

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.