio-circolatori, quali l'abitudine al fumo e il consumo di sostanze, che hanno una prevalenza elevata fra i soggetti affetti da sofferenza psichica (Maripuu *et al.*, 2021). In considerazione di questi elementi, la priorità vaccinale per le persone con SMI – *severe mental illness* – è stata raccomandata in numerose pubblicazioni scientifiche (cfr. Mazereel *et al.*, 2021) e sostenuta da parte delle associazioni di utenti e familiari³. Tuttavia, solo quattro paesi europei – Danimarca, Regno Unito, Germania e Paesi Bassi – hanno riconosciuto tempestivamente questa priorità, mentre altri l'hanno limitata ai soli soggetti ospitati in strutture residenziali (De Picker *et al.*, 2021); in Italia, quest'ultima misura è stata adottata a livello regionale da Veneto e Liguria, e poi estesa sul piano nazionale nella seconda fase della campagna vaccinale (dal luglio 2021) in parallelo con altre strutture residenziali quali comunità penitenziarie, centri di recupero per le dipendenze patologiche e centri di accoglienza per migranti (Istituto Superiore di Sanità, 2021).

Accanto all'aumentata esposizione al rischio di conseguenze severe in caso di contagio, le persone che esperiscono un disagio psichico – insieme ad altri gruppi di soggetti vulnerabili, come gli anziani, i bambini e gli adolescenti, gli operatori sanitari impegnati in prima linea durante la pandemia, e le persone colpite in maniera severa dal Covid-19 – rischiano di pagare un prezzo elevato proprio in termini di salute mentale, in conseguenza delle misure di isolamento adottate per contenere la circolazione del coronavirus e delle difficoltà o impossibilità di accesso ai servizi, le cui attività sono state fortemente ridimensionate durante il periodo pandemico (Coppo *et al.*, 2020). Il paragrafo che segue esamina più nel dettaglio i cambiamenti e le necessità di riorganizzazione che hanno interessato i servizi di salute mentale italiani a partire dalla prima fase dell'emergenza sanitaria.

³ Un esempio è dato dalla lettera inviata dalle associazioni all'Assessore alla Sanità e al Presidente della Regione Lazio: <https://www.retsolidali.it/vaccinare-subito-le-persone-con-problemi-psichici-lo-chiedono-le-associazioni/> (06/01/2022).

2. Gli effetti del Covid-19 e del *lockdown* sui servizi

Stanotte Lorenzo, in reparto, si lamenta in continuazione. Ha un'angoscia incontenibile. Mi chiama da dietro il vetro. Sbatte pugni contro la porta. Non ci sono farmaci che tengano. Le angosce "ordinarie" dei nostri pazienti, di per sé straordinari, ma oggi diventati improvvisamente "ordinari", si impregnano probabilmente anche di questa potente e diffusa angoscia collettiva, e trovano, purtroppo, noialtri meno disposti all'ascolto, così travolti dall'emergenza, che è diventata quotidiana, così stanchi, confusi da ordini, contrordini e da mancanza di ordini (G.D.P., psichiatra)⁴.

Le parole di questo psichiatra, scritte a mo' di diario etnografico durante una notte di guardia in un Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura nel marzo del 2020, esprimono con particolare eloquenza il senso di disorientamento esperito in quelle tragiche settimane dai professionisti sanitari operanti nei nostri ospedali. L'emergenza che in quel periodo aveva appena investito il nostro paese ha infatti comportato lo stravolgimento di quasi tutte le attività ospedaliere, nonché la repentina riorganizzazione delle risorse da adibire in misura esponenzialmente crescente all'accoglienza e alla cura dei pazienti positivi al coronavirus. Gli spazi – stanze, aree, reparti interi – progressivamente strappati alle altre specialità, alle altre emergenze, agli altri malati, divenuti improvvisamente "ordinari" di fronte alla straordinarietà dell'ondata virale, sono stati inevitabilmente sottratti anche all'area della salute mentale. Nei casi più estremi si è verificata una riconversione dei reparti psichiatrici (e dello staff in essi operativo) in "reparti Covid" (De Girolamo, 2020; Fioritti *et al.*, 2021), sintonica con la riduzione degli accessi in Pronto Soccorso e quindi dei ricoveri che si è registrata in salute mentale così come in altre specialità, e che ha ridotto, nella prima "ondata" pandemica, la necessità di posti letto di tipo psichiatrico. In altri casi, i SPDC si sono visti costretti a (temporanee) chiusure dovute alla positività di tanta parte dello staff medico e infermieristico, i cosiddetti "cluster". Infine, si è dato il caso dei SPDC ubicati nei presidi che sono stati trasformati in *Covid Hospital*, reparti che sono stati adibiti all'accoglienza dei pazienti positivi al coronavirus e necessitanti di un ricovero di tipo psichiatrico provenienti anche da altri ospedali: è il caso degli SPDC dell'Ospedale Niguarda di Milano e dell'Ospedale Martini di Torino⁵, attivati rispettivamente durante la prima

⁴ La citazione si riferisce a un turno di guardia attiva in un Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura, ed è tratta da un intervento pubblicato *online* il 30 marzo 2020. Il contributo è disponibile per intero al seguente link: <http://www.psychiatryonline.it/node/8541> (06/01/2022).

⁵ Al reparto torinese, divenuto "SPDC covid" nel novembre del 2020, Open ha dedicato un articolo, accessibile al seguente indirizzo: <https://www.open.online/2021/03/05/covid-19-torino-pazienti-psichiatrici-video/> (06/01/2022).

ondata (marzo 2020) e la seconda (novembre 2020), entrambi collocati in aree pesantemente colpite dall'epidemia.

Agli stravolgimenti imposti all'attività psichiatrica esercitata in ospedale si sommano quelli, altrettanto drammatici, cui sono andati incontro i servizi di salute mentale territoriali. Qui, mentre le attività cliniche in presenza subivano una limitazione alle visite urgenti ed erogate esclusivamente su appuntamento (a scapito dell'accesso diretto), l'area della riabilitazione e delle attività psico-sociali veniva drasticamente ridotta o sospesa in virtù della necessità di osservare le nuove misure di distanziamento e non assembramento. Come osservato da Roberto Mezzina, già Direttore del Centro Collaboratore dell'OMS presso il Dipartimento di Salute Mentale di Trieste, sono proprio i contesti extra-ospedalieri, «quelli della normalità, della comunità, del vivere comune», che entrano in crisi nel momento in cui la possibilità dell'incontro si trasforma in pericolo di infezione⁶. Uno studio quantitativo condotto su tutto il territorio nazionale durante il primo *lockdown* (Carpiniello *et al.*, 2020) ha rilevato la temporanea chiusura del 13% degli ambulatori territoriali, mentre il 25% dei Centri di Salute Mentale si è visto costretto a limitare gli orari di accesso alle proprie strutture. Percentuali molto maggiori si rilevano invece a proposito dei Day Hospital (diminuiti dell'80%) e delle attività con valenza riabilitativa e socioterapica portate avanti nei Centri Diurni, ridotte dell'85% nella primavera del 2020 e poi gradualmente riprese a partire dall'estate dello stesso anno (Ibidem).

Anche la vita nelle strutture residenziali è stata ridisegnata nelle sue routine quotidiane, attraverso l'introduzione di regole stringenti che hanno anzitutto ridotto o eliminato i contatti fra interno ed esterno: da un lato vietando l'accesso ai visitatori, e, dall'altro, impedendo l'uscita degli ospiti. Queste misure, evidentemente necessarie, incidono su quello che è il mandato stesso di queste strutture, tese alla reintegrazione sociale attraverso percorsi riabilitativi che coinvolgono gli stessi territori in cui le residenze operano. Si tratta di «fare l'esatto contrario di quello che si fa da sempre, e cioè raccomandare di innalzare delle barriere con il mondo esterno invece di superarle, chiedere di mantenere le distanze tra le persone anziché accorciarle»⁷. Il paradosso si rivelerà bilanciato dall'efficacia delle misure di confinamento applicate: il dilagare del virus in questi contesti è stato limitato grazie alla buona copertura sanitaria di cui questi godono, nonché alla capacità di identificare e

⁶ Roberto Mezzina, *Salute mentale: servizi, individui e corpo sociale all'epoca del coronavirus*, pubblicato il 20 marzo 2020 dal Forum Salute Mentale. <http://www.news-forumsalutementale.it/salute-mentale-servizi-individui-e-corpo-sociale-all'epoca-del-coronavirus/> (06/01/2022).

⁷ La citazione è tratta dal reportage di Giuseppe Rizzo, «La pandemia nella testa di chi soffre di una malattia psichiatrica», pubblicato il 21 aprile 2020 sulle pagine di Internazionale. <https://www.internazionale.it/reportage/giuseppe-rizzo/2020/04/21/pandemia-malattia-psichiatrica> (06/01/2022).

isolare i casi di positività evitando così i grandi focolai. Questa strategia – unitamente ai processi di de-istituzionalizzazione che storicamente hanno portato a ridurre le grandi concentrazioni di persone prediligendo strutture di dimensioni medio-piccole – ha fatto sì che non si siano registrate conseguenze di portata drammatica quali quelle osservate in altre strutture residenziali (si pensi alle RSA) o nei servizi psichiatrici di grandi dimensioni di paesi la cui struttura è centrata sull’ospedale psichiatrico, come ad esempio la Germania (Fioritti *et al.*, 2021).

A conclusione di questa breve disamina degli effetti della pandemia sui servizi di salute mentale, appare importante segnalare come in tutti i contesti sanitari indicati – reparti ospedalieri, Centri di Salute Mentale e Centri Diurni, comunità terapeutiche e altre strutture residenziali – siano spesso mancati nelle prime fasi dell’emergenza gli opportuni dispositivi di protezione individuale (Carpiniello *et al.*, 2020). Ciò ha non solo esposto gli operatori e gli utenti al rischio di contagio, ma ha generato sentimenti di paura profondi legati all’impossibilità di proteggere e di proteggersi.

Alla luce delle difficoltà sin qui delineate, i prossimi paragrafi saranno dedicati a esplorare le strategie di fronteggiamento messe in campo dai diversi servizi, dagli utenti stessi, dalle loro famiglie e dalle associazioni di volontariato che li supportano.

3. Domiciliarità, decentralizzazione, compartimentalizzazione: la risposta dei servizi

La risposta messa in campo dai servizi di salute mentale territoriali durante il periodo emergenziale appare articolata lungo tre direttrici: *de-centralizzazione* (individuazione di nuovi luoghi di incontro diffusi nella comunità), *domiciliarità* (interventi presso l’abitazione dell’assistito) e *digitalizzazione* (prestazioni a distanza, supportate da strumenti tecnologici più o meno sofisticati). In questo paragrafo verrà posta particolare attenzione alle prime due dimensioni, mentre il ruolo del digitale sarà oggetto di una sezione dedicata.

“*La pandemia ci ha portato a cercare di superare il concetto di Centro Diurno*”. La prima strategia di fronteggiamento delle restrizioni imposte dalla pandemia è costituita dalla molteplicità di interventi che possiamo definire di de-centralizzazione, che hanno portato i servizi a trasferire le attività normalmente condotte nei Centri di Salute Mentale e nei Centri Diurni all’esterno degli stessi. Questa forma di riorganizzazione – di cui chi scrive ha avuto testimonianza diretta per ciò che concerne la regione Emilia-Romagna – prevede la realizzazione di attività riabilitative e ricreative non più nel singolo centro, ma all’interno di piccoli gruppi, che si riuniscono in più luoghi localizzati sul territorio, non connotati in senso sanitario e psichiatrico

ma inseriti nel tessuto comunitario. Questa forma di “Centro Diurno diffuso”, che si frammenta e assume quella caratteristica di capillarità e di prossimità che ha ispirato la stessa riforma psichiatrica (1978), è intesa come modalità di organizzazione dei servizi inattesa, stimolata dal contesto pandemico ma ciononostante meritevole di considerazione anche per il periodo post-emergenziale. Inoltre, il valore di questa soluzione è attribuito dagli intervistati alle modalità con cui si è pervenuti alla sua elaborazione: durante la prima fase dell’epidemia «si è un po’ rotto lo schema dell’utente che riceve la prestazione dall’operatore», stimolando processi di *decision-making* partecipati volti a individuare strategie di fronteggiamento di una situazione inedita, in cui flessibilità e creatività hanno consentito ai servizi di trasformarsi anziché fermarsi.

“*Limitarsi alle urgenze vuol dire creare urgenze*”. Questa consapevolezza, che attiene al ruolo di cura e di prevenzione dell’insorgenza delle crisi proprio dei Centri di Salute Mentale, ha condotto molti servizi territoriali a rispondere alle limitazioni imposte dalla pandemia alle ordinarie attività ambulatoriali incrementando gli interventi al domicilio del paziente, già presenti nel ventaglio delle prestazioni erogate nella comunità. Tali iniziative hanno consentito di mantenere la continuità della relazione terapeutica anche nei momenti più drammatici, caratterizzati dall’impossibilità di accogliere gli utenti nelle usuali strutture sul territorio (ad eccezione delle situazioni più critiche e delle prestazioni considerate “non differibili”). La potenziata domiciliarità non ha previsto solamente la realizzazione di incontri clinici, alla presenza del personale medico, ma anche la somministrazione dei farmaci e quella dei pasti, normalmente distribuiti nei Centri Diurni e CSM, nonché la conduzione di colloqui con altri operatori quali infermieri, educatori e tecnici della riabilitazione psichiatrica. L’intervento a domicilio, che ha consentito di evitare gli spostamenti a molti utenti e ai loro eventuali accompagnatori, ha reso necessarie una serie di misure a tutela del personale sanitario coinvolto e dell’utenza stessa: le testimonianze raccolte descrivono le nuove routine venutesi a strutturare nel brevissimo periodo, costituite da “triage” telefonici precedenti le visite, socializzazione alle nuove misure di distanziamento e protezione individuale, nonché individuazione “creativa” di luoghi idonei ad ospitare in sicurezza i colloqui, quali ad esempio balconi, terrazze, cortili e altri spazi aperti. L’assistenza fornita ha in questo senso valicato i confini di quella strettamente psichiatrica, affiancando l’utente anche per ciò che concerneva l’aderenza alle regole durante il *lockdown*, l’utilizzo dei DPI, il monitoraggio di stati influenzali o febbrili sospetti, e più in generale l’attenzione alle condizioni di vita domestica e ai rapporti interfamiliari stressati dall’isolamento forzato: uno dei medici psichiatri intervistati ha eloquentemente riferito di queste attività come di interventi di “telesalute” più che di sola “telepsichiatria”, spesso sostenute dall’azione integrata con le associazioni di volontariato e, ove necessario, la protezione civile. Il successo nel

garantire quanto più possibile la continuità assistenziale con le persone affe-
renti al servizio attraverso regolari contatti telefonici, visite domiciliari, som-
ministrazione delle terapie e dei farmaci *long acting*, nonché accoglienza in
presenza per i casi di più immediata necessità, ha consentito di arginare il
malessere e scongiurare l'accesso a servizi messi duramente alla prova
dall'emergenza in corso (i Pronto Soccorso), mostrando la capacità dei Di-
partimenti di Salute Mentale di adattarsi con flessibilità e prontezza alle con-
dizioni inedite in cui si sono trovati ad operare.

Per quanto concerne la dimensione ospedaliera dei servizi di salute men-
tale, e dunque i Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura, si è rilevata una ge-
nerale diminuzione degli accessi in Pronto Soccorso e dei ricoveri (sia vo-
lontari che in regime di trattamento sanitario obbligatorio) nella prima fase
pandemica, accompagnata da una mutata composizione dell'utenza con pre-
valenza dei disturbi più severi, quali ad esempio scompensi di tipo psicotico
e fasi maniacali, e riduzione delle condizioni "altre" che normalmente gra-
vano sul SDPC (abuso di sostanze, agiti aggressivi di natura eterogenea, di-
sturbi di personalità). La fase emergenziale, particolarmente nelle aree set-
tentrionali più colpite, ha reso necessarie importanti riorganizzazioni degli
spazi e delle prassi che regolano l'accesso in ospedale e l'accoglienza in re-
parto. Con modalità differenziate e specifiche per ciascun contesto, i SPDC
hanno spesso attuato forme di *compartmentalizzazione*, individuando al pro-
prio interno aree "grigie" in cui ospitare i pazienti in attesa dell'esito del
tampone molecolare, poi indirizzati verso la zona "verde" (se negativi al co-
ronavirus) o verso quella "rossa" (pazienti positivi ma senza una sintomato-
logia da Covid tale da necessitare il ricovero in reparti dedicati). In taluni
casi, la mancata disponibilità di spazi adeguati a creare aree differenziate ha
reso necessario il trasferimento dei pazienti positivi verso SPDC attrezzati in
tal senso, oppure verso i reparti psichiatrici individuati all'interno dei *Covid
Hospital* (è il caso del SPDC dell'Ospedale Niguarda per l'area milanese, e
di quello dell'Ospedale Martini per il torinese). Più in generale, dalle inter-
viste e dai documenti naturali condivisi in rete emergono le difficoltà di rior-
ganizzazione della vita di reparto, consistente nella limitazione e regolamen-
tazione delle occasioni di socialità e degli spazi a esse dedicate (attività ri-
creative, aree fumo, mensa), e di gestione dei movimenti dell'utenza all'in-
terno del reparto, con conseguente aumento della frustrazione delle persone
ospitate, legato alla necessità di isolamento nella propria camera di degenza
o in un'area specifica del servizio. Il personale sanitario, spesso numericamente
carente perché assente per malattia oppure "prestato" ai reparti Covid
nelle fasi più tragiche dell'emergenza, descrive inoltre modalità di lavoro
relazionale influenzate in maniera importante dalla necessità di indossare di-
spositivi di protezione a copertura parziale del volto, con conseguenti diffi-
coltà di veicolare, cogliere ed interpretare quei messaggi che passano per i
canali non verbali della comunicazione. Le strategie di riorganizzazione e

repentina trasformazione delle pratiche lavorative implementate nei servizi più colpiti, come quelli lombardi, sono state in seguito formalizzate all'interno di protocolli e linee guida, condivise – grazie anche alla rete del Coordinamento Nazionale degli SPDC – con i colleghi dei servizi delle aree italiane investite dall'emergenza in un secondo tempo e ivi adattate ai contesti specifici, alle prassi e alle indicazioni delle aziende ospedaliere locali.

Con l'ingresso nella cosiddetta “seconda ondata” (autunno 2020), gli accessi in Pronto Soccorso e la numerosità dei ricoveri vengono descritti come normalizzati rispetto ai livelli pre-pandemici. Accanto ai profili che regolarmente vengono indirizzati verso il SPDC, tuttavia, si rileva un incremento dei disturbi stress-correlati (con manifestazioni quali ansia, insonnia, irritabilità) e degli accessi di giovani, spesso minori, soprattutto per agiti autolevisivi, agitazione psicomotoria e disturbi del comportamento alimentare, che vengono attribuiti alle condizioni di incertezza, contrazione della socialità e sospensione delle attività ricreative che ha caratterizzato l'avvio della “seconda ondata”. L'incremento delle richieste di aiuto da parte della popolazione dei giovanissimi ha messo in luce le difficoltà di lungo periodo dei servizi loro dedicati – non solo in termini di carenza di posti letto per le emergenze (spesso accolte fra neuropsichiatria, pediatria e SPDC), ma soprattutto di estrema eterogeneità delle condizioni trattate (disabilità, disturbi dell'apprendimento, dello spettro autistico, del comportamento alimentare...) e conseguente scarsa specificità dei percorsi per l'adolescenza e la transizione all'età adulta – configurandosi come una “crisi nella crisi” che necessiterà di essere affrontata con nuove energie e nuove risorse nei mesi a venire.

4. Il ruolo delle associazioni e del volontariato

Sin dalla prime fasi della pandemia, il mondo del volontariato si è trovato di fronte alla necessità di riorganizzarsi, convertirsi, trasformarsi, nel tentativo di evitare la piena sospensione delle proprie attività o di limitarla quanto più possibile nel tempo⁸. Accanto alle attività preesistenti, si è assistito in tutta Italia al sorgere di nuove iniziative, deputate al fronteggiamento delle difficoltà introdotte dal dilagare del coronavirus: si pensi, ad esempio, alle attività di consegna di farmaci e generi alimentari a domicilio per le persone più fragili, oppure ai servizi di supporto psicologico telefonico aperti alla cittadinanza e gestiti spesso da professionisti su base volontaria.

⁸ A questo proposito, i primi dati sono stati resi disponibili dal report “*Il volontariato e la pandemia. Pratiche, idee e propositi dei Centri di servizio a partire dalle lezioni apprese durante l'emergenza Covid-19*” curato da CSVnet, l'associazione nazionale dei Centri di servizio per il volontariato (2020).

Anche nell'ambito della salute mentale, le associazioni di volontariato che da tempo vi operano si sono dimostrate determinate a portare avanti le proprie attività attraverso nuovi mezzi, come quelli digitali, e ad escogitare soluzioni creative per sopperire alla necessaria sospensione delle attività in presenza. L'obiettivo primario che emerge dalla rassegna delle iniziative e delle testimonianze condivise appare quello di mantenere attive le reti e i contatti con i cittadini abitualmente coinvolti nelle attività delle associazioni, alla ricerca di una coesione e di un senso di "vicinanza nella lontananza" che contrastasse gli effetti dell'isolamento e, in molti casi, della solitudine legata al *lockdown*: «ecco allora che diviene importante, soprattutto per chi è solo, sentire la presenza di qualcuno "accanto" per fare qualcosa insieme, fosse anche solo bere un caffè nello stesso momento in luoghi diversi»⁹. Alle telefonate e all'utilizzo di chat dedicate alle comunicazioni quotidiane e allo scambio di informazioni, talune associazioni hanno traslato su piattaforme digitali iniziative già attive, e talvolta hanno colto questa opportunità per introdurne di nuove: è il caso, ad esempio, dell'associazione DiAPsi (Difesa Ammalati Psicici) divenuta "Virtual-Diapsi", che durante l'emergenza ha offerto corsi di fotografia, di lingua inglese, di cucina e di utilizzo dello smartphone, gruppi di lettura e sessioni di yoga a distanza. Anche la formazione dei volontari, compresi quelli reclutati ad hoc per la realizzazione di nuove linee d'ascolto, ha potuto proseguire in modalità telematica, come testimoniato dal Progetto Itaca Onlus attivo a livello nazionale.

Tra i progetti di supporto nell'ambito del volontariato che sono stati attivati durante il *lockdown* e portati avanti nelle fasi successive della pandemia è importante menzionare anche quelli promossi dai cosiddetti *peer-supporters*, o esperti per esperienza, sia nella figura dell'utente che in quella del familiare dell'utente. L'attività di questi volontari si fonda sul presupposto che pazienti e *caregiver* non siano meri destinatari passivi delle prestazioni sanitarie, ma possano diventare parte attiva all'interno dei servizi in quanto portatori o portatrici di un sapere legato al proprio vissuto, che può rivelarsi prezioso nel supportare coloro che stiano fronteggiando le medesime difficoltà. Affiancato al sapere esperto e tecnico dei professionisti della cura, questo patrimonio di conoscenze (e le risorse in capo alle associazioni che le promuovevano ben prima dello scoppio dell'epidemia) è stato messo a frutto anche per affrontare le conseguenze dell'isolamento e della riduzione delle attività abitualmente condotte all'interno servizi. Attraverso l'organizzazione di un servizio di supporto telefonico è stato possibile rinforzare o estendere le reti di relazioni precedenti e di realizzare effettivamente il mutuo-aiuto in termini di sostegno duplice: alla persona che ricerca supporto, e al

⁹ La citazione è tratta da un intervento dell'Associazione Difesa Ammalati Psicici – DiAPsi Vercelli, contenuta in *Pandemia, pande... nostra. Emozioni e riflessioni in tempo di Covid-19*, prodotto editoriale dell'associazione Mente in Pace – Forum per il ben-essere psichico (2020).

suo interlocutore che vi dedica tempo e competenze. In taluni contesti, ciò ha rappresentato per le associazioni di *peer-supporter* un'opportunità inedita di collaborazione con i servizi e di riconoscimento da parte di questi e delle famiglie, nella direzione di una co-produzione dei servizi stessi (Clementi, Occhi, 2021).

5. Esperienze e strategie di fronteggiamento di pazienti e *caregiver*

Mi manca il contatto umano come se fossi solo sulla Terra. Proprio adesso che mi stavo re-integrando con il mare infinito di gente, quel mare che mi dà la forza di reagire. Nell'ultimo anno sono riuscito a selezionare le persone con cui nuotare in questo mare. E adesso che il mare è in tempesta, ho paura di ricadere, non sopporto la distanza fisica (Paolo, persona con esperienza)¹⁰.

La testimonianza di Paolo rivela le conseguenze dolorose del *lockdown* e i timori generati dal forzato allontanamento dalle proprie cerchie sociali, dalle attività intraprese con coraggio e dalle riconquistate routine quotidiane, stravolte dall'arrivo della pandemia. La temporanea sospensione degli incontri, delle riunioni in presenza e degli interventi socio-riabilitativi offerti, in particolar modo dai Centri Diurni ma anche dalle associazioni di volontariato, ha evidentemente avuto un impatto sulla quotidianità di molti utenti dei servizi e delle loro famiglie. Il "tempo vuoto" delle giornate in *lockdown*, prive di impegni che ne scandissero lo scorrere lento e di opportunità di allontanamento dall'ambiente domestico, hanno talvolta esacerbato conflitti familiari preesistenti, acuiti dalla convivenza forzata, dall'isolamento e dalla tensione dettata dallo stato di emergenza. A questo proposito, le difficoltà di controllo dell'emotività e le conflittualità si sono rivelate con peculiare evidenza nell'ambito delle dipendenze, nell'infanzia e nell'adolescenza, particolarmente rispetto a disabilità intellettive e disturbi dello spettro autistico (Fioritti *et al.*, 2021; cfr. anche Scavarda *intra*).

Se da un lato l'inedita situazione emergenziale ha costretto le famiglie a ingegnarsi, strutturando le giornate attorno ad attività domestiche capaci di impegnare la mente e il corpo e di arginare, ancorché parzialmente, le inquietudini e le ansie dei propri membri, dall'altro è emerso come proprio le persone più fragili abbiano saputo mettere in campo risorse a supporto di sé e dei propri cari: per esempio, adottando comportamenti di sostegno, cura e comprensione nei confronti dei familiari più preoccupati, in un quadro di attenuazione dei sintomi depressivi e di connessione emotiva condivisa¹¹. La

¹⁰ La citazione è tratta da *Io è tanti... io è un abbraccio*, pubblicazione seguita a un progetto di cui si dà conto nel paragrafo dedicato alle buone pratiche.

¹¹ L'osservazione è riportata da uno psicologo del gruppo *Le Parole Ritrovate*, che nel marzo 2020, nella chat nazionale, proponeva di riflettere sulle risorse esperienziali delle

capacità di resilienza della popolazione che frequenta i servizi di salute mentale è stata, nelle impressioni degli operatori coinvolti nelle interviste, maggiore di quella attesa in un primo momento. Analogamente, il rispetto delle nuove regole e delle misure restrittive imposte sembrano aver superato le originarie aspettative (o, forse, i pregiudizi?), qualificando gli utenti dei servizi come un gruppo esposto al rischio di contagio in misura non superiore a quello della popolazione generale.

Altre riflessioni controintuitive circa l'*expertise* degli utenti dei servizi e il ruolo di “ponte” che la pandemia potrebbe aver giocato tra esperienze del mondo comunemente intese come incommensurabili, giungono tanto dagli intervistati quanto da altri contributi apparsi online durante il *lockdown*. Le indicazioni rispetto all'isolamento potrebbero infatti aver giocato un ruolo nella riduzione dello stigma attorno al ritiro sociale, normalizzandolo (seppur per un periodo limitato) e attenuando così una serie di pressioni legate alla *performance*, alla conduzione di una vita sociale intensa, di una quotidianità produttiva da realizzarsi al di fuori delle mura domestiche. Similmente, l'esperienza pervasiva della paura del contagio diffusasi nella popolazione sembra risuonare con quella dei “virtuosi delle angosce legate al corpo”, da sempre assediati da terribili dubbi e fobie. Alcune le ha raccolte e raccontate l'operatore di una cooperativa sociale Alberto Fragomeni sul sito web del Forum Salute Mentale: «C'ho i denti per terra?»; «Va bene la mia lingua?»; «Ho una testa qui sul torace?»; «Ho gli occhi di un altro?» [...] «C'ho il virus?»¹².

A chiusura del paragrafo su utenti dei servizi e *caregiver*, appare importante evidenziare le difficoltà specifiche che hanno interessato gli ospiti di residenze e comunità terapeutiche e i loro familiari, impossibilitati a incontrarsi in virtù dell'isolamento protettivo vigente nei contesti residenziali. Tali difficoltà si sono protratte oltre la fase di stretto *lockdown* e sono state denunciate dalla rete UNASAM, Unione Nazionale delle Associazioni per la Salute Mentale, che in una lettera indirizzata al Ministro della Salute nel settembre 2020 sottolineava l'eterogeneità nell'applicazione delle disposizioni di sicurezza e la rigidità segnalata da familiari e ospiti di talune strutture: «si segnala che non ovunque è così, vi sono comunità terapeutiche e strutture socio assistenziali in cui gli ospiti, pur con le misure di prevenzione necessarie, incontrano regolarmente i propri familiari e partecipano alla vita sociale»¹³. In presenza di rigide restrizioni, come riferitomi in sede di intervista dalla presidente e dalla vice-presidente dell'associazione Comip Italia – la

persone con disturbo depressivo e sul possibile ruolo di *peer supporter* esperti nella situazione di incertezza e sofferenza diffusa del momento.

¹² L'intervento è disponibile nella sua interezza al seguente link: <http://www.news-forum-salutementale.it/c%e2%80%99ho-il-virus/> (06/10/2022).

¹³ La lettera è disponibile integralmente sul sito web dell'UNASAM al seguente link: <http://www.unasam.it/lettera-aperta-al-presidente-del-consiglio-dei-ministri/> (06/10/2022).

prima associazione italiana creata da e per i figli di genitori che soffrono di un disturbo psichico, le possibilità di contatto e comunicazione sono passate soprattutto attraverso dispositivi elettronici quali tablet e smartphone, di cui tuttavia le strutture sono risultate provviste in misura differenziata. Per far fronte alla carenza di risorse tecnologiche, le famiglie hanno talvolta dovuto procurare autonomamente i dispositivi utili ai propri parenti residenti in struttura, potendo contare sulla disponibilità di tempo e sulla creatività di operatori e operatrici che si sono attivati per consentire l'utilizzo di questi strumenti agli ospiti meno abituati a farne uso. Il ruolo del digitale durante il periodo pandemico è oggetto del paragrafo che segue.

6. Tecnologie e tele-psiatria: il ruolo del digitale

Paul-Claude Racamier [...] mi insegnò come gli strumenti della cura potessero cambiare, adattarsi con duttilità e leggerezza [...] a ciò che succede intorno a noi ed alle esigenze della gravità clinica; mi insegnò però che quello che poteva comunque salvare il nostro setting e quindi la specifica natura psicologica del nostro operare, fosse la tutela dello spazio e del tempo della cura, spazio e tempo mentali soprattutto. Prima di tutto in noi. Quello spazio terzo che informa il setting della relazione terapeutica, che non dovevamo, non dobbiamo, mai permettere che collassi (A.M.F., psichiatra)¹⁴.

La terza direttrice lungo la quale i servizi, ma anche le associazioni e i gruppi informali, hanno riorientato le proprie attività a partire dalla cosiddetta “prima ondata” è stata quella della *digitalizzazione*. Come molti altri ambiti, anche quello della salute mentale è stato investito da una spinta all'innovazione digitale derivante proprio dagli effetti pandemici, che hanno accelerato i processi di digitalizzazione già in atto o li hanno stimolati laddove (quasi) assenti. La necessità di rispondere al bisogno di erogare prestazioni a distanza, evitando – ove possibile – l'accesso del paziente agli ambulatori sul territorio ha fatto sì che ad essere potenziati fossero soprattutto gli strumenti di telemedicina e, nello specifico, di tele-psiatria¹⁵. Quest'ultima

¹⁴ Le parole sono quelle di uno psichiatra, a proposito dei nuovi strumenti di tele-psiatria che questi ha cominciato a utilizzare durante il periodo pandemico. La citazione è tratta dalla riflessione condivisa sulla rubrica “COVID-19: Cronache dalla psichiatria nell'epidemia”, curata durante tutta la cosiddetta “prima ondata” da Gerardo Favaretto e pubblicata su *Psychiatry Online*. L'intervento è consultabile al seguente link: <http://www.psychiatryonline.it/node/8601> (06/01/2022).

¹⁵ La tele-psiatria non rappresenta che una delle dimensioni della cosiddetta *digital mental health*. Questa si realizza attraverso strumenti tecnologici sempre più sofisticati, quali ad esempio applicazioni su smartphone (volte a tracciare le oscillazioni dell'umore, il sonno, il consumo di sostanze, oppure a sostenere il paziente nella regolare assunzione delle terapie farmacologiche e nel contatto con i curanti), realtà virtuale (che costruisce un setting sicuro in cui la persona può sperimentarsi e affrontare ad esempio fobie o situazioni traumatiche) e

presenta una serie di vantaggi e di svantaggi o difficoltà di applicazione che sono stati indagati negli ultimi decenni e recentemente ripresi da numerose pubblicazioni scientifiche (cfr. Di Carlo, 2021). Sul primo versante, quello dei vantaggi, si individuano senz'altro l'abbattimento dei costi e dei tempi connessi agli spostamenti dell'utenza dalla propria abitazione all'ambulatorio di riferimento, la possibilità di facilitare l'accesso ai servizi e di garantire un senso di "protezione" maggiore derivante dallo spazio virtuale in cui temi di particolare delicatezza possono trovare più facilmente espressione. Dal punto di vista degli svantaggi, invece, vale la pena menzionare le profonde differenze che intercorrono tra l'interazione faccia-a-faccia e quella mediata da strumenti di video-conferenza, che non consente un contatto visivo diretto né la piena lettura di preziosi messaggi non-verbali, rischiando di compromettere la relazione e quindi l'alleanza terapeutica. Inoltre, i colloqui clinici da remoto non risultano realizzabili in una serie di situazioni specifiche: quelle legate alle cosiddette crisi o ad emergenze, ad esempio, che possono richiedere un intervento di prossimità a sostegno della persona sofferente, nonché nei casi in cui un marcato "digital divide" impedisce l'accesso di alcune fasce di popolazione alla rete o a strumenti tecnologici idonei. Appare inoltre evidente come anche le carenze tecniche che affliggono parte dei servizi sanitari, italiani e non, possano incidere negativamente su una opportuna ed efficace accoglienza a distanza della persona e della sua sofferenza.

Sebbene si riconosca la necessità di ulteriore ricerca e validazione in merito all'affidabilità diagnostica e all'efficacia terapeutica degli interventi in tele-psiatria, nonché di attente riflessioni rispetto alla tutela della privacy nel caso di prestazioni erogate online, è innegabile che la situazione emergenziale abbia spinto i servizi di salute mentale a ricorrere agli strumenti digitali disponibili (e a dotarsi in tempi brevi di nuovi) per adottare modalità di intervento alternative a quelle usuali. Il supporto telefonico è stato senz'altro il metodo più diffuso e accessibile per mantenersi in contatto con gli utenti, accogliere le richieste di ascolto e monitorare attivamente le condizioni di salute (mentale e non) delle persone e dei loro familiari. Questo tipo di attività, già presente come pratica di routine all'interno delle équipes dei Centri di Salute Mentale e di altri servizi territoriali, ha registrato un incremento che – è bene ricordare – ha coinvolto tutte le professionalità e non solamente quelle deputate al colloquio clinico psichiatrico. Anche gli strumenti di video-conferenza, in grado di affiancare allo scambio verbale la possibilità di vedersi reciprocamente, sono stati ampiamente impiegati per la realizzazione di colloqui psichiatrici e psicologici, seppure attraverso mezzi non sempre tecnologicamente avanzati o idonei (ad esempio via smartphone personale del terapeuta, web-cam di fortuna, o attraverso connessioni

tool di intelligenza artificiale (particolarmente per l'input che l'analisi di grandi quantità di dati attraverso la *machine learning* potrà dare alla psichiatria *evidence-based*).

Internet dalle prestazioni subottimali). Questa situazione evidenzia la necessità, ribadita in letteratura (De Girolamo, 2020), di dotare i Dipartimenti di Salute Mentale di opportuni strumenti digitali, ma anche di predisporre per gli operatori percorsi di training relativi alla specificità della pratica clinica negli spazi virtuali, che mettano i servizi nelle condizioni di erogare prestazioni offline, online e ibride aumentando le proprie capacità di resilienza e flessibilità. Al netto delle difficoltà tecniche talvolta importanti e delle necessità di improvvisazione riscontrate dai professionisti del servizio pubblico, vale la pena evidenziare come siano prevalse creatività e disponibilità a mettersi in gioco, in considerazione della vulnerabilità della popolazione interessata e delle conseguenze nefaste connesse a una mancata continuità terapeutica e assistenziale.

Appare opportuno segnalare come gli strumenti digitali abbiano consentito non solo di erogare interventi terapeutici a distanza, ma anche di introdurre elementi di innovazione nelle pratiche organizzative degli operatori e delle operatrici dei servizi, permettendo di condurre riunioni e consulenze con i colleghi da remoto minimizzando gli spostamenti e quindi riducendo il rischio di contagio. I benefici di queste nuove modalità di incontro fra professionisti sono stati riconosciuti dalla totalità degli operatori intervistati, nonché dalla letteratura pertinente, come uno strumento prezioso, da valorizzare e includere come nuova modalità di organizzazione del lavoro anche nel periodo post-pandemico, particolarmente all'interno di servizi estesi su territori molto ampi e presso comunità meno agevolmente raggiungibili.

7. Resistere all'emergenza: Iniziative di successo e buone pratiche

Lo sviluppo e la disseminazione di buone pratiche volte a fronteggiare le conseguenze e le limitazioni imposte dalla pandemia sono osservabili anzitutto in quello che è stato il primo paese al mondo a fare esperienza del nuovo coronavirus: la Cina. Qui, la Sichuan University di Chengdu ha elaborato il *West China Hospital Model* (Zhang *et al.*, 2020), un modello di intervento psicologico di comunità flessibile, adattabile alle diverse fasi pandemiche e post-pandemiche, che utilizza le piattaforme digitali coinvolgendo numerose figure professionali: medici, psichiatri, psicologi e assistenti sociali. Gli interventi progettati hanno come target la paura del contagio e le difficoltà di adattamento alle restrizioni imposte dalla pandemia, e sono articolati secondo un modello progressivo a struttura piramidale. Alla base troviamo gli strumenti di supporto psico-sociale rivolti alla comunità e facilmente accessibili tramite social media e app dedicate, che forniscono informazioni e consentono di individuare – attraverso questionari auto-somministrati validati – difficoltà stress-correlate e possibili fattori di rischio (come l'isolamento socio-relazionale). Al livello successivo troviamo invece le consulenze di

assistenza psicologica e psichiatrica offerti online (attraverso hotline e piattaforme integrate) ai soggetti che ne hanno necessità, e, salendo ancora lungo la piramide, gli interventi mirati a target group specifici come i pazienti positivi al Covid e le équipe medico-infermieristiche impegnate in prima linea. Questo modello operativo – focalizzato sulla identificazione precoce del disagio psico-sociale e reso efficace dall’integrazione di diverse professionalità attraverso strumenti digitali – è stato adottato dapprima dall’Azienda Sanitaria Regionale del Molise e ha successivamente ispirato l’Istituto Superiore di Sanità, che ha suggerito l’istituzione – presso i Dipartimenti di Salute Mentale – di Equipe Territoriali per l’Intervento sulla Crisi Psicologica/Psichiatrica da COVID-19 (ETI-PsiCO) atte a impiegare una versione del modello adattata alla realtà italiana (Istituto Superiore di Sanità, 2020).

In Italia, altri esempi di buone pratiche sono state individuate, allo scopo di disseminarle tempestivamente, dalla *Call for good practice* dedicata al Covid-19, lanciata da AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) in collaborazione con il Coordinamento Rischio Clinico della Commissione Salute, il Centro Collaborativo dell’OMS per il fattore umano e la comunicazione per la qualità e la sicurezza delle cure, alcuni esperti dell’Istituto Superiore di Sanità e dell’Osservatorio Nazionale delle Buone Pratiche sulla sicurezza nella Sanità¹⁶. In ragione dello scopo di questo contributo, si porta ad esempio nel paragrafo che segue un progetto implementato dal Dipartimento di Salute Mentale ASL CN1 di Cuneo, rivolto agli utenti dei Centri di Salute Mentale e dei Centri Diurni, particolarmente colpiti dalle restrizioni imposte per contenere la diffusione del coronavirus. Il progetto *Broadcast – #iorestobogianen*¹⁷ è stato messo a punto dagli educatori professionali dei servizi territoriali, che – con la collaborazione di altri professionisti sanitari e delle associazioni di volontariato che già collaborano alle attività riabilitative ordinarie – hanno creato una lista broadcast su una nota applicazione di messaggistica istantanea attraverso la quale inviare ai partecipanti, quotidianamente e in orari prestabiliti, del materiale audio-visivo informativo, sollecitante riflessioni o attività pratico-creative (prima fase di *lockdown*), e a sostegno della ripresa delle attività abituali dopo la riapertura (durante la cosiddetta “seconda fase”). Il progetto ha consentito di affiancare ai contatti telefonici e alle visite domiciliari tradizionali uno

¹⁶ L’elenco aggiornato delle “buone pratiche” così individuate è disponibile al seguente link: <https://www.buonepratichesicurezzaanita.it/index.php/component/judirectory/root/2-covid-19?Itemid=101> (consultato in data 27/08/2021).

¹⁷ “Bogianen” è un termine piemontese composto da “bogia” e “nen”, letteralmente traducibile in “non ti muovere”. Sebbene questa espressione sia fatta risalire alla Guerra di successione austriaca (1747) e alla tenacia delle truppe sabaude nel mantenere la posizione per impedire l’avanzata nemica, il termine è comunemente utilizzato per indicare una persona passiva, pigra, restia ai cambiamenti e agli spostamenti. La rivendicazione dell’*hashtag* – #iorestobogianen – gioca qui sulla necessità di rimanere in casa per evitare di diffondere il virus e di esporsi al rischio di contagio.

strumento per garantire la continuità relazionale, ancorché virtuale, scandire il tempo privo di riferimenti tipico del primo confinamento domiciliare di massa, e coinvolgere i partecipanti nella condivisione di riflessioni proprie. Gli esiti positivi di questa buona pratica, riscontrati attraverso strumenti specifici di rilevazione della partecipazione e del gradimento del progetto, sono corroborati dalla realizzazione, nell'autunno del 2020, di un videoclip che ha tradotto in musica e performance le parole degli utenti raccolte durante la prima fase della pandemia¹⁸.

Tra i prodotti creativi nati dalle buone pratiche messe in campo durante il periodo emergenziale, vale la pena menzionare il testo *Io è tanti... io è un abbraccio*, realizzato nell'ambito dei servizi di salute mentale di Udine. Il libro, di cui chi scrive ha avuto notizia durante la conduzione delle interviste, è il risultato editoriale del progetto *#restiamoconNessi*, nato a partire dalla preziosa rete di gruppi di lettura già attivi e coinvolgente persone con esperienza, familiari, operatori e operatrici, nonché ospiti delle strutture residenziali e semiresidenziali del DSM di Udine. Obiettivo dell'iniziativa è stato sin da subito quello di mantenere viva la relazione, di rimanere connessi appunto, e di poter continuare a praticare, seppure a distanza, la cura. Lo strumento scelto per realizzare quella connessione e costruire un significato condiviso attorno all'esperienza dell'isolamento è stato quello della scrittura: ogni lunedì, per sette settimane, la "regia" del progetto (composta da due psichiatre e una responsabile infermieristica) ha inviato ai referenti dei gruppi aderenti un tema di riflessione – fra questi: lo spazio, il tempo, la cura, la bellezza – con cui sollecitare la scrittura dei partecipanti. L'invio della sollecitazione e la ricezione dei materiali prodotti a fine settimana, quantitativamente e operativamente impegnativa (110 le persone coinvolte fra utenti, familiari e professionisti, via chat, e-mail, dettati telefonici), è descritta come veicolo di una "circolarità umana" capace di conferire cadenza al tempo "vuoto" del *lockdown* e di costituire un "noi" nella consapevolezza – con le parole di una delle curatrici – di *aversi tutti e tutte in mente*.

Questo e altri esempi di buone pratiche appaiono particolarmente efficaci nell'evidenziare il ruolo di reti sociali preesistenti – legate all'associazionismo, all'auto-mutuo-aiuto e ad altri gruppi informali trasversali ai servizi dedicati a specifiche attività – che si sono rivelate capaci di attivare in breve tempo le proprie risorse e di ricollocare relazioni e attività nell'eccezionale contesto di impossibilità dell'incontro fisico. Alle innumerevoli chat di gruppo, sportelli telefonici di ascolto e indirizzi e-mail dedicati nati durante il periodo pandemico si sommano i numerosi prodotti editoriali e audio-visivi, che testimoniano il desiderio di narrare l'esperienza pandemica e soprattutto la dimostrata capacità di viverla collettivamente.

¹⁸ Il videoclip è liberamente fruibile al link seguente: <https://www.youtube.com/watch?v=3eCSfiIY5Lc&t=9s> (06/01/2022).

Conclusioni

La pandemia da Covid-19 ha rappresentato uno stress-test importante per i servizi di salute mentale e per l'intero sistema sanitario. La prima fase emergenziale, quella della primavera del 2020 che ha colpito con particolare intensità le regioni settentrionali, ha costretto i servizi a riorganizzarsi rapidamente, inventando soluzioni che consentissero di garantire continuità assistenziale e, al tempo stesso, sicurezza per utenti e operatori e rispetto delle misure anti-contagio. Alcune delle strategie descritte, come la digitalizzazione (già avviata e presente in maniera diversificata sul territorio italiano), hanno trovato nel contesto emergenziale un'occasione di espansione e accelerazione senza precedenti. Altre strategie si sono invece configurate come veri e propri esperimenti di nuovi modelli organizzativi: è il caso del "Centro Diurno diffuso" e delle molteplici forme di decentralizzazione, che ha consentito di portare avanti le attività dei servizi in luoghi "altri" da quelli tradizionali, minimizzando gli spostamenti ed evitando grandi assembramenti. In questo senso, la pandemia emerge non solo come evento drammatico ma anche come sfida per i servizi, nonché "cartina tornasole" delle carenze e dei punti di forza cui far seguire opportunità di sviluppo e di ripensamento dei servizi stessi. La dimensione territoriale, come avvenuto per altri ambiti della sanità e per la gestione della pandemia stessa (Pecoraro *et al.*, 2021), si è rivelata cruciale anche per la salute mentale: i Dipartimenti più attrezzati in tal senso sono quelli che si sono mostrati più flessibili e dotati di maggiore capacità di adattamento alle nuove condizioni dettate dall'emergenza. Per guardare al futuro e alle sfide che questo riserva in termini di salute mentale – considerando, «fra le variabili che ancora non hanno manifestato pienamente i loro effetti [...], quelle socio-economiche relative alla crisi economica e quelle che hanno a che vedere con la "desocializzazione prolungata" cui sono andati incontro soprattutto bambini e adolescenti nel corso dell'ultimo anno e mezzo» (Fioritti *et al.*, 2021) – occorre dunque considerare da un lato la complessità dei problemi propri di questo particolare momento storico, scongiurando la psichiatrizzazione del disagio e la delega dello stesso ai soli servizi di salute mentale, e dall'altro lato l'opportunità di potenziamento dei servizi secondo un orientamento comunitario, in un'ottica di integrazione socio-sanitaria e compartecipazione delle associazioni, di *careriver* e di utenti, capace inoltre di invertire la rotta rispetto al progressivo depauperamento delle risorse che minaccia la capacità di risposta del sistema delle cure in ambito psichiatrico.

Bibliografia di riferimento

- Carpiniello B., Tusconi M., Zanalda E. *et al.* (2020), *Psychiatry during the Covid-19 pandemic: a survey on mental health departments in Italy*, «BMC Psychiatry», 20, 593.
- Clementi S., Occhi D. (2021), *Mental health challenges during the Covid-19: An experience of peer support telephone*, «Relational Social Work», 5(1), pp. 58-65.
- Coppo A., Longo R., Cosola A., Nosenzo P., Corbascio C., Piccinelli C. (2020), *Nuove strategie per promuovere la salute mentale dei cittadini in tempo di COVID-19*, «Epidemiologia & Prevenzione», 44(5-6) Suppl. 2, pp. 394-396.
- CSVnet (2020), *IL VOLONTARIATO E LA PANDEMIA – Pratiche, idee, propositi dei Centri di servizio a partire dalle lezioni apprese durante l'emergenza Covid-19*, testo disponibile al sito: <https://www.csvnet.it/phocadownload/pubblicazioni/Report%20Consultazione%20Csv-Covid.pdf> (06/01/2022).
- De Girolamo G., Cerveri G., Clerici M., Monzani E., Spinogatti F., Starace F., ..., Vita A. (2020), *Mental health in the coronavirus disease 2019 emergency – The Italian response*, «JAMA Psychiatry», 77(9), pp. 974-976.
- De Picker L.J., Dias M.C., Benros M.E., Vai B., Branchi I., Benedetti F., ..., Leboyer M. (2021), *Severe mental illness and European COVID-19 vaccination strategies*, «The Lancet Psychiatry», 8(5), pp. 356-359.
- Di Carlo F., Sociali A., Picutti E., Pettoruso M., Vellante F., Verrastro V., ..., di Giannantonio M. (2021), *Telepsychiatry and other cutting-edge technologies in COVID-19 pandemic: Bridging the distance in mental health assistance*, «International Journal of Clinical Practice», 75(1), e13716.
- Fioritti A., Cardamone G., Nicolò G., Veltro F. (2021), *Stress e resilienza ai tempi della pandemia nei Dipartimenti di Salute Mentale italiani*, «Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici», Vol. 22/2021, testo disponibile al sito: <http://www.nuovarassegnastudipsichiatrici.it/index.php/volume-22/stress-resilienza-pandemia-dipartimenti-salute-mentale-italiani> (06/01/2022).
- Istituto Superiore di Sanità (2020), *Rapporto ISS Covid-19 n. 23/2020. Indicazioni di un programma di intervento dei Dipartimenti di Salute Mentale per la gestione dell'impatto da epidemia COVID-19 sulla salute mentale*, testo disponibile al sito: https://www.iss.it/rapporti-covid-19/-/asset_publisher/btw1J82wtYzH/content/rapporto-iss-covid-19-n.-23-2020-indicazioni-di-un-programma-di-intervento-dei-dipartimenti-di-salute-mentale-per-la-gestione-dell-impatto-dell-epidemia-covid-19-sulla-salute-mentale.-versione-del-6-maggio-2020 (06/01/2022).
- Istituto Superiore di Sanità (2021), *Rapporto ISS Covid-19 n. 16/2021. Vaccinazione contro COVID-19 nelle comunità residenziali in Italia: priorità e modalità di implementazione ad interim*, testo disponibile al sito: https://www.iss.it/rapporti-covid-19/-/asset_publisher/btw1J82wtYzH/content/rapporto-iss-covid-19-n.-16-2021-vaccinazione-contro-covid-19-nelle-comunit%25C3%25A0-residenziali-in-italia-priorit%25C3%25A0-e-modalit%25C3%25A0-di-implementazione-ad-interim.-versione-dell-8-luglio-2021-1 (06/01/2022).

- Li L., Li F., Fortunati F., Krystal J.H. (2020), *Association of a prior psychiatric diagnosis with mortality among hospitalized patients with coronavirus disease 2019 (COVID-19) infection*, «JAMA Network Open», 3(9), e2023282.
- Maripuu M., Bendix M., Öhlund L., Widerström M., Werneke U. (2021), *Death Associated With Coronavirus (COVID-19) Infection in Individuals With Severe Mental Disorders in Sweden During the Early Months of the Outbreak – An Exploratory Cross-Sectional Analysis of a Population-Based Register Study*, «Frontiers in Psychiatry», 11, 1538.
- Mazereel V., Van Assche K., Detraux J., De Hert M. (2021), *COVID-19 vaccination for people with severe mental illness: why, what, and how?*, «The Lancet Psychiatry», 8(5), pp. 444-450.
- Mente in Pace – Forum per il ben-essere psichico (2020), *Pandemia, pande... nostra. Emozioni e riflessioni in tempo di Covid-19*, Nerosubianco, Cuneo.
- Ministero della Salute (2019), *Rapporto sulla Salute Mentale. Analisi dei dati del Sistema Informativo per la Salute Mentale (S.I.S.M.), Anno 2018*, testo disponibile al sito: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2932_allegato.pdf (10/02/2022).
- Nemani K., Li C., Olfson M., Blessing E.M., Razavian N., Chen J., ..., Goff D.C. (2021), *Association of psychiatric disorders with mortality among patients with COVID-19*, «JAMA Psychiatry», 78(4), pp. 380-386.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2020), *Salute mentale e considerazioni psicosociali durante l'epidemia di COVID-19*, versione italiana disponibile al sito: <https://www.psy.it/documento-oms-salute-mentale-e-problemi-psicosociali-durante-lepidemia-di-covid-19.html> (06/01/2022).
- Pecoraro F., Luzi D., Clemente F. (2021), *Analysis of the Different Approaches Adopted in the Italian Regions to Care for Patients Affected by COVID-19*, «International Journal of Environmental Research and Public Health», 18(3), 848.
- Pickersgill M. (2020), *Pandemic Society*, «Engaging Science, Technology, and Society», 6, pp. 347-350.
- Zhang J., Wu W., Zhao X., Zhang W. (2020), *Recommended psychological crisis intervention response to the 2019 novel coronavirus pneumonia outbreak in China: a model of West China Hospital*, «Precision Clinical Medicine», 3(1), pp. 3-8.

10. Pazienti in attesa di screening. La gestione del rischio oncologico durante la pandemia da SARS-CoV-2

di *Barbara Morsello**

La crisi sanitaria globale ha comportato una riconfigurazione immediata delle priorità in diversi ambiti: la scienza, la sanità pubblica, la politica, sono stati chiamati a rispondere a nuovi bisogni di conoscenza a fronte dell'incertezza legata alle conseguenze sociali, economiche e sanitarie della malattia da SARS-CoV-2. In ambito sanitario, la massiccia concentrazione di risorse nella gestione dell'emergenza ha richiesto una ridefinizione dei programmi assistenziali e la sospensione dei servizi dedicati a specifiche categorie di pazienti. In letteratura i "pazienti in attesa" (Timmermans, Buchbinder, 2010) sono coloro che rimangono sospesi per lunghi periodi di tempo tra malattia e salute, o più precisamente, tra la patologia e uno stato indistinto di "normalità". Se tale categoria interpretativa viene utilizzata per comprendere le conseguenze sociali della medicina genomica, portatrice di nuova conoscenza così come di profonda incertezza (Gillespie, 2015; Kenen *et al.*, 2003), oggi è possibile notare come la diffusione del SARS-CoV-2 stia dando vita ad un processo analogo. Le tecnologie di screening, ad esempio, hanno via via generato nuove popolazioni di pazienti (Novas, Rose, 2000), più o meno istituzionalizzate, con bisogni peculiari e identità ibride (Morsello, 2019; 2021).

Nel caso dello screening mammografico le pazienti che vi si sottopongono lo fanno per diverse ragioni: in quanto appartenenti ad una classe di età considerata "a rischio", perché hanno ricevuto un esito positivo ad un test genetico, per controllare la propria condizione a seguito di una storia familiare di cancro, oppure, dopo la malattia, per sventare il pericolo di una recidiva. Durante l'emergenza pandemica, lo screening mammografico, strategico nella prevenzione del tumore al seno è stato interpretato dal sistema sanitario come intervento non essenziale e dunque "rimandabile", segnalando così un importante divario tra le promesse tecnologiche della pratica biomedica e le aspettative dei soggetti.

* Assegnista di ricerca, Dipartimento di Scienze Biomediche, unità di ricerca PaSTIS – Padova Science Technology, Innovation Studies, Università degli studi di Padova.

L'Osservatorio Nazionale Screening ha evidenziato per il 2020 oltre due milioni di screening per il cancro al seno in meno rispetto all'anno precedente, che si traducono in una netta riduzione delle diagnosi di tumore della mammella nel breve periodo, ma che comporterà un aumento di diagnosi in fase avanzata, con conseguente peggioramento della prognosi. Alla luce di queste considerazioni il contributo si pone due principali obiettivi: 1) comprendere l'impatto della crisi sanitaria del 2020 sull'andamento delle campagne di prevenzione e monitoraggio della popolazione a rischio; 2) analizzare la condizione delle pazienti oncologiche come particolare categoria di "pazienti in attesa" durante la pandemia.

Introduzione

Every year, 3 million patients receive a cancer diagnosis worldwide. Breast cancer (BC) corresponds to 14% of cancer diagnoses and to 30% of cancers in women. In Italy, approximately 53,500 women receive a BC diagnosis every year (Vanni *et al.*, 2020, p. 3047).

Nei giorni scorsi G., un caro amico e brillante informatico di 29 anni, ha condiviso su Instagram che la sua visita di controllo post linfoma di Hodgkin¹, prevista per l'11 luglio 2021, è stata rimandata a data da destinarsi. A fine settembre non ha ancora ricevuto notizie in merito alla ri-calendarizzazione. Quando gli ho comunicato che stavo partecipando ad un volume, proprio sulle cure sospese durante la pandemia, mi ha risposto che «c'è un'altra epidemia in giro, a cui pochi fanno attenzione, è quella delle cure mancate».

In questi stessi giorni l'Associazione Italiana di Oncologia Medica, in occasione dell'avvio del Congresso 2021 dell'*European Society for Medical Oncology* (Esmo), esprime la propria preoccupazione riguardo le diagnosi mancate di tumore che – in tutta Europa – ammontano a 1 milione dall'inizio della pandemia. È previsto un incremento del numero di nuovi casi che potrebbe crescere del 21%, entro il 2040². La crisi sanitaria globale causata dal virus SARS-CoV-2 ha comportato una riconfigurazione immediata delle priorità in diversi ambiti: la scienza, la sanità pubblica, la politica, sono stati chiamati a rispondere a nuovi bisogni di conoscenza e di gestione della vita

¹ È un tumore del sistema linfatico, relativamente raro, ma uno dei più frequenti nella fascia di età tra i 15 e i 35 anni. Oggi questo tipo di linfoma ha un alto tasso di guarigione, tuttavia il paziente necessita di essere sottoposto a controlli periodici (*follow-up*) che comprenderanno visite mediche ed esami strumentali (TC/RMN/PET) inizialmente con una frequenza più ravvicinata (tre-sei mesi), per poi dilatarsi nel tempo (una volta all'anno).

² La news appare direttamente sul sito dell'associazione che segnala la necessità di potenziare le campagne di screening nei prossimi anni <https://www.aiom.it/cancro-1-milione-di-diagnosi-in-europa-a-causa-della-pandemia-aiom-rilanciare-subito-la-prevenzione-e-gli-screening/> (ultima consultazione 16/09/2021).

quotidiana a fronte di un forte aumento dell'incertezza legata alle conseguenze sociali, economiche e sanitarie della malattia da Covid-19. La massiccia concentrazione di risorse per far fronte all'emergenza sanitaria ha comportato una ridefinizione dei programmi assistenziali, oltreché delle prassi e dei luoghi di cura.

Durante il primo anno di emergenza sanitaria si assiste in Italia ad un calo degli screening oncologici, ad una interruzione dei programmi di monitoraggio e di interventi di diverso genere, come la ricostruzione mammaria, interpretati dall'autorità pubblica come non essenziali. Lo screening, soprattutto in ambito oncologico, è interpretato come quel dispositivo capace di controllare il futuro attraverso una datificazione del rischio (Gillespie, 2015) e considerato strategico nella prevenzione del tumore al seno. Le pazienti che generalmente si sottopongono allo screening lo fanno per ragioni specifiche: in quanto appartenenti ad una classe di età e genere considerate "a rischio", perché hanno ricevuto un esito positivo ad un test genetico, per controllare la propria condizione a seguito di una storia familiare di cancro, oppure, dopo la malattia, per sventare il pericolo di una recidiva. È dimostrato da diversi studi (Gillespie, 2015; Kenen *et al.*, 2003) che le tecnologie di monitoraggio della popolazione, come lo screening, se da un lato costituiscono un'opportunità importante per la diagnosi precoce, dall'altro ampliano lo spazio d'incertezza nel quale il soggetto e la sua famiglia si collocano (Sulik, 2009). L'Osservatorio Nazionale Screening ha evidenziato una riduzione di oltre due milioni di screening nel 2020 rispetto all'anno precedente che si traduce in un calo delle diagnosi di tumore della mammella o del cancro della cervice uterina.

Il riverbero dell'incertezza dovuta alla pandemia potrebbe quindi provocare un maggior numero di diagnosi di cancro in fase avanzata, con conseguente peggioramento della prognosi. Alla luce di queste considerazioni, il contributo propone un'analisi, attraverso dati secondari, dell'andamento delle campagne di screening oncologico durante il 2020, con l'obiettivo di immaginarne le conseguenze e di riflettere sulle molteplici configurazioni che assumono i pazienti a rischio oncologico oggi e su quanto l'essere a rischio sia interpretabile come uno status sociosanitario specifico e che necessita di maggiore attenzione.

Rivolgendo particolare attenzione ai programmi di screening dedicati alle donne, sarà utilizzata la categoria interpretativa del "paziente in attesa" (Timmermans, Buchbinder, 2010) con l'obiettivo di comprendere le peculiarità di questo concetto, che diviene centrale se si vuole analizzare la condizione dei pazienti sospesi durante la crisi pandemica. I pazienti in attesa, infatti, vengono definiti come coloro che rimangono sospesi per lunghi periodi di tempo tra malattia e salute, o più precisamente, tra patologia e uno stato indistinto di "normalità". La diffusione del SARS-CoV-2, che ancora oggi mette a dura prova il sistema sanitario, rischia di cronicizzare l'attesa per

specifiche categorie di pazienti con conseguenze sociali, economiche e sanitarie di ingente portata.

1. Screening, geni e infrastrutture del cancro al seno. Una panoramica

1.1 Dati, prevenzione e infrastrutture

Il tumore al seno è una malattia multifattoriale e potenzialmente grave se non viene individuata e curata per tempo. Lo sviluppo di un tumore è dovuto alla moltiplicazione incontrollata di alcune cellule della ghiandola mammaria che si trasformano in cellule maligne. Esse hanno, in sostanza, la capacità di staccarsi dal tessuto che le ha generate invadendo i tessuti circostanti fino a raggiungere, col tempo, anche gli altri organi del corpo. Esistono quindi forme più o meno invasive di tumore che vengono stabilite a seconda se si tratti di tumori *in situ*, ossia circoscritti ai dotti o ai lobuli mammari e quindi localizzati oppure estesi ad altri organi. Le forme più gravi, nei quali il tumore ha già raggiunto gli altri organi si tratta di stadio IV ossia metastatico. Complessivamente, nel 2018 in Italia sono stati stimati 373.300 nuovi casi di tumore (194.800 uomini e 178.500 donne), con un aumento, in termini assoluti, di 4.300 diagnosi rispetto al 2017. Nel corso dell'anno 2020, l'incidenza delle neoplasie maligne stimata è pari a 377.000 nuovi casi (Aiom-Airtum, 2020). Il tumore più frequente in Italia è quello della mammella: nel 2018 sono stimati 52.800 nuovi casi (erano 51.000 nel 2017) mentre nel 2020 sono 54.976. Quasi 3 milioni e quattrocentomila cittadini vivono dopo la scoperta della malattia ossia il 6% della popolazione (3.368.569, erano 2 milioni e 244 mila nel 2006), mostrando un trend in costante aumento (Aiom-Airtum, 2018). Oggi in Italia il 63% delle donne e il 54% degli uomini sono vivi a 5 anni dalla diagnosi. La residenza diventa un determinante prognostico importante che indica una disomogeneità nell'accesso a programmi di diagnosi precoce e a cure di alta qualità, con una discriminazione dei cittadini del Meridione. In generale il cancro è la seconda causa di morte al mondo, responsabile di 8,8 milioni di morti nel 2015, in media 1 persona su 6 muore di cancro. Globalmente i tumori più diffusi e che hanno causato più decessi sono quelli al polmone (1.69 milioni di decessi), al fegato (788.000), colon-retto, stomaco (754.000), mammella (571.000) (WHO, 2018). L'incidenza del fenomeno si presenta in aumento (fino al 70%) nei paesi a reddito medio-basso, confermando la rilevanza delle caratteristiche sociali ed ambientali come determinanti di salute. La diagnosi tardiva e la mancanza di accessibilità ai trattamenti sono molto comuni nei paesi a medio e basso reddito, infatti nel 2017 soltanto il 26% dei paesi a basso reddito è dotato di servizi effettivamente accessibili ai cittadini nel settore pubblico, a differenza del 90% dei paesi ad alto reddito che possiedono un'ampia gamma di servizi per la

diagnosi precoce e il trattamento effettivamente accessibili ai cittadini (Ibidem). A tal proposito si stima che soltanto 1 su 5 dei paesi a basso reddito possiede i dati necessari alla progettazione di servizi utili per la gestione del fenomeno (es. screening della popolazione, politiche di prevenzione). Per quanto riguarda la situazione nazionale, ogni giorno 1.000 persone ricevono una diagnosi di tumore. In Italia, infatti, si registra un costante incremento della prevalenza di pazienti con storia di cancro negli ultimi dieci anni. Da 2 milioni e 244 mila nel 2006 sono aumentati sino a oltre 3 milioni nel 2017. Per il 2020 le stime avevano previsto quasi 4 milioni e mezzo di persone malate di cancro (Aiom-Airtum, 2020). Il carcinoma mammario è ancora oggi la neoplasia più diagnosticata nelle donne in tutte le fasce d'età mentre negli uomini è quello alla prostata (18%), seguito dal colon-retto (16%). Il trend di incidenza del tumore della mammella in Italia appare in aumento (+0,9% per anno) mentre continua a calare, in maniera significativa, la mortalità (-2,2% per anno), nonostante rappresenti ancora la prima causa di morte oncologica. Si osserva nelle fasce d'età più giovani (35-44 anni) un'incidenza stabile, mentre cala del 2,2% la mortalità. Nel nostro paese vivono oltre 800.000 donne che hanno avuto una diagnosi di carcinoma mammario con prevalenza al nord Italia (85% del sud contro l'88% del nord) (Aiom-Airtum, 2020).

Secondo il rapporto dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica del 2020 le donne definitivamente guarite, cioè con un rischio di mortalità pari a quello delle loro coetanee, sarebbero solo il 16%. Per il tumore alla mammella, le strategie disponibili per fronteggiare il fenomeno sono la diagnosi precoce, le terapie adiuvanti³ e la chirurgia. Come vedremo più avanti questi interventi sono stati sospesi o ritardati a causa della pandemia del 2020 con importanti conseguenze a lungo termine. Le strategie di contrasto al tumore alla mammella si basano essenzialmente sulla prevenzione, ossia sulla capacità di anticipare l'aggravarsi della malattia o, laddove non sia possibile, la sua stessa genesi attraverso il trattamento del rischio. Quando si parla di cancro, infatti, si preferisce parlare di "fattori di rischio" più che di cause della malattia in quanto si tratta, come anticipato, di una patologia multifattoriale e dalla gestione complessa.

Dal punto di vista normativo, infatti, la presa in carico e la gestione di questa tipologia di pazienti è molto articolata ed ha comportato una feconda produzione normativa in particolare nell'ambito comunitario ed attraverso l'istituzione di specifici centri di senologia (Breast Unit). Dal 2001 l'*European Breast Cancer Network* ha stabilito delle linee quindi – *European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening* – volte ad

³ In medicina, ed in particolare in oncologia, si intende per terapia adiuvante un trattamento che viene effettuato dopo l'atto terapeutico principale (in genere chirurgia) in assenza di qualsiasi sospetto che vi siano dei residui di malattia.

accertare standard di qualità nello screening mammografico nei paesi dell'Unione Europea.

Tra i vari aspetti, particolare enfasi viene data proprio ai programmi di screening che devono essere continui e riguardare tutta la popolazione femminile appartenente alle fasce di rischio individuate.

I requisiti che i centri di senologia devono soddisfare riguardano sia gli aspetti organizzativi che l'acquisizione di attrezzature dedicate e il coinvolgimento di specifici esperti. I centri di senologia devono avere almeno 150 casi l'anno, a garanzia dell'efficacia del rapporto costo-beneficio e del mantenimento della competenza del team. Essi devono garantire la presenza di un team multidisciplinare, fornire tutti i servizi necessari, dalla genetica alla prevenzione, dal trattamento del tumore primario al tumore avanzato, fino alle cure palliative ed infine offrire alle pazienti un supporto psicologico specifico. Il team multidisciplinare delle *breast unit* è inoltre tenuto a raccogliere i dati di ogni singolo caso e discuterli settimanalmente ed organizzare annualmente almeno un incontro tra gli specialisti per valutare i risultati ottenuti, nel rispetto degli indicatori di qualità (Wilson, Marotti, Bianchi, 2013). L'Italia sembra aver applicato le *guidelines* già dal 2003 inglobandole nelle direttive ministeriali⁴ per cui la Breast Unit viene istituita ai sensi della legge. Nella conferenza Stato-Regioni del 5 agosto e del 18 dicembre 2014 la "lotta al cancro della mammella" è stata posta come «una priorità della politica sanitaria degli Stati membri»⁵. Fra le strategie adottate al fine di combattere il cancro alla mammella e di ridurre il tasso di mortalità, particolare importanza è stata data ai programmi di screening nazionali che dal 2001 rientrano tra i livelli essenziali di assistenza (LEA)⁶. Oggi in Italia lo screening mammografico interessa il 47% della popolazione femminile in età compresa tra i 50 e i 69 anni e si esegue attraverso una mammografia ogni 2 anni, anche se in alcune regioni si sta sperimentando un programma che assicura lo screening gratuito in una fascia di età più ampia, ossia tra i 45 e i 74 anni con

⁴ Il Parlamento italiano, infatti, in una mozione del Senato del 15 ottobre 2003 e della Camera del 9 luglio 2003 e del 3 marzo 2004, ha evidenziato la necessità di garantire a tutte le donne affette da carcinoma della mammella il diritto ad essere curate in una rete di centri di senologia certificati e interdisciplinari, che soddisfino gli standard di qualità ed efficacia della cura così come sanciti dalla UE. Già a partire dal 2005, infatti, alcune regioni hanno formalizzato, con una legge regionale, l'istituzione dei centri di senologia sul modello Breast Unit.

⁵ Presidenza del Consiglio dei Ministri, Conferenza permanente per i rapporti d'intesa tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, documento d'intesa ai sensi dell'art.8 comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, sul documento recante Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia, Rep. Atti n. 185/CSR del 18 dicembre 2014, p. 3.

⁶ I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte.

periodicità annuale per le donne sopra i 50 anni. Lo screening mammografico è una esperienza consolidata per la popolazione femminile e che assume un'importanza cruciale per le donne con mutazione genetica ereditaria o con una storia di cancro precedente.

1.2 La gestione dei geni BRCA

Come trattato nel paragrafo precedente, il cancro alla mammella rientra tra le patologie multifattoriali per le quali non è possibile individuare una specifica causa. Quando si parla di cancro si parla di “fattori di rischio” ossia diversi aspetti di origine genetica e/o ambientale come il fumo e le abitudini legate agli stili di vita, la sedentarietà, l'alimentazione o l'esposizione ad agenti cancerogeni. Per ciò che concerne il tumore alla mammella, sono stati individuati ulteriori fattori di rischio, peculiari per questo tipo di carcinoma, legati a diverse stagioni della biografia femminile come la riproduzione, il menarca precoce, la menopausa tardiva, oppure il mancato allattamento, ma anche la gravidanza dopo i 30 anni o l'assunzione di terapie ormonali. Questi fattori non rappresentano la causa diretta dell'insorgenza della malattia ma vi partecipano. Più in generale è possibile affermare che quando si parla di cancro la rappresentazione cause-effetto cessa di avere una rilevanza biomedica e lascia spazio ad un termine più ambiguo e sfumato come il concetto di “rischio”. La correlazione di eventi che determinano il cancro è infatti complessa e molto difficile da definire con precisione. Nonostante la maggior parte della ricerca sia connessa alla genetica e alla biologia molecolare sappiamo che la trasformazione cellulare che conduce al tumore è sì determinata da alterazioni del patrimonio genetico, ma il tumore viene considerato principalmente una malattia dovuta all'ambiente⁷, con il 90-95% dei casi ad esso attribuibili e il 5-10% alla genetica ereditaria, malgrado venga posta una grande enfasi in termini di comunicazione mediatica e soprattutto di evoluzione della ricerca scientifica. Uno dei fattori di rischio forse più controversi si lega invece ad una specifica mutazione dei geni BRCA1 e/o BRCA2.

I geni BRCA1 (BREast CAncer gene 1) e BRCA2 (BREast CAncer gene 2) sono geni che producono proteine che aiutano a riparare il DNA danneggiato. Ogni persona ha due copie di questi geni, ereditati da ciascun genitore. I BRCA1 e BRCA2 sono anche chiamati geni soppressori del tumore perché,

⁷ Per fattore ambientale si intende qualsiasi fattore eziologico che non venga ereditato geneticamente, non solo l'inquinamento. Alcuni comuni fattori ambientali che costituiscono fattori di rischio per lo sviluppo del cancro includono il fumo (25-30%), l'alimentazione e l'obesità (30-35%), le infezioni (15-20%), l'alcol, le radiazioni ionizzanti, lo stress, la mancanza di attività fisica e gli inquinanti ambientali (Quaderni del Ministero della Salute, Il genere come determinante di salute, n.26, aprile 2016, p. 62-63).

in condizioni normali, controllano mutazioni dannose impedendo la loro proliferazione.

Le persone che ereditano varianti patogene hanno un rischio aumentato di sviluppare diversi tumori, in particolare il cancro al seno e alle ovaie. La giovane età e la presenza di altri casi di tumore alla mammella e/o alle ovaie possono indurre a sospettare che ci si trovi di fronte a questo particolare tipo di mutazione genetica. Una mutazione dei geni BRCA1 o BRCA2 può essere ereditata da entrambi i genitori con una probabilità del 50%. Le mutazioni ereditate – chiamate anche mutazioni germinali o varianti – sono presenti dalla nascita in tutte le cellule del corpo⁸. Questo ci aiuta a comprendere come la questione del rischio sia tutt'altro che facile da affrontare, sia sotto il profilo medico-sanitario che in termini socioculturali soprattutto sugli impatti che questo tipo di conoscenza ha nella percezione della mutazione BRCA1/2 e della prevenzione che in termini di impatti nella ricerca scientifica sul cancro.

Da quando il BRCA 1 e 2 sono diventati patrimonio della ricerca oncologica, tutti i centri di cura principali hanno cominciato a lavorare per l'organizzazione di servizi volti a garantire gli esami genetici, la consulenza e la gestione della situazione in caso di esito positivo. L'informazione genetica ha richiesto quindi una riconfigurazione del piano terapeutico, una mobilitazione infrastrutturale notevole e il coinvolgimento di una rete di diversi professionisti – medici di famiglia, consulenti genetici, chirurghi, oncologi, psicologi – che si sono trovati a dover gestire una “visione genetica” della cura del cancro, ma anche una “oncogenetica” (Wright *et al.*, 2019). Per ciò che concerne le politiche sanitarie, le donne categorizzate come “a rischio” perché portatrici della mutazione, infatti, restano tali per tutta la vita e vengono sottoposte a serrati controlli. Le donne con mutazione del gene BRCA1 corrono un rischio del 65% di ammalarsi a differenza del BRCA2, pari al 40% (Melchor, Benitez, 2013), nel tempo i piani sanitari e organizzativi per sostenere questa particolare categoria di “proto-pazienti” sono stati diversi.

Il brusco freno delle campagne di screening per la diagnosi precoce, durante l'emergenza pandemica, unitamente all'interruzione di una lunga serie di servizi genetici e di prevenzione avrà delle conseguenze che ancora oggi non sono del tutto quantificabili (Aiom-Airtum, 2020).

2. Il SARS-CoV-2 come moltiplicatore del rischio

L'ultimo capitolo de “I Numeri del Cancro” – report annuale nel quale si quantifica l'impatto delle neoplasie in Italia – analizza la difficoltà attuale di dare risposte in merito al ruolo che la pandemia Covid potrebbe avere sulle

⁸ <https://www.cancer.gov/types/breast/research> (28/02/2022).

problematiche oncologiche. Malgrado la mole di pubblicazioni sull'argomento, ancora non è del tutto quantificabile il "rischio" e talvolta le stime appaiono nebulose. Nei pazienti oncologici con tumore della mammella, per i quali si investe soprattutto in prevenzione, ancora non si hanno idee chiare sul reale impatto dei ritardi e delle sospensioni di accertamenti e trattamenti, né sull'esito finale (Aiom-Airtum, 2020). Ciò che sappiamo con certezza è che una situazione di crisi può allargare lo spazio liminale che risiede tra la salute e la malattia, la zona di confine nel quale un soggetto diventa un "paziente in attesa" (Timmermans, Buchbinder, 2010; Neresini, 2020). In questo secondo paragrafo, quindi, saranno raccolte le stime riguardo l'impatto della pandemia sugli screening mammografici e sui potenziali rischi per la popolazione femminile a rischio oncologico e infine si concluderà con una riflessione sui pazienti a rischio attraverso la categoria del paziente in attesa.

2.1 La sospensione degli screening oncologici: alcune stime

L'Osservatorio Nazionale Screening (ONS) è lo strumento tecnico a disposizione delle Regioni per l'attuazione dei programmi di screening e del Ministero della Salute per la definizione delle modalità operative, il monitoraggio e la valutazione dei programmi. Dal rapporto ONS 2019⁹, riferito al 2018, emergono importanti progressi nello sviluppo dei programmi di screening oncologico pur confermando il divario fra Centro, Nord e Sud.

Considerando tutti gli screening e tutte le fasce di età, i numeri assoluti indicano più di 14 milioni di inviti e più di 6 milioni e 300 mila test effettuati nel periodo che precede la pandemia. Ciò significa che nel 2018 fra l'80 e il 90 per cento della popolazione italiana in età target, per le mammografie e per lo screening cervicale, è stata regolarmente invitata e più del 75 per cento ha ricevuto l'invito allo screening colon-retto.

L'epidemia di SARS-CoV-2 ha avuto un grande impatto, non del tutto quantificabile, sui servizi essenziali come lo screening oncologico. Le scelte di riorganizzazione degli screening hanno seguito il quadro epidemiologico locale con decisioni non omogenee anche all'interno dello stesso territorio.

I decreti ministeriali che dal 2020 in poi hanno progressivamente limitato la possibilità di assembramenti e contatti interpersonali hanno posto alle Regioni la questione di affrontare sia la riorganizzazione dei servizi che di stabilire autonomamente se proseguire o meno con i programmi di screening.

In generale, Abruzzo, Friuli-Venezia Giulia, Province autonome di Trento e Bolzano, Marche, Sicilia, Veneto, Toscana e Lombardia hanno sospeso le attività per tutti gli screening di primo livello, ossia per la diagnosi precoce. In Puglia, le donne già convocate sono state, invece, spostate al

⁹ <https://www.osservatorionazionale screening.it/content/rapporto> (29/12/2021).

termine dell'emergenza, mentre in Emilia-Romagna la gestione delle chiamate già effettuate viene lasciata alle AUSL sulla base della situazione epidemiologica locale, relativamente alla diffusione del virus SARS-CoV-2. In Valle d'Aosta è stato posticipato lo screening mammografico mentre continua quello cervicale, pur con una diminuzione del volume degli inviti. In Sardegna e in Liguria è stata disposta l'interruzione delle attività di primo livello e i follow-up, ma sono state assicurate quelle di secondo livello anche se in modo non uniforme. Altre Regioni, come Calabria, Molise, Campania e Lazio infine, hanno quasi completamente rinunciato allo screening garantendo soltanto interventi già programmati di chi abbia già completato l'intero percorso diagnostico previsto (ONS, 2020). L'Osservatorio Nazionale Screening ha predisposto una survey a cui hanno risposto tutte le regioni, tranne la Basilicata, dopo la prima fase della pandemia. Il numero di test mammografici eseguiti in meno rispetto al 2019 è complessivamente 472.389, con una riduzione del 53,8%. Ci sono oscillazioni importanti fra le Regioni (PA di Bolzano -26,3%; Sardegna -68,7%), ma solo una Regione (Toscana) alla fine del maggio 2020 ha accumulato un ritardo vicino al 40%, mentre le altre Regioni hanno ritardi superiori. L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) aveva già lanciato l'allarme in una nota a margine del rapporto annuale sul cancro in Italia. I ritardi e le sospensioni operate a livello regionale, infatti, si traducono in una drastica diminuzione delle nuove diagnosi di tumore alla mammella (2.099 in meno per anno) e del colon-retto (611 in meno per anno), ma anche di quelle lesioni che possono rappresentare un indizio utile nello sviluppo di queste neoplasie, che saranno individuate in fase più avanzata, con conseguenti minori probabilità di guarigione e necessità di maggiori risorse per le cure. La sospensione degli screening oncologici, in particolare legati ai tumori con un'alta percentuale di successo se individuati allo stadio iniziale, come per il tumore alla mammella, non è un problema soltanto nazionale.

Norman E. Sharpless (2020) direttore del *National Cancer Institute* riporta nel suo editoriale su «Science» l'impatto che questi ritardi avranno sulla popolazione oncologica nei prossimi dieci anni. I modelli predittivi riguardo gli effetti del Covid-19 sugli screening oncologici e sul trattamento dei tumori del seno e del colon-retto prevedono circa 10.000 morti in eccedenza per tumore del seno e colon-retto. Un altro aspetto riguarda l'interruzione, senza precedenti, della ricerca scientifica sul cancro che ha comportato la chiusura di laboratori e il rallentamento degli studi clinici. Considerando che il cancro è una patologia complessa, multifattoriale e che chiama in causa diversi approcci di ricerca anche a carattere traslazionale dove il soggetto diviene sede di sperimentazione (Keating, Cambrosio, 2012; Crabu, 2016), l'impatto sarà sicuramente da monitorare nel lungo periodo.

2.2 La condizione di paziente a rischio durante la pandemia da SARS-CoV-2

Sembra ormai noto, nell'ambito della sociologia della medicina, che siamo completamente proiettati in quello che Armstrong (1995) definiva medicina della sorveglianza in cui lo status "a rischio" diviene una variabile classicamente accettata nella definizione dello stato di salute di un soggetto.

Se consideriamo la nuova medicina genomica, e le attuali conoscenze nell'ambito della biologia molecolare, comprendiamo quanto la categoria di rischio sia diventata centrale nel rendere i soggetti "potenzialmente pazienti" (Gillespie, 2015). Il rischio è una categoria del quotidiano (Beck, 2000; 2008; 2013) ma anche una preziosa risorsa sociosanitaria che discrimina tra salute e malattia, imponendoci, già da tempo, una riflessione su quanto sia centrale nella definizione di entrambe le condizioni (Moretti, 2020). In letteratura sono stati diversi i tentativi di riconsiderare il concetto di rischio in ambito sanitario e biomedico, evidenziando le sfumature che assume quando viene calato nella vita quotidiana. La ricerca sull'esperienza del rischio si è concentrata soprattutto sull'ambiguità di questa condizione: le persone a rischio sono state tipicamente definite come pazienti (di qualche tipo) e la loro condizione come una forma di proto-malattia.

Più di recente però è stato evidenziato che molti pazienti in attesa, che di fatto non soffrono di malattie croniche accertate, si presentano come "individui cronicamente sani" (Jahuo, 2019), ossia come coloro che, con un rischio maggiore di ammalarsi rispetto ad altri soggetti, cercano attivamente di non diventare pazienti attraverso un regime responsabile di "cura" della salute personale. È bene quindi approfondire cosa significa far parte di una particolare categoria di rischio oncologico, al fine di non cedere alle ambiguità che la nozione di rischio porta con sé.

Come alcuni autorevoli studi, sull'esperienza di essere a rischio in ambito oncologico, dimostrano (Scott *et al.*, 2005) per questi individui è il rischio stesso che costituisce la ragion d'essere dell'intervento medico.

I pazienti provano a dare senso alla probabilità di ammalarsi integrando le informazioni sul rischio del cancro nei loro mondi vitali. In particolare, i pazienti con un'alta percezione di rischio oncologico tendono a vedersi in una posizione liminale tra il sano e il malato. Di conseguenza ricorrono a sistemi di sorveglianza medica con i quali possono monitorare il loro stato di salute, ma anche attraverso stili di vita e abitudini alimentari ben specifiche per far fronte al rischio (Morsello, 2018).

Sebbene la biologia molecolare, il miglioramento delle tecniche di mappatura genetica e di screening della popolazione, siano patrimonio condiviso sia sotto un profilo culturale che medico-sanitario, ad oggi non si riscontra una capacità adeguata di gestire quella parte di popolazione considerata "a rischio" oncologico. Nel passaggio dalla medicina da libreria a quella della sorveglianza (Armstrong, 1995) si assiste, infatti, al superamento dei confini

corporei del singolo paziente: la malattia o condizione diviene un vero e proprio fenomeno sociale che accomuna gruppi più o meno ampi di soggetti (Rabinow, 1996) che esperiscono uno stesso livello di rischio, o la medesima entità bioclinica (Keating, Cambrosio, 2003) e che talvolta, in funzione di essa, lottano per la rivendicazione dei propri diritti in quanto pazienti (Rose, Novas, 2004). La mancata ricezione da parte del sistema sanitario della rilevanza di queste popolazioni comporta l'uscita dei soggetti da quel "network di controllo" (Moretti, 2020) che, di fatto, legittima la loro condizione creando i presupposti per cure potenzialmente salvifiche come nel caso delle neoplasie. La pandemia ha dimostrato cosa significa la vita quotidiana dei pazienti a rischio, trasformandoci in potenziali pazienti (Rosenberg, 2009), in individui cronicamente sani (Jahuo, 2019) che condividono, seppur con diversi gradi di probabilità, il rischio di contrarre l'infezione da SARS-CoV-2. Il rischio di contrarre il virus ha richiesto, da parte di tutti, l'attivazione di strategie per farvi fronte: lavarsi le mani, indossare la mascherina, mantenere una distanza ragionevole dagli altri, sottoporsi allo screening per discriminare sintomi potenzialmente assimilabili allo sviluppo della malattia. La conoscenza consolidata, sebbene ancora in fase di definizione, nell'ambito della genomica del cancro al seno, comporta il farsi carico di atteggiamenti preventivi riguardo il rischio di contrarre la malattia. Un caso emblematico riguarda, ad esempio, la scelta di Angelina Jolie – nota attrice americana – di rimuovere il seno e le ovaie perché portatrice della mutazione BRCA1. Come dimostrano diversi studi, questa scelta è abbastanza frequente tra le donne a cui viene diagnosticata questa mutazione (Sulik, 2009; Morsello, 2019) o che hanno sviluppato la neoplasia ad uno soltanto dei seni. In altri casi, invece, il rischio viene gestito sottoponendosi a programmi di screening frequenti che consentano alla donna di "convivere" con il rischio. Lo screening inoltre, consente alle donne, che fanno parte di una fascia di rischio, ossia tra i 50 e i 69 anni, oppure con una biografia familiare di cancro, di accedere ad una eventuale diagnosi precoce, ma anche di controllare le pazienti che hanno già avuto e superato una neoplasia. La scelta di sospendere gli screening oncologici, unita alla particolare situazione pandemica, ha ampliato quindi la platea dei "pazienti in attesa" (Timmermans, Buchbinder, 2010) ossia di quei soggetti che vivono una condizione di precarietà dovuta alla continua oscillazione tra le condizioni di salute e malattia, o di chi è malato ma non ha ancora i sintomi della malattia, o ancora di chi avverte dei sintomi ed è in cerca di una diagnosi. Le tecnologie di screening, infatti, hanno il potenziale di "inventare persone" (Hacking, 1986) poiché identificano persone che sono a rischio per malattie che possono avere implicazioni cruciali per le loro identità come nel caso delle pazienti con tumore alla mammella, che sviluppano un tipo di ibridazione identitaria nella quale l'interpretazione biomedica diventa centrale (Sulik, 2011). Persino nell'opinione pubblica, dagli anni '80 ad oggi, si osserva un aumento sostanziale delle

metafore identitarie associate, ad esempio, al DNA (Neresini, 2020) che sembra assumere un valore deterministico quando associato alle percentuali di rischio di contrarre o meno una patologia.

Inoltre, tali tecnologie attivano delle alleanze tra gruppi di pazienti, società di test e programmi di salute pubblica, combinati con diverse pratiche euristiche per interpretare i risultati (Timmermans, Buchbinder, 2010).

Se quindi le campagne di screening hanno inciso sulle identità delle pazienti, ma anche sulle infrastrutture organizzative, sanitarie, di ricerca scientifica e regolamentazione, possiamo chiederci perché e come, nel momento della crisi, esse siano state marginalizzate e con loro anche chi fa parte della popolazione a rischio oncologico.

Conclusioni

La gestione della pandemia da SARS-CoV-2 ha avuto impatti notevoli sul sistema sanitario ma anche nella vita dei soggetti, malati e a rischio.

Al di là degli scenari distopici nei quali possiamo immaginare una società in cui siamo tutti malati o potenziali tali (che per certi versi è già sotto i nostri occhi), il presente contributo ha voluto evidenziare l'emergere della condizione a rischio come uno specifico status che sorge dal gap esistente tra le nuove tecnologie diagnostiche e la scarsa capacità dei sistemi sanitari di farvi fronte. I pazienti in attesa sono oggi una specifica categoria sociale che necessita di un approccio infrastrutturale. L'infrastruttura composta da una complessa rete socio-materiale, come nel caso del tumore alla mammella, in condizioni di emergenza, ha dimostrato in parte di non riconoscere questo status benché in letteratura sia ormai noto che la biomedicina contemporanea configura continuamente soggetti a rischio.

Se in condizioni non emergenziali si assiste ad una grande enfasi sulle potenzialità politiche e sanitarie della prevenzione in ambito oncologico, la sospensione delle campagne di screening durante la pandemia rappresenta una contraddizione importante e il prezzo da pagare in termini di impatto a lungo termine, come abbiamo visto, è alto e necessita di essere evidenziato e monitorato.

Oltretutto, osservando i dati relativi alla differente gestione dello screening per il tumore alla mammella su base regionale, si riscontra la mancanza di una visione unitaria sul tema della prevenzione. La sospensione degli screening a macchia di leopardo sul nostro territorio nazionale conferma, ancora una volta, un divario importante tra nord, sud e isole nella gestione della salute in ambito oncologico e nella visione del sistema sanitario nazionale nel suo insieme. Sappiamo, infatti, che al sud si riscontra da sempre un numero inferiore di diagnosi rispetto al nord, ma al contempo una più alta mortalità (Aiom-Airtum, 2017; 2020).

La causa è direttamente legata alla disegualianza in termini di distribuzione di risorse per le strutture a carattere di ricovero, cura e ricerca, ma anche ad un differente atteggiamento culturale riguardo lo screening della mammella, benché sia uno strumento essenziale per intervenire tempestivamente sullo sviluppo della neoplasia in diverse tipologie di soggetti. Infine, in termini sociologici è possibile considerare che la platea dei “pazienti in attesa” si sta ampliando rapidamente e ci impone una riflessione non soltanto sui nuovi status acquisiti dai pazienti, ma anche sulla revisione di categorie centrali come quella di “diagnosi” alla luce di una nuova comprensione molecolare della malattia (Clarke *et al.*, 2003; Novas, Rose, 2000). Se da un lato vi è una feconda produzione scientifica in merito alla sociologia della diagnosi (Jutel, 2009; 2011; 2015), dall’altro possiamo affermare che non sia stata mostrata altrettanta attenzione alla “proto-diagnosi” ossia il risultato del processo diagnostico, che non inizia necessariamente con i sintomi, né con la scoperta della malattia stessa, ma la *probabilità* di ammalarsi, che poi richiede un intervento medico. Se il rischio è parte della definizione stessa di salute e di malattia, bisognerebbe porsi l’obiettivo di osservare le zone di intersezione tra questi due concetti con l’obiettivo di comprendere a fondo questa condizione e le implicazioni per i pazienti.

Se con la pandemia è stato possibile, per tutte e tutti, sperimentare questa condizione, ciò significa che il concetto di rischio è innanzitutto politico e quindi oggetto di negoziazioni e rivendicazioni, che non possono restare disattese ancora a lungo.

Bibliografia di riferimento

- Aiom-Airtum (2017), *I numeri del Cancro in Italia*, Pensiero Scientifico, Roma.
- Aiom-Airtum (2018), *I numeri del Cancro in Italia*, Intermedia, Brescia.
- Aiom-Airtum (2020), *I numeri del Cancro in Italia 2020*, Intermedia, Brescia.
- Armstrong D. (1995), *The rise of surveillance medicine*, «Sociology of Health & Illness», 17, pp. 393-404.
- Beck U. (2000), *I rischi della libertà*, il Mulino, Bologna.
- Beck U. (2008), *Costruire la propria vita*, il Mulino, Bologna.
- Beck U. (2013), *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Roma.
- Clarke A.E., Shim J.K., Mamo L., Fosket J.R., Fishman J.R. (2003), *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*, «American Sociological Review», 68(2), pp. 161-194.
- Crabu S. (2016), *Dalla molecola al paziente. La biomedicina nella società contemporanea*, il Mulino, Bologna.
- Gillespie C. (2015), *The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness*, «Sociology of Health & Illness», 37(7), pp. 973-987.

- Hacking I., "Making Up People", in Heller T., Morton S., Wellberry D.E. (1986) (a cura di), *Reconstructing Individualism*, Stanford University Press, Stanford, CA.,
- Jauho M. (2019), *Patients-in-waiting or chronically healthy individuals? People with elevated cholesterol talk about risk*, «Sociology of health and illness», 41(5), pp. 867-881.
- Jutel A. (2009), *Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review*, «Sociology of Health and Illness», 31, pp. 278-199.
- Jutel A. (2011), *Putting a Name to It: Diagnosis in Contemporary Society*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Jutel A. (2015), *Beyond the Sociology of Diagnosis*, «Sociology Compass», 9(9), pp. 841-852.
- Keating P., Cambrosio A. (2003), *Biomedical platforms: realigning the normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine*, Mit Press, Cambridge, MA.
- Keating P., Cambrosio A. (2012), *Cancer on Trial: Oncology as a New Style of Practice*, University of Chicago Press, Chicago, IL.
- Kenen R., Ardern-Jones A., Eccles R. (2003), *Family stories and the use of heuristics: women from suspected hereditary breast and ovarian cancer (HBOC) families*, «Sociology of Health and Illness», 25(7), pp. 838-865.
- Melchor L., Benítez J. (2013), *The complex genetic landscape of familial breast cancer*, «Human Genetic» 132(8), pp. 845-863.
- Moretti V. (2020), *Sociologia del Paziente*, FrancoAngeli, Milano.
- Morsello B., "Alimentazione e cancro. Tra responsabilità individuale e medicalizzazione", in Corposanto C. (a cura di), *Alimentazione, salute e dintorni*, FrancoAngeli, Milano, 2018.
- Morsello B. (2021), *Ibride. L'esperienza del cancro al seno tra mutazione genetica e identitaria*, Roma Tre Press, Roma.
- Neresini F. (2020), *Io e il mio DNA. Abbiamo davvero un destino genetico?*, il Mulino, Bologna.
- Novas C., Rose N. (2000), *Genetic risk and the birth of the somatic individual*, «Economy and Society», 29(4), pp. 485-513.
- Osservatorio Nazionale Screening (2020), *Rapporto sulla ripartenza degli screening, maggio 2020*, testo disponibile al sito: <https://www.osservatorionazionale-screening.it/content/rapporto-ripartenza-screening-maggio-2020> (10/02/2022).
- Rabinow P. (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton University Press, Princeton.
- Rose N., Novas C., "Biological citizenship", in Ong A., Collier S.J. (a cura di) *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell Publishing, Oxford, 2004.
- Rosenberg C. (2009), *Managed fear*, «The Lancet», 373(9666), pp. 802-803.
- Scott S., Prior L., Wood F., Gray J. (2005), *Repositioning the patient: The implications of being 'at risk'*, «Social Science and Medicine», 60(8), pp. 1869-1879.
- Sharpless N.E. (2020), *COVID-19 and cancer*, «Science» 368(6497), p. 1290.
- Sulik G.A. (2009), *Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity*, «Sociology of Health & Illness», 31(7), pp. 1059-1076.
- Sulik G.A. (2011), *'Our Diagnoses, Our Selves': The Rise of the Technoscientific Illness Identity*, «Sociology Compass», 5/6, pp. 463-477.

- Timmermans S., Buchbinder M. (2010), *Patients-in-wait. Living between sickness and health in the genomics era*, «Journal of Health and Social Behavior», 51(4), pp. 408-423.
- Vanni G., Pellicciaro M., Materazzo M., Bruno V., Oldani C., Pistolese A.C., Buonomo C., Caspi J., Gualtieri P., Chiaravalloti A., Palombi L., Piccione E., Buonomo O.C. (2020), *Lockdown of Breast Cancer Screening for COVID-19: Possible Scenario*, «InVivo», 34(5), pp. 3047-3053.
- Wilson A.R.M., Marotti L., Bianchi S. (2013), *The requirements of a specialist Breast Centre*, «European Journal of Cancer», 49, pp. 3579-3587.
- WHO (2018), *Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018*, International Agency for Research on Cancer, Geneva, Switzerland.
- Wright K.M., Rand K.A., Kermany A., Noto K., Curtis D., Garrigan D., Slinkov D., Dorfman I., Granka J.M., Byrnes J., Myres N., Ball C.A., Ruby J.G. (2019), *A Prospective Analysis of Genetic Variants Associated with Human Lifespan*, «G3 Genes|Genomes|Genetics», 9(9), pp. 2863-2878.

11. Donne migranti e malattia oncologica tra reti sociali e social networks durante la pandemia Covid-19

di Pamela Pasian* e Veronica Redini¹

Introduzione

Il dilagare della pandemia Covid-19 ha ingenerato nel corso dell'ultimo anno un intenso dibattito pubblico, politico e scientifico sulle strategie di intervento ma anche sui problemi politici, socio-economici ed etici che il virus – più o meno direttamente – ha portato allo scoperto. Le questioni sollevate non riguardano solo le conseguenze sociali in senso ampio dell'epidemia (Favretto, Maturo, Tomelleri, 2021) ma gli stili di vita e i modelli di sviluppo contemporanei (Volpato *et al.*, 2020), le disuguaglianze sociali (Marabello, Parisi, 2020) e le tensioni intergenerazionali, il rapporto tra pubblico e privato nei sistemi sanitari e di protezione sociale (Navarro, 2020). Rispetto alla portata dell'impatto del coronavirus sulla società nel suo complesso è stato quindi notato come possa apparire per certi versi riduttivo definirlo “semplicemente” una pandemia nella misura in cui questo sembra più verosimilmente aver assunto i tratti di una sindemia. Attraverso questo concetto introdotto dall'antropologo Merrill Singer (2009) diventa possibile mettere in luce, e quindi riconoscere, gli effetti negativi prodotti dall'interazione sinergica di più malattie o da condizioni precarie di salute in un contesto caratterizzato da marcate disuguaglianze sociali. È insomma la concentrazione di una pluralità di patologie biomediche e di potere (Farmer, 2003) che permette di spiegare come gli effetti negativi di ogni singola malattia possono amplificarsi. Secondo alcuni studiosi (Horton, 2020) il Covid-19 ben si presta a questa definizione perché la sua diffusione e soprattutto la portata dei suoi effetti sono andati di pari passo con quelle delle malattie croniche

* Assegnista di ricerca Università Ca' Foscari di Venezia e docente a contratto di “Sociologia della Famiglia” Università di Padova.

¹ Ricercatrice di tipo b e docente di “Gender Studies” all'Università Iuav di Venezia.

¹ * Questo testo è stato ideato insieme dalle due autrici. Tuttavia la stesura dell'Introduzione, del Paragrafo 1 e del Paragrafo 3 è di Veronica Redini e quella del Paragrafo 2 e delle Conclusioni di Pamela Pasian.

(patologie cardiovascolari, tumori, obesità, diabete), con il venir meno di un'assistenza sanitaria territoriale diffusa, con una dilatazione degli squilibri socio-economici.

L'analisi che qui presentiamo si sviluppa da questa prospettiva e in linea con quella letteratura socio-antropologica che ormai da tempo ha posto la salute all'incrocio di una serie di questioni, in particolare tra le politiche di promozione e tutela, gli ecosistemi e i processi strutturali (Del Vecchio Good *et al.*, 1992; Quaranta, 2006; Redini, Vianello, 2020a; Wilkinson, 2005). A partire dai materiali di una ricerca qualitativa sull'accesso ai servizi sanitari delle pazienti oncologiche straniere nella città di Padova², in questo contributo intendiamo mettere in luce come le esperienze soggettive di malattia siano socialmente e storicamente prodotte in specifiche condizioni strutturali, ma soprattutto come la vulnerabilità e le diverse forme di agentività prendano forma sulle diseguaglianze di classe, genere, età, nazionalità e sulla presenza/assenza di risorse economiche e reti sociali di sostegno (Minelli, Redini, 2012).

Le storie che sostanziano la nostra analisi sono state raccolte durante la pandemia³ e appartengono a donne che avevano affrontato – o al momento dell'indagine stavano ancora affrontando – un tumore e a professioniste/i impegnati/e nella terapia presso associazioni e strutture sanitarie pubbliche (medici di medicina generale, oncologi/ghe, psico-oncologhe). Rispetto a questo *corpus* di testimonianze quello su cui ci interessa soffermare l'attenzione è il vissuto della malattia nel quadro dell'esperienza migratoria e alcune strategie di supporto a cui le interlocutrici hanno fatto ricorso in quanto donne migranti. Il nostro obiettivo è cioè di mostrare come concretamente queste donne hanno fatto fronte alla malattia evidenziandone la capacità di agire senza per questo trascurare i rapporti di potere e di autorità che hanno contribuito ad acuirne le difficoltà nel contesto pandemico.

² Il Progetto *Prima la salute. Accesso alle cure oncologiche da parte della popolazione immigrata* è stato finanziato dall'Associazione *Noi e il Cancro – Volontà di vivere Onlus* di Padova e realizzato attraverso una convenzione con il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (Fisppa) dell'Università di Padova.

³ La ricerca si è svolta durante l'emergenza Covid-19 nel corso del 2021. Le limitazioni della mobilità e del contatto fisico imposte dalle normative per contenere l'epidemia unitamente al rispetto della vulnerabilità fisica delle donne interessate, ci hanno indotto a rimodulare gli strumenti metodologici solitamente utilizzati nelle indagini qualitative optando per colloqui “a distanza” per via telefonica e digitale. Per una prima riflessione sulle strategie adottate per condurre il lavoro etnografico “da casa” durante la pandemia si rimanda a Góral-ska, 2021.

1. Salute e accesso alle cure delle donne migranti

La ricerca da cui questa riflessione prende le mosse⁴ nasceva con l'obiettivo di far emergere i punti di forza e/o le eventuali problematiche riscontrate dalle pazienti oncologiche migranti nel rapporto coi servizi sanitari locali. Il contesto in cui l'indagine si è svolta è caratterizzato da elevati livelli essenziali di assistenza in particolar modo per la patologia che prendiamo in esame⁵ ma, come vedremo, quando l'intervento biomedico chiama in causa le risorse relazionali, economiche e di solidarietà delle pazienti sembrano evidenziarsi delle diseguaglianze tra le donne migranti e quelle native.

Questo dislivello è ricorrente nelle ricerche socio-antropologiche che hanno tentato di individuare il modo in cui specifiche condizioni storico-politiche e materiali sanciscono e legittimano le disparità tra gli individui nell'accesso alle risorse e ai diritti (Terraneo, Tognetti Bordogna, 2018). Potremmo dire, in altre parole, che lo sguardo analitico degli scienziati sociali si è via via spostato dalla contestualizzazione socio-culturale della malattia al ruolo che i rapporti di forza giocano nel suo manifestarsi in specifici contesti (Nguyen, Peschard, 2003; Parker, Harper, 2006). L'analisi della salute si è così intrecciata con quella dei processi politico-economici globali che determinano l'ineguale distribuzione delle patologie e della sofferenza a livello locale arrivando a riconfigurare il concetto stesso di rischio (Janes, Corbett, 2009). Attraverso la nozione di violenza strutturale, l'antropologia medica ha per esempio messo in luce la connessione tra malattia, potere e diseguaglianze che si manifesta attraverso i processi patogeni (Farmer, 2004). Nel quotidiano questa relazione prende forma nella diversa esposizione al rischio di malattia (Fassin, 1996; Farmer 2001) e investe la questione dei diritti umani perché ha direttamente a che fare con la possibilità degli individui di sottrarsi o meno alla vulnerabilità (Farmer, 2003) e di poter operare concretamente delle scelte in materia di salute (Cerón, Jerome, 2019). Questa prospettiva analitica ha permesso di riflettere sulle condizioni che impongono la sofferenza fisica ed emotiva di specifici gruppi di popolazione in maniera strutturata attraverso lo sfruttamento economico e l'esposizione ai fattori di rischio nei luoghi di vita e lavoro. È risultata quindi particolarmente utile nell'analisi del rapporto tra salute e migrazione a partire dal fatto che notoriamente il capitale di salute dei migranti nel corso dell'esperienza migratoria tende ad erodersi. Questo peggioramento si traduce in una maggiore

⁴ Vedi nota 2 in questo capitolo.

⁵ Facciamo qui riferimento ai programmi di *screening* dei tumori femminili che sono parte dei livelli essenziali di assistenza (LEA) in particolare quello della cervice uterina, tramite Pap test, e della mammella tramite mammografia. La diffusione di queste attività di diagnosi precoce è iniziata in Italia a partire dagli anni Novanta e ha progressivamente mostrato una incidenza molto rilevante per la sopravvivenza delle pazienti e l'efficacia delle terapie (Zorzi *et al.*, 2014).

esposizione alle malattie infettive, ai problemi di salute mentale (Aragona *et al.*, 2012; Duncan, 2014) e riproduttiva (Crocetti, Manneschi, Visioli, 2010) ed è legato a una pluralità di fattori. Sullo stato di salute dei migranti agiscono i fattori di rischio legati alla precarietà e alla nocività del lavoro (Jordan, 2017; Redini, Vianello, Zaccagnini, 2020), allo svantaggio socio-economico (Palencia *et al.*, 2013), ad atteggiamenti razzisti e discriminatori (Asad, Clair, 2018; Fassin, 2006) alla difficoltà nell'accesso ai servizi socio-sanitari (Terraneo, 2016).

Quest'ultimo aspetto rappresenta una questione particolarmente importante perché chiama in causa il riconoscimento dei diritti fondamentali in un complesso intreccio di soggetti politici, capacità di agire e definizione delle forme di cittadinanza (Chatterjee, 2006). Ora, come le ricerche in merito hanno ben evidenziato, per i migranti l'esercizio effettivo di tale diritto nei Paesi di destinazione può essere ostacolato dagli intensi ritmi lavorativi a cui sono sottoposti (Tognetti Bordogna, 2009) e si sottopongono per le esigenze dei settori in cui sono impiegati⁶, dalla difficoltà di districarsi nella burocrazia sanitaria, dai timori legati alla condizione di irregolarità del soggiorno. Questa varietà di fattori è emersa, come vedremo, anche nelle esperienze delle interlocutrici della nostra ricerca nonostante sia importante sottolineare che esse non hanno segnalato fenomeni di discriminazione o una marcata difficoltà di accesso alle strutture pubbliche e agli Istituti specializzati presso i quali sono state in cura. La maggior parte di esse testimonia al contrario il buon livello di inclusività dei servizi coi quali ha avuto a che fare, la capillarità di questi sul territorio e una relazione con i medici e il personale socio-sanitario descritta fin nei termini di un «rapporto familiare» (Nina, 44 anni, moldava) per l'attenzione dedicata alla loro sofferenza. Una qualità della cura (*to cure*) accompagnata a un prendersi cura (*to care*) che le nostre interlocutrici sottolineano di aver riscontrato «a tutti i livelli: dalle infermiere in su [e] non solo nel loro lavoro, ma proprio come persone» (Klara, 45 anni, moldava). Si tratta evidentemente di un aspetto cruciale nell'esperienza delle donne di cui ci siamo occupate, tutte migranti, affette da una patologia tumorale (soprattutto cancro al seno) e inserite in un percorso terapeutico nelle strutture sanitarie pubbliche locali. Queste interlocutrici sono molto diverse dal punto di vista anagrafico e professionale anche se una parte rilevante di esse proviene dai Paesi dell'Est Europa (Romania, Ucraina, Moldavia) e al momento dell'indagine era o era stata impiegata come assistente domiciliare a ore in residenze private e in case di riposo⁷.

⁶ La necessità di sostenere gli intensi ritmi lavorativi dei settori in cui sono impiegati e di limitare i contraccolpi in termini di fatica fa da cornice, per esempio, alla diffusione del consumo di oppiacei, alcolici e sostanze psicotrope tra i lavoratori migranti nell'agricoltura, la concia e la logistica. Per un quadro di tale fenomeno si rimanda a Cipolla, Lombi (2012).

⁷ Questo dato si spiega in riferimento alla popolazione migrante che contraddistingue l'area della nostra indagine dove risiede il maggior numero di cittadini provenienti da queste

Nei dialoghi intercorsi sull'esperienza della malattia, il tumore viene rappresentato dalla maggior parte di queste donne come un evento *improvviso* che arriva a manifestarsi attraverso sintomi ormai molto evidenti. C'è spesso cioè nelle testimonianze il tentativo di rendere il passaggio repentino e scioccante da una condizione di relativo benessere alla malattia. Le parole di Svetlana, una ex infermiera impiegata in Italia come collaboratrice domestica, sono esemplificative di quanto detto anche da altre quando ricorda:

Ero sotto la doccia. Era un periodo che ero sempre stanca, sempre stanca ma mi dicevo che era perché ero ingrassata, poi io ho anche una malattia autoimmune alla tiroide e quindi mi dicevo: “Sta maledetta tiroide!”. Ma un giorno facendomi la doccia ho visto che il capezzolo era rientrato e lì... non ho non ho più visto niente e mi sono detta: “Sta roba qua... molto, molto probabilmente c'ho un tumore” (Svetlana, 60 anni, moldava).

Susan Sontag nella sua ormai classica analisi ha notato come il tumore dal punto di vista delle metafore si presenti come una malattia spaziale piuttosto che temporale (Sontag, 2002). Questa prospettiva è utile per riflettere su come frequentemente nelle esperienze delle nostre intervistate la malattia venga collocata in un percorso biografico solo in un secondo momento perché inizialmente viene rappresentato come qualcosa di altro da sé «che abita il corpo» (Ibidem, p. 18). In questo senso nelle storie raccolte c'è spesso la restituzione dell'evento inaspettato, di un sintomo come si diceva molto evidente che introduce, per così dire, a biografie che riconoscono di aver trascurato la routine della prevenzione così come di aver temporeggiato di fronte a primi, seppur anomali, segnali di malessere (eccessiva stanchezza, ingiustificato dimagrimento, piccoli noduli). La trascuratezza e un certo timore degli screening della popolazione immigrata residente in Italia sono fenomeni ancora poco studiati mentre la letteratura internazionale ha tentato di mettere a fuoco e spiegare tali resistenze (Andreeva, Pokhrel, 2013). Una insufficiente padronanza linguistica, una scarsa “alfabetizzazione sanitaria” (*health literacy*) (Simonds, 1974) e un diverso capitale culturale di salute (*cultural health capital*) (Naess, 2019) sono individuati per esempio come alcuni dei fattori che concorrono a limitare l'accesso delle donne migranti alla prevenzione. Senza dubbio la malattia acquista senso in una specifica rete di significati personali, sociali e culturali (Good, Del Vecchio Good, 1981), ma l'attenzione e la cura di sé sottintesi alla prevenzione vanno sempre sottoposti a una attenta critica analitica perché sono imbrigliate a condizioni esterne al

aree a livello nazionale (ISTAT, 2016; Provincia di Padova, 2019). Una parte preponderante delle intervistate proveniva dalla Moldavia ed era impiegata nel settore di cura. Tuttavia il ventaglio professionale e nazionale delle interlocutrici è stato più ampio e ha incluso donne originarie del Nicaragua, Marocco, Croazia e Gran Bretagna attive nel settore del commercio e dell'industria. A tutte loro abbiamo naturalmente attribuito in questo scritto nomi fittizi.

soggetto a cui possono essere sottratti margini di scelta e di azione. Ciò diventa particolarmente evidente nelle esperienze di quante tra le nostre interlocutrici riferiscono di aver appreso non solo una routine, ma l'importanza stessa degli screening in seguito alla migrazione e alla malattia perché provenienti da contesti in cui il sistema sanitario pubblico è debole e incapace di farsi carico della cura dei cittadini. È questa la direzione verso la quale sembra orientarci la testimonianza di Carmen, una giovane proveniente dal Nicaragua che spiega la propria «carente» cultura della prevenzione parlando della privatizzazione e dei tagli alla spesa che hanno indebolito i sistemi di salute pubblica nel suo come in altri tra i Paesi più poveri del mondo:

Io ho dovuto imparare da adulta a fare la prevenzione. È una cosa che mi ha colpito tanto perché [...] per come ho imparato io, finché ti senti bene continui ad andare avanti, tu non vai dal medico se non ti senti veramente male. Quindi ho dovuto cambiare questo pensiero, questa cultura di non andare, di evitare, di negare. Ho dovuto imparare tantissime cose, [...] perché non sei abituata a quello, non è il primo pensiero che hai, è una cosa naturale. Adesso che la penso così mi dico che è un po' fuori di testa non andare prima dal medico per prevenire invece di curare ma in Nicaragua è una lotta, la cultura sanitaria è molto debole [...] è troppo costosa, quindi arrivare ad una diagnosi se sai che non riuscirai a pagarla...arriva il meccanismo di difesa, di negazione: nego, nego, nego finché non riesco a negare più (Carmen, 33 anni, nicaraguense).

D'altra parte, quegli impedimenti logistici come la mancanza di tempo e la difficoltà a raggiungere gli ambulatori in orario di lavoro che appaiono rilevanti nella prevenzione delle donne italiane possono risultare ancora più limitanti quando si tratta di donne migranti. Sono queste situazioni, quelle cioè in cui in maniera più evidente emerge il rapporto tra le condizioni di vita e i limiti imposti nell'utilizzo dei servizi di salute, a ricorrere più spesso in testimonianze come quella di Irina, una quarantenne moldava impiegata in una ditta di pulizie che infatti racconta:

Avevo cominciato a sentire dei dolori al seno ma sono andata avanti circa un anno perché per fare la visita dal mio medico, tra che magari questi dolori mi venivano appena prima del ciclo, tra che [lo studio del medico] era anche lontano...insomma, io non andavo tanto spesso. E sono andata avanti un anno, finché una sera avevo proprio dei dolori forti ma mi sono detta: "Mah, passerà". E sono andata avanti un'altra settimana con un dolore fortissimo. Poi quando ho visto che non passava, sono andata dal mio medico e lui appena mi ha palpata mi ha detto subito: "Devi fare urgentemente una ecografia". Ho fatto un'ecografia – che poi non ho neanche trovato modo di farla in convenzionato e l'ho fatta in privato – e da lì è partito tutto (Irina, 44 anni, moldava).

In questa testimonianza si intravedono, in controluce, almeno due aspetti sui quali vale la pena soffermarsi. In primo luogo, una tendenza alla sottovalutazione dei propri problemi di salute che attraversa trasversalmente le analisi sulla condizione delle lavoratrici migranti e che si spiega sia in relazione al binomio salute/produzione che giustifica la presenza migrante nei Paesi di destinazione e l'assenza da quelli di origine (Sayad, 2002), sia alla realizzazione di un progetto migratorio inteso prevalentemente in senso economico. Questo insieme di questioni è richiamato per esempio da Nina per la quale la trascuratezza della prevenzione è legata a doppio filo al sovraccarico lavorativo e al ruolo economico che essa svolge sia verso la sua famiglia in Moldavia sia verso il figlio nato in Italia. In tal senso per questa assistente domiciliare la malattia «arriva all'improvviso» o meglio, come lei stessa dice, «non arriva in nessun modo»:

La malattia non è arrivata in nessun modo. Non ho mai fatto nessuna mammografia, prendevo le ricette ma non avevo mai tempo perché io lavoravo tantissimo, giorno e notte perché avevo un bambino piccolo a cui non volevo far mancare niente, perché volevo che lui aveva tutto quello che avevano gli altri, che non dicessero... [...] E poi è arrivata. Una mattina mi sono svegliata con la febbre sul seno: scottava, era tutto rosso e gonfio. Per prima cosa ho chiamato una signora italiana, e lei mi ha detto: "Ma sei matta? Chiama subito la dottoressa!". Allora ho chiamato la dottoressa che mi ha ricevuto d'urgenza e mi ha mandato subito a fare la mammografia. [...] Ecco come l'ho scoperto. In una notte, dopo essermi svegliata con la febbre al seno (Nina, 47 anni, moldava).

Il settore della cura in cui, come si è detto, sono prevalentemente impiegate le protagoniste della nostra indagine, per l'alta densità di lavoro e la scarsa regolazione dei tempi che lo contraddistinguono può arrivare a compromettere l'attenzione che le lavoratrici migranti possono riservare alla propria salute e l'utilizzo stesso dei servizi disponibili. Le condizioni di vita, di lavoro e lo status giuridico condizionano cioè l'immediatezza dei rapporti con le strutture sanitarie come nel caso emblematico delle lavoratrici irregolari che, prive di un proprio medico di famiglia, fanno ricorso a quello della persona assistita per una prima diagnosi. La sovrapposizione tra il medico dell'assistito e quello dell'assistente, già evidenziata nella letteratura (Tognetti Bordogna, 2009; Redini, Vianello, 2020b) permette un primo contatto con i servizi come si evince dalla testimonianza di Viorica, una quarantenne moldava impiegata proprio come assistente familiare:

Un giorno facendomi la doccia ho sentito un nodulo. Lì mi sono preoccupata. Dove lavoravo come badante, l'ho raccontato alle ragazze, alle figlie della signora. Ero all'inizio di quel lavoro, dovevo ancora fare la residenza e il dottore che veniva a fare le visite alla signora era un ginecologo e io gli ho chiesto il favore di palparmi il seno sinistro. Lui mi ha palpato ma purtroppo

mi ha detto che non c'era nulla di preoccupante, che data la mia età c'era un cambiamento ormonale. E io mi sono tranquillizzata. Poi dopo un paio di mesi la signora è mancata e io ho dovuto trovarmi un altro lavoro e trasferirmi e [dove lavoro ora] ho detto subito che dovevano farmi la residenza perché avevo questo nodulo che sentivo che c'era ancora e non mi piaceva e allora volevo [avere il medico di famiglia e] farmi qualche visita (Viorica, 44 anni, moldava).

Come si vede l'attenzione che è possibile riservare alla propria salute deve essere considerata entro coordinate differenti a seconda del genere, dell'età e della classe sociale. Se cioè i servizi appaiono caratterizzati da un alto grado di accessibilità e diffusione, le differenze tra pazienti migranti e non sembrano situarsi, per così dire, a monte e come vedremo a valle dei servizi stessi. Le parole di una oncologa introducono bene a una riflessione sul ruolo delle reti sociali nel punto di uscita dall'area di pertinenza strettamente biomedica perché racconta:

Le donne straniere possono trovarsi nella situazione di gestire in prima persona la loro malattia, anche a casa, anche continuando a lavorare perché non possono permettersi di perdere il lavoro [...] sono molto sole nel gestirla perché poi magari gli ammortizzatori sociali o altri tipi di paracadute non sanno bene come accedervi o proprio non ci sono (Dott.ssa Mino, oncologa).

2. Reti sociali nella migrazione

Numerosi studi e ricerche hanno indagato come i processi migratori prendono forma e si sviluppano grazie e attraverso le reti sociali (Bilecen, Gamper, Lubbers, 2018; Devillanova, Frattini, 2016; Ambrosini, 2006; Boyd, 1989). Esse rivestono un ruolo fondamentale, fornendo supporto emotivo, informativo e strumentale nelle diverse fasi della migrazione (Pasian, Storato, Toffanin, 2020; Barbiano di Belgiojoso, Ortensi, 2017), a partire dalla scelta della destinazione (Massey *et al.*, 1993; Castles, Miller, 2003), sino ai processi di integrazione ed inclusione nel nuovo contesto (Ambrosini, 2017; Chelpi-den Hamer, Mazzucato, 2010). Nelle fasi iniziali d'immigrazione è comune che le reti degli stranieri siano principalmente composte da persone con il medesimo *background* culturale e linguistico (Village, Powell, Pepper, 2017), con il passare del tempo invece le maglie della trama di connessioni e relazioni tendono ad espandersi (Barbiano di Belgiojoso, Ortensi, 2017). In questo senso la letteratura (Putnam, 2000) ha notato come le reti sociali possono assumere caratteristiche differenti. Le relazioni con i membri della propria famiglia o con persone afferenti a cerchie sociali omologhe, quali ad esempio connazionali, sono state definite legami forti o reti *bonding*; al contrario le relazioni che si intrattengono occasionalmente con persone al di

fuori della propria cerchia – comprese quelle con le istituzioni – sono state definite legami deboli o reti *bridging*. Se da un lato le reti *bonding* sono di più facile accesso rispetto alle reti *bridging*, esse presentano il limite di disporre di un numero ristretto di informazioni, poiché i membri del gruppo condividono le medesime risorse. In modo opposto, le reti *bridging* presentano maggiori difficoltà ad instaurarsi, ma hanno il potenziale di offrire nuove opportunità, grazie alle informazioni e risorse che possono apportare. È importante rilevare come questo tipo di reti non siano mutualmente esclusive (Ryan *et al.*, 2008), anzi è proprio la combinazione di reti ampie e diversificate che consente ai migranti di conseguire migliori condizioni di vita (Woolcock, Narayan, 1999). Le reti non sono statiche, ma vanno intese come una fluida, dinamica e occasionalmente nebulosa ragnatela di relazioni (Ryan, 2021) che dipende più da fattori di contesto (Ryan *et al.*, 2008; Lubbers *et al.*, 2010; Facchini, Patacchini, Steinhardt, 2015) che dalle capacità e caratteristiche individuali dei migranti, ad eccezione della conoscenza linguistica, del livello di istruzione e del capitale economico (Lubbers *et al.*, 2010).

Il ruolo delle reti sociali nell'accesso alle cure sanitarie, seppur ancora limitatamente indagato (Schoenmakers, Lamkaddem, Suurmond, 2017), assume rilevanza poiché esse possono porsi come veicolo di trasmissione del capitale culturale di salute (*cultural health capital*) che caratterizza il contesto di immigrazione (Naess, 2019), orientando e facilitando la comprensione di prassi biomediche e logiche organizzative e riducendo la sfiducia che spesso costituisce una barriera all'utilizzo dei servizi socio-sanitari da parte della popolazione migrante (Feldmann *et al.*, 2007).

Anche nelle esperienze delle donne protagoniste della nostra ricerca le reti sociali, qualora presenti, hanno ricoperto un ruolo fondamentale. Il racconto di Emily, una donna inglese di mezza età che ha concluso il percorso di cura prima del dilagare del Covid-19, ben evidenzia la rilevanza delle reti sociali.

Parliamoci con estrema sincerità [...] lei sa benissimo che quando c'è un problema di salute è fondamentale avere dei referenti [...] Io avevo...ho, non avevo, piena fiducia nella persona che mi ha operato, che conoscevo già perché era già il mio ginecologo. Ho una rete, un network di persone che mi seguono quindi dicevo che mi sentivo, mi sento non al sicuro, ma di più. Poi sì, ho consultato delle mie amiche a Milano, ho telefonato per dire: "Io qui ho l'esito dell'intervento, ti mando una scansione. Mi puoi confermare l'esito?". A [nome città d'origine] abbiamo sentito il numero uno, il numero uno. Mio fratello ha chiamato il numero uno per la tipologia di problema che ho avuto io...e tutti hanno confermato che è stato fatto un lavoro di eccellenza, ecco...ribadisco il concetto che fortunatamente ho la padronanza della lingua, sono una persona che ha potuto studiare e che ha ricoperto sempre certe posizioni lavorative (Emily, 59 anni, inglese).

La mobilitazione di un notevole capitale culturale e sociale grazie alla presenza di reti *bonding* e *bridging*, anche transnazionali, hanno permesso ad Emily una diagnosi rapida, un facile accesso alle strutture sanitarie e un intervento tempestivo ed efficace. La donna, consapevole di trovarsi in una posizione privilegiata, data dalla conoscenza della lingua e dalle risorse culturali e sociali a disposizione che hanno confermato e avallato l'eccellenza della cura a cui era sottoposta, riferisce di essersi sentita al sicuro e di avere piena fiducia nel medico che l'ha seguita. La letteratura ha evidenziato la rilevanza che il sentimento della fiducia riveste nella popolazione migrante in relazione alle cure sanitarie, in particolare l'assenza di fiducia è stata identificata come una barriera all'accesso alle cure (Feldmann *et al.*, 2007) ed è stata associata a percezioni peggiori del proprio stato di salute, ad una minore aderenza alle terapie, ad una minore qualità nelle relazioni con i sanitari e in generale ad una ridotta soddisfazione dei servizi (Benkert *et al.*, 2006; Halbert *et al.*, 2006; Hsieh, Ju, Kong, 2010; Whetten *et al.*, 2006). Anche nell'esperienza di Nadia, una donna marocchina, la fiducia nei confronti dei sanitari assume particolare rilevanza:

Ho preso la macchina e sono andata dalla mia amica Fatima, mi ha visto in faccia e ha capito che non scherzavo e mi fa: “Ma proprio tu, noooo, tu non lo devi avere il tumore, lo ho avuto io”...mi ha detto andiamo a [nome ospedale] dove sono stata operata io, ho detto: “No, guarda non vado da nessuna parte, perché ho già fatto tutto” e la mia amica mi ha detto: “No, non è possibile, devi andare da un'altra parte a controllare”, io ho detto “no, ho già fatto tutto, ho fiducia del medico e mi opero a [nome ospedale]” e mi sono operata lì (Nadia, 50 anni, marocchina).

Questa testimonianza esplicita come la dimensione emotiva ed in questo caso la fiducia nei confronti del medico, possa orientare le scelte di salute delle donne migranti (Della Puppa, Pasian, Sanò, 2020). Il suggerimento di sottoporsi ad un ulteriore accertamento proveniente da un legame forte, un'amica intima, una tra quelle che «facevano a turni e venivano a dormire da me» (Nadia), non riesce ad imporsi sulla scelta della donna di farsi operare dal medico dell'ospedale che ha diagnosticato la malattia e individuato il percorso di cura. In questa decisione che valica la rete *bonding* e la relativa mobilitazione di capitale culturale di salute, giocano un ruolo di prim'ordine e si complementano a vicenda (Zheng, Hui, Yang, 2017), sia la fiducia nell'istituzione sanitaria, maturata grazie alla presenza decennale in Italia dell'intervistata (Naess, 2019), sia la fiducia nei confronti del medico incontrato dalla donna (Hillen, de Haes, Smets, 2011). In ogni caso, a prescindere dalla scelta di Nadia, la rete *bonding* ha solidamente sostenuto la donna al punto che le amiche «addirittura facevano baruffa», la donna afferma: «facevo la chemio e andavo a casa da loro, ogni giorno mi tiene una, “no oggi vieni da me”, “no da me”», garantendo in questo modo un supporto emotivo

e pratico durante tutto il decorso delle terapie. In questo senso le reti si fanno carico soventemente di colmare dei vuoti che si situano in quel punto che potremmo definire di “uscita” dall’area di pertinenza strettamente biomedica e più propriamente in quella sociale. Molte donne riferiscono, ad esempio, di non aver ricevuto orientamento in merito ai servizi di supporto alle terapie (trattamenti, trasporti, etc.) e alle modalità di accesso all’indennità di accompagnamento o di invalidità così come a una rete – laica, associativa, di volontariato – che potesse supportarle nel rapporto con la burocrazia.

Se già in un’epoca pre-Covid, quindi, il ruolo di sostegno della rete nei casi di pazienti oncologiche appare fondamentale, con l’avvento della pandemia questo assume connotazioni ancora più marcate. Carmen, una giovane donna nicaraguense afferma di non essere riuscita a programmare una visita di controllo:

Devo dire che le prime volte mi ha aiutato tanto la mamma di A. [suocera], perché c’è questo problema quando tu prenoti al telefono, è molto difficile, infatti ho una visita che dovrei fare in gastroenterologia [...] è venuto il Covid e le visite non urgenti le rimandano, ma non sono riuscita a programmarla, ho aspettato mezz’ora, perché si fa solo telefonicamente, poi fra che non riescono a sentirti bene, tu non riesci. Quindi è molto difficile (Carmen, 33 anni, nicaraguense).

Uno dei principali ostacoli nell’accesso alle cure da parte della popolazione migrante è rappresentato dalla cosiddetta barriera linguistica; la conoscenza della lingua, infatti, costituisce l’elemento cardine per poter orientarsi nel frammentato contesto dei servizi sanitari. Tuttavia, la dimestichezza con la lingua italiana di Carmen non è parsa sufficiente a garantire un facile accesso alla semplice programmazione di una visita durante la pandemia. Alcune ricerche hanno infatti mostrato come molte consultazioni di *routine* e procedure non-essenziali sono state cancellate soprattutto nel primo periodo della comparsa del virus, sia per dare priorità alla gestione dei pazienti affetti dal Covid-19 e far convogliare nei reparti Covid operatori sanitari afferenti ad altre strutture, sia per evitare, o quantomeno ridurre, il rischio di diffusione del contagio all’interno degli ospedali (Boza-Kiss, Pachauri, Zimm, 2021). Carmen, pur disponendo di un ottimo livello di italiano, che comunque conserva un’inflessione ispano-americana, riferisce di non essere riuscita a fissare telefonicamente una visita specialistica sia per le lunghe attese, sia per le difficoltà di comprensione che si generano quando la comunicazione è mediata da un apparecchio e non è *vis à vis*. Poter attingere ad una rete *bonding* che di fatto rappresenta anche una rete *bridging* – la suocera italiana – ha garantito a Carmen la risoluzione della criticità e la programmazione della visita. Nell’esperienza della donna, la suocera riveste un ruolo di “*bridge-builder*” (Naess, 2019), facendosi carico della prenotazione della visita e di fatto connettendo la nuora con l’istituzione sanitaria. La criticità incontrata dalla giovane migrante non è riconducibile esclusivamente ad una

dimensione linguistica, ma si riferisce al più ampio e complesso sistema di codici e pratiche incorporate che consentono ad una donna nativa di rimanere in attesa per lungo tempo prima di una risposta, di interagire con le possibili richieste dell'operatore telefonico, di comprendere le logiche sottese al mutamento delle procedure a seguito del Covid-19, di riformulare richieste adattandole ai cambiamenti ed eventualmente di proporre soluzioni pur di conseguire l'obiettivo di fissare la visita.

In quei casi invece, in cui le donne migranti protagoniste della nostra ricerca non hanno potuto contare su una rete di facilitazione e intermediazione come nel caso di Carmen, l'impossibilità di recarsi di persona allo sportello durante la pandemia ha di fatto comportato l'interruzione di interi percorsi di cura, intrappolando le esistenze in uno spazio e in un tempo vuoto e indefinito in attesa della cessazione del *lockdown*. È questo il caso di Petra, dalla cui testimonianza è emersa l'estrema vulnerabilità a cui sono esposte le donne migranti e come questa sia stata ulteriormente esacerbata durante la pandemia. La donna lavorava come assistente familiare in regime di convivenza quando scopre la malattia. L'intervento chirurgico e le conseguenti terapie a cui la donna deve sottoporsi causano l'interruzione del rapporto lavorativo e l'innescarsi di una scala discendente che la porta a vivere in una condizione di marginalità. La conclusione del contratto di lavoro, la successiva scadenza della tessera sanitaria e la condizione di senza dimora comportano l'impossibilità di continuare a beneficiare di alcune prestazioni sanitarie e di programmare successivi controlli. Inoltre, il *lockdown* ha reso impossibile per la donna il ritiro dei referti delle indagini fatte prima dello scadere della tessera sanitaria.

In febbraio mi si è finita la tessera sanitaria, ho avuto storie, storie e storie per tessera sanitaria fino adesso, adesso arrivato qui ho preso la tessera sanitaria, in più febbraio, marzo, quando è cominciato questa pandemia, io ho fatto i raggi, la tac, ma non ho potuto ritirarli, era tutto chiuso, dopo stati in quarantena di più di un mese che non sono uscita fuori, dopo uscita fuori ho cominciato di nuovo a fare tessera e dopo di nuovo sono stata in quarantena...sapete nostra storia qui del [nome asilo notturno in cui alloggia la signora]. Adesso mi ha fatto sangue, mi ha fatto tac e lunedì vado dal dottore e dopo vado dallo specialista e così avanti (Petra, 66 anni, rumena).

Questa testimonianza evidenzia come nelle traiettorie di vita, di salute e malattia delle donne migranti molteplici dimensioni s'intersecano: la condizione lavorativa, lo status giuridico, la disponibilità di capitale sociale e culturale e la titolarità di accesso alle cure costituiscono un *corpus* unico e inscindibile che richiama e sollecita l'adozione di un approccio intersezionale ai fini della comprensione di queste esperienze.

Petra, non può contare su una rete di supporto, al punto che quando le viene chiesto se ha amici o conoscenti, risponde:

Si, però pochi [...] sapete come si dice da noi “quando hai soldi hai madre e padre, quando non hai soldi non hai né madre, né padre”. Così è successo a me...dico di più?! No...Ne ho due, però loro lavorano, sono in giro, sono 24 di 24, ci incontriamo qualche volta (Petra, 66 anni, rumena).

È costretta ad una vita marginale ed è solo un incontro fortuito a suggerirle una via per poter trovare rifugio e lentamente riprendere un percorso di cura e di vita:

Una volta alle cucine [mensa cittadina] mi ha visto un signore che mi ha visto troppo triste, sempre ho pianto, così brutta e mi ha chiesto perché sono così triste, cosa succede e dico: “Guarda io non ho soldi, di notte dormo al pronto soccorso e non so dove andare”, mi dice: “Stai calma, stanotte, tu vai di là [asilo notturno] e domani vediamo” e così è successo che la sera mi ha portata di qua [asilo notturno] e dopo mi ho fatto documenti per abitare qua la assistente sociale (Petra, 66 anni, rumena).

Solamente in seguito alla presa in carico da parte dell’assistente sociale della struttura che accoglie Petra, la donna ha la possibilità di riallineare la propria posizione giuridica al fine di accedere alle cure e controlli necessari. L’assenza di effettive reti *bonding* e *bridging* in grado di supportare la donna nell’affrontare la malattia e le sue conseguenze emerge con forza in questa testimonianza attraverso il modo di dire utilizzato dall’intervistata: «quando hai soldi hai madre e padre, quando non hai soldi non hai né madre, né padre». La condizione di precarietà e vulnerabilità che accomuna le vite delle donne migranti pare generare, tra le esili reti *bonding* che si creano, una sorta di solidarietà limitata alla condizione di benessere. Più che a una carente disposizione morale, questa appare riconducibile a una scarsità di capitale economico, sociale e culturale a disposizione di queste donne, che non posseggono risorse sufficienti per poter fronteggiare l’insorgere di eventi critici tra i membri della rete di riferimento. La solitudine e l’isolamento vissuto da Petra sembrano inoltre essersi acuiti durante la pandemia, la donna infatti non potendo contare sulla facilitazione di qualche amico o conoscente non riesce non solo a rinnovare la tessera sanitaria, ma nemmeno a ritirare i referti di esami svolti settimane prima. Sarà solamente l’incontro fortuito con un *bridge-builder* a indicare la strada che consentirà alla donna di riappropriarsi di un percorso di vita e di cura.

La letteratura ha già avuto modo di sottolineare come il Covid-19 ha colpito più duramente la popolazione migrante (Devillanova *et al.*, 2020; Zambrano-Barragan *et al.*, 2021, Bhandari *et al.*, 2021) e le esperienze delle donne protagoniste di questa ricerca sembrano consolidare questo *corpus* di studi. Un ruolo determinante nell’affrontare le criticità è ricoperto dalle reti sociali e qualora queste sono deboli o inesistenti i percorsi di cura risultano severamente inficiati.

3. L'esperienza della malattia sui social network

Come si è visto, l'assenza o la debolezza delle reti di supporto gioca un ruolo fondamentale non solo nel processo terapeutico in sé, ma rispetto al modo in cui le donne intervistate gestiscono e fanno esperienza della malattia. Questa dimensione "vissuta" è predominante anche nei dialoghi etnografici, nel costante tentativo delle intervistate di orientare il discorso verso gli spazi disponibili alla narrazione della malattia (*illness narratives*) (Kleinman, 1988). Il modello di analisi proposto dagli antropologi Mary-Jo Del Vecchio Good, Paul Brodwin, Arthur Kleinman e Byron Good (1992) ha evidenziato l'importanza analitica del modo in cui i soggetti, attraverso la narrazione, danno forma e strutturano la propria esperienza. Narrare, collegare attraverso immagini, eventi ed esperienze in un racconto significativo è uno dei processi fondamentali negli sforzi personali e sociali delle donne con cui abbiamo parlato non solo per opporsi al rischio di dissoluzione innescato dalla malattia (McLellan, 1997), ma anche per rendere lo sforzo che hanno intrapreso per ricostruire un sé e un mondo diversi in seguito a tale evento (Mattingly, 1998a). Questo progetto, assume un ruolo ancora più importante nello scenario della pandemia quando le limitazioni del movimento e dei contatti sociali hanno dilatato il tempo e la solitudine in particolare delle pazienti che stavano seguendo un percorso post-operatorio. È proprio in questo frangente che molte testimonianze si sono soffermate sul supporto rappresentato dai social network e dai forum online dedicati al tumore in quanto spazi per raccontare, spiegare e fronteggiare la malattia.

Da ormai diversi anni i social network sono parte integrante del panorama dell'assistenza e della comunicazione sanitaria. Anche le strutture di sanità pubblica e i professionisti medici interessati dalla nostra ricerca vi fanno ricorso – soprattutto Facebook, Twitter e Instagram – per comunicare informazioni sul percorso terapeutico, sui servizi disponibili e per fornire talvolta un aiuto personalizzato⁸. Inoltre, come racconta una psico-oncologa, durante la pandemia questi strumenti sono stati fondamentali non solo per «mantenere i rapporti e far sentire la presenza ai pazienti, ma per proseguire il percorso terapeutico riprendendo a fare incontri settimanali su Zoom» (Dott.ssa Sini, psico-oncologa). Gli strumenti informatici e le piattaforme digitali hanno assolto quindi una funzione a tutto tondo nel percorso di cura permettendo sia il proseguimento di alcune terapie, sia il mantenimento di uno spazio di dialogo e di confronto sulla malattia nella sua dimensione quotidiana

⁸ Quelli che qui prendiamo in esame sono solo alcune delle risorse informatiche dedicate ai pazienti che si sono diffuse negli ultimi anni in ambito sanitario: app, banche dati, bacheche elettroniche che permettono consultazioni online con professionisti della salute. Per una analisi di questa trasformazione in chiave digitale dei servizi di salute si rimanda a Maturo (2014). Per un quadro invece delle implicazioni di questo fenomeno sul profilo del personale medico e socio-sanitario e sulle competenze informatiche loro richieste si veda Han, Wiley (2013).

ed esperienziale. Nelle testimonianze che abbiamo raccolto a questa funzione sembrano aver risposto soprattutto i gruppi Facebook dedicati a specifiche patologie tumorali che le nostre interlocutrici hanno dichiarato di frequentare e che per questo abbiamo nel tempo monitorato.

In questi spazi virtuali vengono depositate esperienze e testimonianze, che sono simultaneamente simili e diverse dalle più tradizionali narrazioni di malattia. Si tratta di interventi di lunghezza e contenuto variabile che possono innescarsi a partire da una domanda o dal breve resoconto di un'esperienza personale come una visita o un referto medico appena ricevuto. Gli scambi, le risposte, i consigli, le esperienze quindi di più persone che prendono il via da questo spunto, costituiscono una trama ampia e significativa. Si potrebbe dire che questi scambi virtuali rappresentano dei «modi efficaci» per comunicare i significati attribuiti alla malattia (Kleinman, 1988, p. 50) ma, diversamente dalle più tradizionali *illness narratives*, hanno la forma di *small stories* (Bamberg, Georgakopoulou, 2008) non solo perché sono molto brevi, ma perché sono spesso usate come «punto di ingresso» in una comunità più ampia assumendo più chiaramente l'aspetto di una narrazione co-costruita (Kangas, 2002). Questi scambi hanno infatti una dimensione interattiva, conversazionale, aperta a chiunque desidera partecipare. Assumono quindi le sembianze di un collage di storie non lineare – perché ci possono essere interventi che vanno “fuori tema” –, e privo di una scansione temporale ordinata dal momento che è possibile intervenire anche a lunga distanza. Tuttavia, se letti nel loro concatenarsi, tutti questi frammenti creano, per così dire, una trama convincente, intessuta dall'insieme delle vicende e dai punti di vista di tutte coloro che elaborano «ciò che è accaduto o sta accadendo, o potrebbe accadere in futuro» (Ochs, 2004, p. 269).

Gli scambi comunicativi nei forum virtuali cercano di rispondere a diversi obiettivi: primariamente a fornire informazioni utili sui vari aspetti della malattia e del trattamento ma, come sottolineano alcune nostre interlocutrici, anche a tenere la malattia per certi versi «sotto controllo» mitigandone le paure attraverso la narrazione e il confronto con l'esperienza delle altre. Appare in questo modo più chiaramente la caratteristica di strumento del racconto attraverso cui queste donne, in collaborazione tra di loro, danno senso alla malattia e fronteggiano l'esperienza del malessere e del dolore (Mattingly, 1998b).

Dal punto di vista argomentativo uno dei temi che emerge con maggior frequenza in questi scambi è il tumore come evento dirompente che marca un prima e un dopo nella biografia di ciascuna e che segna da un punto di vista fisico, emotivo e psicologico. Da questo evento e dal percorso che segue le terapie e gli interventi chirurgici il corpo esce infatti trasformato. Di fronte a tali cambiamenti le nostre interlocutrici così come le partecipanti ai gruppi online, parlano sia della sofferenza per quella che ritengono una perdita di integrità corporea e quindi di auto-stima, sia della graduale

accettazione di ciò che è ritenuto necessario al superamento della malattia e a una nuova affermazione di sé. Vengono messi a tema l'aspetto estetico e il modo di gestire un corpo nuovo nelle relazioni sociali e sentimentali con una vitalità che suscita ammirazione e talvolta sgomento per la sofferenza che vi traspare. Accanto ai consigli su quale reggiseno imbottito indossare al mare per chi ha scelto di non inserire delle protesi, ci sono le confessioni di quante non riescono ad accettare un corpo che considerano «menomato». Nonostante le problematiche che vengono affrontate, i toni di queste conversazioni sono sempre incoraggianti e non di rado dissacranti. È frequente cioè leggere i consigli sullo stile e gli accessori da usare non mascherando la perdita dei capelli, sull'impiantare o meno una protesi per «la tetta mancante» o le battute sul fatto che «ahimè dopo la chemio possono cadere i capelli ma non gli altri peli».

Comune denominatore degli scambi virtuali così come delle narrazioni nelle interviste è il riferimento da parte di queste donne a una comunità di «noi malate» ben distinta e separata dagli «altri» che, come sottolineano molte intervistate non possono capire cosa la malattia comporta a livello fisico, emotivo e psicologico. La partecipazione ai gruppi Facebook ribadisce l'appartenenza a questa comunità in nome di una capacità di resistenza e di negoziazione con le difficoltà ma soprattutto di affermazione di una nuova «normalità» (Goldstein, Shuman, 2012). Le testimonianze raccolte così come quelle depositate online insistono molto su questo aspetto: sul non voler rimuovere la malattia – che infatti viene sempre nominata –, ma di considerarla un «nemico» che si affronta a viso aperto e su cui si può avere la meglio. La forza, il coraggio una strenua opposizione al «fatalismo» (Drew, Schoenberg, 2011) sono i sentimenti più spesso richiamati per rappresentare la tempra di «noi malate» in opposizione se non a un vero e proprio stigma, a una certa, diffusa, etichettatura miserabilistica della «malata di tumore» come soggetto passivo, che non ha colpe per ciò che è avvenuto e soprattutto è condannata a un esito ineluttabile. Questo tema è costantemente richiamato dalle donne intervistate. Maria, per esempio, esemplifica la condizione di chi ha dovuto affrontare non solo una grave patologia ma soprattutto l'idea che il suo destino fosse ormai segnato. Tale visione che nel suo caso piuttosto che una cultura riflette un contesto dove la malattia ha effettivamente indici di sopravvivenza più bassi, influisce in maniera importante sulla sua socialità. Essa racconta infatti:

Ho una sorella che è stata qui in Italia con cui parlo di più perché ha una mentalità più aperta. Con quelle che sono rimaste là...sa quando sentono questa cosa “tumore” pensano subito “fatale” perché quando sentono che hai un tumore pensano che sei già con una gamba nella fossa. [...] E allora le amicizie in momenti come questi le perdi. Per esempio, nel mio caso sono io che mi sono tirata indietro, ho mantenuto solo quelle amicizie che pensavo che erano più buone, più forti ma...sono poche, perché guardando intorno non è

che...perché non vuoi spiegare a tutti che cosa hai, perché ti guardano...non con disprezzo ma tutti pensano: “Oh, povera, sei malata!” e tu vuoi evitare queste cose e quindi ti tiri indietro. Io, non so, forse sono una persona più sensibile e quindi ho preferito ritirarmi e così perdi le amicizie e ti senti ancora più...dimenticata (Maria, 51 anni, moldava).

È rispetto a questo *entourage* che Maria, ha cominciato a frequentare alcuni gruppi su Facebook: per poter «parlare» e confrontarsi con persone che stanno affrontando la medesima esperienza ma come racconta, con uno spirito ben diverso:

Mi sono iscritta in un gruppo su Facebook “Carcinoma mammario” e “Tumore al seno” e là veramente trovi una forza delle donne, incredibile! Quando ti iscrivi e scrivi il tuo problema loro ti rispondono “Dai! Forza!”. Sono bravissime, veramente sono...questa cosa è utilissima. Tante hanno vissuto o stanno passando ora questa cosa e solo loro ti possono capire. Perché chi non ci passa non ti può capire al 100%. Chi sta attraversando questo percorso, solo questa persona ti può capire e loro che ci stanno passando, ti danno una forza veramente, incredibile Ti mandano dei messaggi che ti fanno proprio...vivere!

Questa solidarietà tra donne lei l’aveva già sperimentata prima?

No. Solo in questa occasione. Solo in questi gruppi. Purtroppo sì. E in questi gruppi, durante la malattia, non guardano che sei moldava, che sei straniera, che sei italiana, tutte siamo uguali, per tutte c’è una parola buona, un incoraggiamento. Per tutte, per le nere e per le bianche (Maria, 51 anni, moldava).

In questa cornice comunitaria molte raccontano di trovare uno spazio di conforto e incoraggiamento ma anche un supporto informativo su quegli aspetti della terapia che non sempre trovano modi di esplicitarsi nel rapporto formale medico-paziente. I forum si adattano a questi scopi per la velocità con cui è possibile esprimersi e per la platea abbastanza ampia di interlocutrici che si possono raggiungere. Svetlana per esempio, una donna moldava che frequenta assiduamente un gruppo Facebook dedicato alla sua patologia, spiega alcune delle motivazioni che spingono alla frequentazione di questi gruppi e quale tipo di sostegno riescono a fornire:

In questi gruppi vi scambiate esperienze e consigli?

Certo! Certo! Per esempio questo mese ho fatto una tac da cui si è vista una cosa che poi si è rilevata non rilevante, ma [nel referto] hanno scritto “consolidamento nodulo-forme al polmone”. E io non ci ho visto più, era un’altra sorpresa che proprio non ci voleva. L’ho scritto nel gruppo dove ci sono persone che hanno anche studiato e l’amministratrice del gruppo mi fa: “Guarda Svetlana, poi raccontaci cosa ti dirà l’oncologa però secondo me se era una metastasi dovevano scriverti lesione”. E alla fine quando sono andata dall’oncologa mi ha detto che dovremo seguire cos’è, però è una cosa che può dipendere anche da un raffreddore che ha lasciato un residuo e che è comunque

una cosa che non c'entra con la malattia. Ecco, questo per spiegare che il gruppo ti tranquillizza. Perché in questi momenti la mente va dove non deve. Quindi sì [aiuta tanto, anche se] trovi anche cose tristi perché ci sono le notizie di persone che vengono a mancare. Ci sono tanti gruppi così, sul tumore al seno ma non necessariamente metastatico, io invece sono in quello del tumore metastatico (Svetlana, 60 anni, moldava).

A questo proposito è interessante incrociare la testimonianza di Viorica con quella di un oncologo in pensione perché il particolare, apparentemente banale, del consiglio su un indumento da indossare nella fase post-operatoria, rappresenta il pretesto per riflettere, da un lato, sui bisogni dei pazienti a cui non sempre i servizi riescono a dare risposta e, dall'altro, sulle più ampie trasformazioni della sanità pubblica. Raccontando del rapporto di amicizia che, attraverso la rete, ha instaurato con una connazionale affetta dalla medesima patologia Viorica racconta infatti:

[Ho conosciuto tramite Facebook una mia compaesana in ospedale e una sua amica] che anche lei è stata operata. Ecco, ho questo giro di tre, quattro amiche, che quando succede qualcosa ci sentiamo, ci consigliamo, ci scambiamo informazioni. Per esempio se una è stata già operata, e io mi opero fra poco, mi chiama e mi dice: "Fai così, fai colà, comprati questo tipo di reggiseno che serve per dopo l'operazione" (Viorica, 44 anni, moldava).

Il consiglio di un indumento da portare con sé in ospedale ritorna, come si diceva, nel dialogo con un oncologo in pensione che a partire da questo riflette su un cambiamento «generazionale» dei medici ma, naturalmente, più in generale, dei servizi sanitari. Il Dottor Siero racconta infatti:

Io dopo quarantacinque anni di lavoro come oncologo, mi permetto di fare delle osservazioni non dico cattive, ma veritiere. I medici hanno sempre meno tempo, voglia, spazio per dedicarsi a pazienti tra virgolette problematici. Questa non è una cattiveria, assolutamente. Di fronte a una donna che comunque può avere tutte le difficoltà di linguaggio, accettazione, provenienza, usi e costumi si cerca per quanto possibile di tagliare corto, in modo di non instaurare un rapporto...così...troppo impegnativo, troppo importante. [...] E purtroppo nelle varie specializzazioni in medicina, non solo in oncologia, si cerca di curare il fatto acuto, cioè tu vai al pronto soccorso perché hai, non so, una colica renale. Se poi hai anche un tumore, non importa: curiamo la colica renale, cerchiamo di risolvere quella e poi ti mandiamo a casa. Ormai il rapporto medico-paziente è questo. Curiamo la cosa urgente e basta. Credo – e questo mi dispiace molto perché, sa, io sono un pochino della vecchia guardia – mi pare che purtroppo si cerchi... [...] insomma mi pare che proprio venga impedito che si crei quel rapporto medico-paziente che era stato insegnato a quelli dell'età mia. Tutto deve essere molto impersonale, molto neutro, devi giudicare e devi decidere indipendentemente dal fattore emotivo. [...] [Invece] quando tu prendi in carico, c'è anche questo. Ma queste sono le

cose che ti insegnavano cinquant'anni fa. [...] È vero che quando ce lo insegnavano all'Università, c'erano un decimo dei pazienti che ci sono adesso, però... il medico fa anche questo, consigliare anche su un reggiseno a seconda dell'operazione. Sono quelle cose, per carità non da specialista, ma che danno un'idea... complessiva che fa parte di quel prendere in carico il paziente, nella sua complessità (Dott. Siero, oncologo in pensione).

Si vede bene quella che Didier Fassin (2008) ha indicato come la distinzione tra il «paziente come persona» e la «persona come paziente» mostrandone l'utilità per mettere a fuoco il rapporto tra pazienti e personale sanitario. Da un lato la «persona come paziente» riflette le aspettative degli operatori e dei medici rispetto alla patologia, ai sintomi e alle conseguenze del trattamento; dall'altro, i riferimenti al «paziente come persona» vanno a indicare in senso ampio la dignità umana e le considerazioni degli operatori sull'etica della relazione e la deontologia professionale. In questo secondo caso, come sottolinea l'oncologo appena citato è più difficile definire i modi in cui sono circoscritti e affrontati i problemi della persona sofferente che possono non trovare risposta nella singola e mirata prestazione biomedica. È questo più ampio scenario che, genealogicamente, è fondamentale considerare per spiegare la ricerca di spazi virtuali e non per raccontare l'esperienza della malattia.

Conclusioni

In queste pagine ci si è proposte di riflettere su come le esperienze soggettive di malattia siano socialmente e storicamente prodotte in specifiche condizioni strutturali. Gli studi e le ricerche hanno ampiamente messo in luce come le caratteristiche socio-demografiche, economiche, territoriali e culturali degli individui possono influenzare l'utilizzo dei servizi sanitari da parte degli stessi e in particolare di come le disuguaglianze e iniquità di salute connesse alla condizione socio-economica, alla condizione migratoria (Lebano *et al.*, 2020), al genere (Gavurova, Rigelsky, Ivankova, 2020) e al loro concatenarsi (Redini, Vianello, Zaccagnini, 2020; Malmusi, Borrell, Benach, 2010) possono prendere forma. La pandemia da Covid-19, intersecando in modo totalizzante le biografie degli individui, ha rappresentato un ulteriore elemento di criticità nelle esperienze delle donne migranti oggetto di questo contributo, evidenziando come il contesto pandemico e le sue conseguenze hanno aumentato le disparità tra gli individui penalizzando ulteriormente i soggetti più vulnerabili.

La mancanza di servizi che si collocano al di fuori del contesto prettamente biomedico, e che interessano i diversi piani dell'esperienza di malattia delle donne – quello personale e sociale, quello organico ed emotivo, quello fisico e psicologico – rappresentano gli ambiti in cui maggiormente si sostanzia la disuguaglianza tra donne native e migranti.

Il ruolo svolto dalle reti sociali, *bonding* e *bridging*, nel fornire supporto durante i percorsi di malattia e terapia assume in questo contesto estrema rilevanza, poiché da un lato evidenzia come la rete possa contribuire a colmare i vuoti strutturali del sistema, dall'altro esplicita come le disuguaglianze possano ulteriormente accentuarsi qualora le reti non abbiano la disponibilità di condividere risorse sociali, culturali ed economiche.

Considerata l'unicità dell'esperienza di malattia e la necessità di soddisfare bisogni che valicano le risorse condivise dalle reti, alcune donne hanno individuato i social network come canale privilegiato per restituire al processo terapeutico una dimensione quotidiana ed esperienziale, che peraltro spesso è assente nelle interazioni con il personale sanitario. Spinte dal desiderio di inserire la propria esperienza all'interno di quella degli altri e impedita dal farlo *vis à vis* a causa del *lockdown*, le protagoniste della nostra ricerca hanno messo in campo un'agency che ha avuto l'obiettivo di normalizzare ciò che stava accadendo (Morsello, 2021) e di riappropriarsi di una soggettività nel processo di cura in grado di integrare e complementare la dimensione biomedica. Attraverso *illness narratives* che si sostanziano in *small stories*, incorporando anche dimensioni di *sickness* e *disease*, le donne hanno attribuito nuovi significati alla malattia, hanno rielaborato e condiviso i vissuti e dato senso alla propria esperienza.

Lo spazio virtuale e le reti sociali si configurano quindi come risorse determinanti nel fronteggiare l'esperienza del cancro, e questo appare ancor più vero in un periodo di pandemia, caratterizzato da misure di restrizione della mobilità con conseguenze sia a livello economico per la frequente precarietà delle condizioni lavorative delle donne migranti, sia sociale per la condizione di isolamento seguita alle misure di contenimento. Tale contesto aumenta la vulnerabilità di gruppi dove il capitale sociale, culturale ed economico a disposizione è limitato, con il rischio di inficiare interi percorsi terapeutici.

Come rileva Terraneo (2020), se le misure adottate per il contenimento della pandemia sono parse inevitabili, certo non sono inevitabili le conseguenze. Detto altrimenti, a scelte, primariamente politiche, che interessano la collettività è necessario far corrispondere attenzioni specifiche per i soggetti più vulnerabili, al fine di contenere l'ampliarsi del divario di salute tra migranti e nativi.

Bibliografia di riferimento

- Ambrosini M. (2006), "Delle Reti e Oltre: Processi Migratori, Legami Sociali e Migrazioni", in Decimo F., Sciortino G. (a cura di), *Stranieri in Italia. Reti migranti*, il Mulino, Bologna.
- Ambrosini M. (2017), *Why Irregular Migrants Arrive and Remain: the Role of Intermediaries*, «Journal of Ethnic and Migration Studies», 43(11), pp. 1813-1830.

- Andreeva V.A., Pokhrel P. (2013), *Breast Cancer Screening Utilization Among Eastern European Immigrant Women Worldwide: a Systematic Literature Review and a Focus on Psychosocial Barriers*, «Psychooncology», 22(12), pp. 2664-2675.
- Aragona M., Pucci D., Mazzetti M., Geraci S. (2012), *Post-Migration Living Difficulties as a Significant Risk Factor for PTSD in Immigrants: A Primary Care Study*, «Italian Journal of Public Health», 9, pp. 67-74.
- Asad L.A., Clair M. (2018), *Racialized Legal Status as a Social Determinant of Health*, «Social Science & Medicine», 199, pp. 19-28.
- Bamberg M., Georgakopoulou A. (2008), *Small Stories as a New Perspective in Narrative and Identity Analysis*, «Text & Talk: An Interdisciplinary Journal of Language, Discourse & Communication Studies», 28, pp. 377-396.
- Barbiano di Belgiojoso E., Ortensi L.E. (2017), *Reti sociali e senso di appartenenza nel contesto migratorio. Un'indagine in Lombardia*, «Mondi Migranti», 2, pp. 105-124.
- Benkert R., Peters R.M., Clark R., Keves-Foster K. (2006), *Effects of Perceived Racism, Cultural Mistrust and Trust in Providers on Satisfaction with Care*, «Journal of the National Medical Association», 98(9), pp. 1532-1540.
- Bhandari D., Kotera Y., Ozaki A., Abeysinghe S., Kosaka M., Tanimoto T. (2021), *COVID-19: Challenges Faced by Nepalese Migrants Living in Japan*, «BMC Public Health», 21(752), pp. 1-14.
- Bilecen B., Gamper M., Lubbers M.J. (2018), *The Missing Link: Social Network Analysis in Migration and Transnationalism*, «Social Networks», 53, pp. 1-3.
- Boyd M. (1989), *Family and Personal Networks in International Migration: Recent Developments and New Agendas*, «International Migration Review», 23(3), pp. 638-670.
- Boza-Kiss B., Pachauri S., Zimm C. (2021), *Deprivations and Inequities in Cities Viewed Through a Pandemic Lens*, «Frontiers in sustainable cities», 3, pp. 1-7.
- Castles S., Miller M. (2003), *The Age of Migration: International Population Movements in the Modern World*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Cerón A., Jerome J. (2019), *Engaging with the Right to Health: Ethnographic Explorations of the Right to Health in Practice*, «Medical Anthropology», 38(6), pp. 459-463.
- Chatterjee P. (2006), *Oltre la cittadinanza. La politica dei governati*, Meltemi, Roma.
- Chelpi-den Hamer M., Mazzucato V. (2010), *The Role of Support Networks in the Initial Stages of Integration: the Case of West African Newcomers in the Netherlands*, «International Migration», 48(2), pp. 31-57.
- Cipolla C., Lombi L. (a cura di) (2012), *Droga, mondo del lavoro e salute*, FrancoAngeli, Milano.
- Crocetti E., Manneschi G., Visioli C.B. (2010), *Risk of Invasive Cervical Cancer and Cervical Intraepithelial Neoplasia Grade III in Central Italy by Area of Birth*, «Journal of Medical Screening», 17, pp. 87-90.
- Del Vecchio Good M.J., Brodwin P., Good B.J., Kleinman A. (1992) (a cura di), *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles-London.

- Della Puppa F., Pasian P., Sanò G. (2020), *Quando la Paura Guida le Scelte. Donne Immigrate e Salute Riproduttiva*, «Mondi Migranti», 3, pp. 71-97.
- Devillanova C., Colombo C., Garofolo P., Spada A. (2020), *Health Care for Undocumented Immigrants During the Early Phase of the Covid-19 Pandemic in Lombardy, Italy*, «The European Journal of Public Health», 30(6), pp. 1186-1188.
- Devillanova C., Frattini T. (2016), *Inequities in Immigrants' Access to Health Care Services: Disentangling Potential Barriers*, «International Journal of Manpower», 37(7), pp. 1191-1208.
- Drew E.M., Schoenberg N.E. (2011), *Deconstructing Fatalism: Ethnographic Perspectives on Women's Decision Making About Cancer Prevention and Treatment*, «Medical Anthropology Quarterly», 25(2), pp. 164-182.
- Duncan W.L. (2014), *Transnational Disorders: Returned Migrants at Oaxaca's Psychiatric Hospital*, «Medical Anthropology Quarterly», 29(1), pp. 24-41.
- Facchini G., Patacchini E., Steinhardt M.F. (2015), *Migration, Friendship Ties, and Cultural Assimilation*, «The Scandinavian Journal of Economics», 117(2), pp. 619-649.
- Farmer P. (2001), *Infections and Inequalities. The Modern Plagues*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Oxford.
- Farmer P. (2003), *Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Oxford.
- Farmer P. (2004), *An Anthropology of Structural Violence*, «Current Anthropology», 45(3), pp. 305-325.
- Fassin D. (1996), *L'espace politique de la Santé. Essai de généalogie*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Fassin D. (2006), *The Biopolitics of Otherness. Undocumented Foreigners and Racial Discrimination in French Public Debate*, «Anthropology Today», 17(1), pp. 3-7.
- Fassin D. (2008), *The Elementary Forms of Care: An Empirical Approach to Ethics in a South African Hospital*, «Social Science & Medicine», 67, pp. 262-270.
- Favretto A.R., Maturo A., Tomelleri S. (a cura di) (2021), *L'impatto sociale del Covid-19*, Franco Angeli, Milano.
- Feldmann C.T., Bensing J.M., De Ruijter A., Boeije H.R. (2007), *Afghan Refugees and Their General Practitioners in The Netherlands: To Trust or not to Trust?*, «Sociology of Health & Illness», 29(4), pp. 515-535.
- Gavurova B., Rigelsky M., Ivankova V. (2020), *Perceived Health Status and Economic Growth in Terms of Gender-Oriented Inequalities in the OECD Countries*, «Economics and Sociology», 13(2), pp. 245-257.
- Goldstein D.E., Shuman A. (2012), *The Stigmatized Vernacular: Where Reflexivity Meets Untellability*, «Journal of Folklore Research: An International Journal of Folklore and Ethnomusicology», 49(2), pp. 113-126.
- Good B., Del Vecchio Good M.-J. (1981), "The Meaning of Symptoms: a Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice", in Kleinman A., Eisenberg L. (a cura di), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Springer, Dordrecht.
- Góralaska M. (2021), *Anthropology from Home. Advice on Digital Ethnography for the Pandemic Times*, «Anthropology in Action», 27(1), pp. 46-52.

- Halbert C.H., Armstrong K., Gandy O.H., Shaker L. (2006), *Racial Differences in Trust in Health Care Providers*, «Archives of Internal Medicine», 166(8), pp. 896-901.
- Han J., Wiley J. (2013), *Digital Illness Narratives: A New Form of Health Communication*, «Transactions of the International Conference on Health Information Technology Advancement», 2(1), pp. 47-52.
- Hillen M.A., de Haes H.C.J.M., Smets E.M.A. (2011), *Cancer Patients' Trust in Their Physician: a Review*, «Psycho-Oncology», 20, pp. 227-241.
- Horton R. (2020), *Offline: COVID-19 is not a Pandemic*, «The Lancet», 396 (10255), p. 874.
- Hsieh E., Ju H., Kong H. (2010), *Dimensions of Trust: The Tensions and Challenges in Provider-Interpreter Trust*, «Qualitative Health Research», 20(2), pp. 170-181.
- ISTAT (2016), *Stranieri residenti al 1° gennaio – cittadinanza*, testo disponibile al sito: <http://dati.istat.it> (10/08/2021).
- Janes C.R., Corbett K.K. (2009), *Anthropology and Global Health*, «Annual Review of Anthropology», 38, pp. 167-183.
- Jordan L.P. (2017), *Introduction: Understanding Migrants' Economic Precarity in Global Cities*, «Urban Geography», 38(10), pp. 1455-1458.
- Kangas I. (2002), *Lay and Expert: Illness Knowledge Constructions in the Sociology of Health and Illness*, «Health: An Interdisciplinary Journal for Social Study of Health, Illness and Medicine», 6, pp. 301-306.
- Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York.
- Lebano A., Hamed S., Bradby H., Gil-Salmeron A., Dura-Ferrandis E., Garces-Ferrer J., Azzedine F., Riza E., Karnaki P., Zota D., Linos A. (2020), *Migrants' and Refugees' Health Status and Healthcare in Europe: a Scoping Literature Review*, «BMC Public Health», 20, 1039.
- Lubbers M.J., Molina J.L., Lermer J., Brandes U., Avila J., McCarty C. (2010), *Longitudinal Analysis of Personal Networks. The case of Argentinean Migrants in Spain*, «Social Networks», 32, pp. 91-104.
- Malmusi D., Borrell C., Benach J. (2010), *Migration-Related Health Inequalities: Showing the Complex Interactions Between Gender, Social Class and Place of Origin*, «Social Science & Medicine», 71(9), pp. 1610-1619.
- Marabello S., Parisi M.L. (2020), *"I Told You the Invisible Can Kill You": Engaging Anthropology as a Response in the COVID-19 Outbreak in Italy*, «Human Organization», 79(4), pp. 250-258.
- Massey D.S., Arango J., Hugo G., Kouaouci A., Pellegrino A., Taylor J.E. (1993), *Theories of International Migration: a Review and Appraisal*, «Population and Development Review», 19(3), pp. 431-466.
- Mattingly C. (1998a), *Healing Dramas and Clinical Plots: the Narrative Structure of Experience*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Mattingly C. (1998b), *In Search of the Good: Narrative Reasoning in Clinical Practice*, «Medical Anthropology Quarterly», 12(3), pp. 273-297.
- Maturo A. (2014), *Vite misurate. Il quantified self e la salute digitale*, «Sociologia della comunicazione», 48, pp. 60-67.

- McLellan F. (1997), “*A Whole Other Story*”: *The Electronic Stories of Illness*, «Literature and Medicine», 16(1), pp. 88-107.
- Minelli M., Redini V. (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell’assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*, «AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica», 29-30, pp. 267-314.
- Morsello B. (2021), *Ibride. L’esperienza del cancro al seno tra mutazione genetica e identitaria. Un’analisi sociologica*, Roma Tre Press, Roma.
- Naess A. (2019), *Trust, Cultural Health Capital, and Immigrants’ Health Care Integration in Norway*, «Sociology», 53(2), pp. 297-313.
- Navarro V. (2020), *The Consequences of Neoliberalism in the Current Pandemic*, «International Journal of Health Services», 50(3), pp. 271-275.
- Nguyen V.K., Peschard K. (2003), *Anthropology, Inequality, and Disease: A Review*, «Annual Review of Anthropology», 32, pp. 447-474.
- Ochs E. (2004), “Narrative Lessons”, in Duranti A. (a cura di), *A Companion to Linguistic Anthropology*, Blackwell, Oxford.
- Palencia L., Espelt A., Rodriguez-Sanz M., Rocha K.B., Pasaran I.M., Borrell C. (2013), *Social Class Inequalities in the Utilization of Health Care and Preventive Services in Spain, a Country with a National Health System*, «European Journal of Health Economics», 14, pp. 211-219.
- Parker M., Harper I. (2006), *The Anthropology of Public Health*, «Journal of Biosocial Science», 38(1), pp. 1-5.
- Pasian P., Storato G., Toffanin A.M. (2020), *Fuori dal sistema. Reti sociali e status giuridico di rifugiati in Veneto*, «Studi Emigrazione», LVII(220), pp. 564-58.
- Provincia di Padova (2019), *Statistiche demografiche*, testo disponibile al sito: <https://www.tuttitalia.it/veneto/provincia-dipadova/statistiche/cittadini-stra-nieri/moldavia/06/08/2021>.
- Putnam R.D. (2000), *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*, Simon and Schuster, New York.
- Quaranta I. (2006) (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Cortina, Milano.
- Redini V., Vianello F.A. (2020a), *Il dibattito socio-antropologico sulla salute delle e dei migranti*, «Mondi Migranti», 3, pp. 23-34.
- Redini V., Vianello F.A. (2020b), *Prendersi cura di sé e degli altri. Politiche della salute, migrazioni e bio-legittimità in Italia*, «Dada. Rivista di Antropologia post-globale», 1, pp. 243-264.
- Redini V., Vianello F.A., Zaccagnini F. (2020), *Il lavoro che usura. Migrazioni femminili e salute occupazionale*, FrancoAngeli, Milano.
- Ryan L. (2021), *Telling Network Stories: Researching Migrants’ Changing Social Relations in Place Over Time*, «Global Networks», 21(3), pp. 567-584.
- Ryan L., Sales R., Tilki M., Siara B. (2008), *Social Networks, Social Support and Social Capital: the Experience of Recent Polish Migrants in London*, «Sociology», 42(4), pp. 672-690.
- Sayad A. (2002), *La doppia assenza. Dalle illusioni dell’emigrato alle sofferenze dell’immigrato*, Cortina, Milano.
- Schoenmakers D., Lamkaddem M., Suurmond J. (2017), *The Role of the Social Network in Access to Psychosocial Services for Migrant Elderly – A Qualitative*

- Study*, «International Journal of Environmental Research and Public Health», 14, pp. 1-12.
- Simonds S.K. (1974), *Health Education as Social Policy*, «Health Education Monographs», 2(1), pp. 1-10.
- Singer M. (2009), *Introduction to Syndemics. A Critical Systems Approach to Public and Community Health*, Wiley, San Francisco.
- Sontag S. (2002), *Malattia come metafora. Cancro e Aids*, Mondadori, Milano.
- Terraneo M., “Ineguaglianze nell’utilizzo dei servizi sanitari”, in Tognetti Bordogna M., Rossi P. (a cura di), *Salute e inclusione sociale degli immigrati. La sfida dell’accesso ai servizi sanitari*, FrancoAngeli, Milano, 2016.
- Terraneo M. (2020), *Studiare le disuguaglianze di salute in tempo di pandemia: una cornice teorica*, «Sociologia Italiana», 16, pp. 87-97.
- Terraneo M., Tognetti Bordogna M. (2018), *E possibile studiare la relazione tra immigrazione e salute in Italia? Molte questioni, ancora pochi dati*, «Rassegna Italiana di Sociologia», 4, pp. 788-813.
- Tognetti Bordogna M. (2009), “Lavoro di cura e sistema di welfare”, in Catanzaro R., Colombo A. (a cura di), *Badanti & Co. Il lavoro domestico straniero in Italia*, il Mulino, Bologna.
- Village A., Powell R., Pepper M. (2017), *Bonding and Bridging Among First Generation Asian Migrants in Australian Protestant Churches*, «Journal of Ethnic and Migration Studies», 43(11), pp. 1943-1963.
- Volpato G., Fontefrancesco M.F., Gruppuso P., Zocchi D.A., Pieroni A. (2020), *Baby Pangolins on my Plate: Possible Lessons to Learn from the COVID-19 Pandemic*, «Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine», 16(19), pp. 2-12.
- Whetten K., Leserman J., Whetten R., Ostermann J., Thielman N., Swartz M., Stangl D. (2006), *Exploring Lack of Trust in Care Providers and the Government as a Barrier to Health Service Use*, «American Journal of Public Health», 96(4), pp. 716-721.
- Wilkinson I. (2005), *Suffering. A Sociological Introduction*, Polity Press, Cambridge.
- Woolcock M., Narayan D. (1999), *Social Capital: Implications for Development Theory, Research and Policy*, «World Bank Research Observer», 15(2), pp. 225-249.
- Zambrano-Barragan P., Ramirez Hernandez S., Feline Freier L., Luzes M., Sobczyk R., Rodriguez A., Beach C. (2021), *The Impact of COVID-19 on Venezuelan Migrants’ Access to Health: A Qualitative Study in Colombian and Peruvian Cities*, «Journal of Migration and Health», 3(100029), pp. 1-8.
- Zheng S., Hui S.F., Yang Z. (2017), *Hospital Trust or Doctor Trust? A Fuzzy Analysis of Trust in the Health Care Setting*, «Journal of Business Research», 78, pp. 217-225.
- Zorzi M., Fedato C., Cogo C., Vettorazzi M. (a cura di) (2014), *I programmi di screening oncologici del Veneto. Rapporto 2013-2014*, testo disponibile al sito: <https://repository.regione.veneto.it/public/3d9a93c93ebda2f43feedcb9088f32cd.php?lang=it&dl=true> (11/08/2021).

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 © 2022 Antonio Maturo, Marta Gibin. ISBN 9788835141532

Questo 
LIBRO

 ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:
www.francoangeli.it/latuaopinione.asp



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 © 2022 Antonio Maturo, Marta Gibin. ISBN 9788835141532



CONSULTATE IL NOSTRO CATALOGO SU WEB

**www.
francoangeli.it**

- Gli abstract e gli indici dettagliati di oltre **12.000 volumi** e 30.000 autori.



- I sommari dei fascicoli (a partire dal 1990) di oltre 90 riviste.

- La newsletter (via e-mail) **delle novità**.

- Il calendario di tutte le **iniziative**.

- La possibilità di **e-commerce** (per acquistare i libri o effettuare il download degli articoli delle riviste).

- Il **più ricco catalogo** specializzato consultabile in modo semplice e veloce.

- **Tutte le modalità di ricerca** (per argomento, per autore, per classificazione, per titolo, full text...) per individuare i libri o gli articoli delle riviste.



- FrancoAngeli è la **più grande biblioteca specializzata** in Italia.



- Una gamma di proposte per soddisfare le esigenze di aggiornamento degli studiosi, dei professionisti e della **formazione universitaria e post-universitaria**.

I contributi raccolti in questo volume hanno l'obiettivo di mostrare l'impatto della pandemia sui malati cronici e sui loro *caregiver* familiari, analizzando esperienze e difficoltà durante l'era Covid. La pandemia da Covid-19 ha infatti creato grandi problemi alle persone con malattie polmonari e ai cardiopatici, ai diabetici, ai malati di cancro, alle persone con disabilità cognitive, anche quando non sono state colpite dal virus. Si tratta degli "altri malati", i malati "sospesi", coloro che hanno dovuto fare un passo indietro e mettere tra parentesi le loro necessità sanitarie e sociali durante i vari *lockdown*.

Il volume, tuttavia, non vuole proporsi come sterile *cahier de doléances*: oltre a individuare e analizzare problematiche, vuole mettere in luce le principali modalità di fronteggiamento attuate da malati e *caregiver* per rispondere alle difficoltà incontrate, nonché le modalità di riorganizzazione nell'offerta dei servizi da parte delle istituzioni e del terzo settore. Infatti, vengono segnalate e analizzate alcune buone pratiche, soluzioni incrementalistiche, re-invenzioni creative che potrebbero rimanere anche dopo il Covid.

Antonio Maturo è docente di Sociologia della salute presso l'Università di Bologna. Dirige il Centro di Studi Avanzati sull'Umanizzazione delle Cure e sulla Salute sociale e la rivista «Salute e Società». È inoltre il coordinatore del Dottorato di ricerca in "Sociologia e Ricerca sociale" dell'Università di Bologna. Ha la responsabilità di tre progetti europei Horizon per l'Università di Bologna. Per anni ha insegnato Medical Sociology presso la Brown University. Tra i suoi ultimi volumi: *The Gamification of Life*, Emerald, 2019 (con V. Moretti); *Gli aspetti sociali del Wellness*, FrancoAngeli, 2021 (con F. Setifffi). Sul «Corriere Romagna», tiene la rubrica "Punti di svista".

Marta Gibin è dottoranda in Sociologia e Ricerca Sociale e assegnista di ricerca per il progetto Horizon 2020 ONCORELIEF "A digital guardian angel enhancing cancer patient's wellbeing and health status improvement following treatment" presso l'Università di Bologna. Si occupa di Sociologia della Salute e i suoi interessi di ricerca riguardano i vissuti di malattia dei pazienti oncologici.

