

3.1

Riflessioni, commenti e approfondimenti scientifici

 **PRESÌDI
EDUCATIVI**
Impresa Sociale S.R.L.

Le sfide della Sociologia della Salute

**VIII Convegno Società
Italiana della
Sociologia della Salute**

Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile da <https://www.presidieducativi.it/homepage/progetti/>.

*Copyright © 2022 by Presidi Educativi Impresa sociale srl
Via Sergio Leone snc
75025 Policoro – Matera*

ISBN: 978-88-947138-0-0

ISBN 978-88-947138-0-0



9 788894 713800

Presidi educativi impresa sociale srl è nata a novembre del 2020 a termine di un progetto finanziato dall'Impresa sociale Con i Bambini e intitolato #presidieducativilucani.

Il bando, con cui è stato finanziato è "Nuove generazioni 2017", era teso a contrastare ogni forma di povertà educativa e il progetto ha avuto dunque questa mission, operando nella provincia di Potenza ed estendo le proprie azioni anche in altri territori della Basilicata.

L'impresa sociale, costituita da alcuni degli attori protagonisti di quell'esperienza, è nata proprio per garantire la sostenibilità dell'idea progettuale in grado poi di concretizzare: supporto alla genitorialità, formazione e aggiornamento per insegnanti di ogni ordine e grado, percorsi individuali e di gruppo per minori con Disturbi del Neurosviluppo, animazione sociale, organizzazione di eventi culturali e a carattere scientifico.

Attività che ha portato avanti grazie all'impegno di professionisti ed operatori, grazie ai fondi privati e pubblici, Tra le altre azioni, Presidi Educativi vi sono le pubblicazioni e la diffusione di contributi scientifici sui seguenti temi: disagio sociale, povertà educativa, psicopatologia in età evolutiva, salute pubblica, sviluppo locale e welfare di comunità.

Qualora ci fossero dei proventi per tali pubblicazioni, l'impresa sociale si pone lo scopo di finanziare altre attività che hanno uno scopo sociale.

INDICE

Introduzione	11
Rocco Di Santo	
La responsabilità scientifica e professionale della sociologia della salute	14
Remo Siza	
SESSIONE 1: MEDICINA DELLE EVIDENZE	
La medicina delle evidenze sotto la lente della sociologia	23
Roberto Lusardi	
Riproduzione assistita e innovazione tecnologica tra medicina delle evidenze e mercato	28
Manuela Perrotta	
“Social Egg Freezing”. Una nuova sfida medico-sociale per la riproduzione umana	33
Lia Lombardi	
Tecnologie ICT e mutamento del profilo professionale in sanità. Il caso del monitoraggio remoto del diabete	40
Enrico Maria Piras	
La salute mentale del paziente migrante quale terreno di prova per la riforma dei servizi socio-sanitari territoriali	45
Roberta Bova	
Equilibristi sul filo del cambiamento in sanità. Virtual learning communities in era Covid	50
Ester Pedone, Barbara Pentimalli e Laura Franceschetti	
“Ah ma allora sei come Rain Man!”. Demedicalizzare l'autismo attraverso i fumetti	57
Alice Scavarda e Veronica Moretti	

SESSIONE 2: COMUNITÀ E PRATICHE LOCALI,

La comunità al centro: approcci e percorsi di promozione della salute <i>community-based</i>	64
Liliana Leone e Giulia Mascagni	
Nuovo welfare e sviluppo di comunità, la centralità del sapere sociologico	74
Franco Caccia	
Cantieri della salute: un percorso partecipativo per potenziare il sistema regionale toscano di partecipazione in sanità	82
Andrea Failli e Luca Caterino	
Metodologie per innovare le organizzazioni e favorire lo sviluppo di comunità. Il progetto <i>All'insù</i> nel Distretto di Forlì	89
Maria Laura Gurioli	
L'esperienza del rischio. La prevenzione universale delle dipendenze nella ASL di Matera durante la pandemia da Covid-19	95
Natale Pepe	
Sociologia delle USCA: i modelli regionali. Approccio ed analisi socio-istituzionale tra <i>Covid Age</i> e PNRR	100
Pietro Paolo Guzzo	
Empowerment individuale e resilienza di comunità. Esperienze dal progetto <i>L'Arte di fare la differenza</i>	119
Graziano Pini	
Fragili e sospesi dalla pandemia: strategie e pratiche di auto-mutuo-aiuto nella fibrosi polmonare idiopatica	126
Annalisa Plava	

SESSIONE 3: QUALITÀ DEI SERVIZI

Valutazione della qualità dei servizi socio-sanitari nella società del rischio	132
Paolo Ugolini	

Obiettivi informativi e avvertenze metodologiche nella valutazione	139
Giovanni Bertin	
<i>Top-down o bottom-up? Comunicabilità e possibilità di integrazione tra strumenti di Qualità e obiettivi di Budget nelle aziende sanitarie</i>	146
Teo Vignoli	
La Ricerca valutativa degli interventi sociologici di promozione del benessere psicosociale degli adolescenti	151
Marco Giordani	
La funzione di contenimento delle comunità terapeutiche durante la pandemia Covid-19	157
Francesca Andreoli, Antonio Simula	
Sanità territoriale post emergenza covid-19. nuovi approcci e strategie per i servizi territoriali	165
Antonella Benedetto	
Valutare la medicina territoriale. La definizione di un Profilo di Qualità della Medicina di Gruppo Integrata	171
Marta Pantalone, Giovanni Bertin, Gianni Zulian	
Safety, Equity e Ricerca Qualitativa in sanità	176
Lorenza Dodi, Marco Lombardi, Paolo Giovanni Crotti	
Fattori sociali e politiche di salute integrate nell'era del COVID19. Il sociologo è diventato finalmente indispensabile?	181
Linda Montanari e Linda Lombi	

Fragili e sospesi dalla pandemia: strategie e pratiche di auto-mutuo-aiuto nella fibrosi polmonare idiopatica

Annalisa Plava

Tra febbraio e marzo 2020, quando il Covid-19 irrompe nella quotidianità dei malati di fibrosi polmonare idiopatica (IPF), “attaccare i polmoni e smettere progressivamente di respirare” è una frase a loro già molto nota. Con il virus, questi malati, condividono l’organo da aggredire, alcune similitudini nei fattori clinico-epidemiologici ma soprattutto i medici di riferimento.

Una spugna lasciata, suo malgrado, essiccare al sole restituisce un’immagine cruda ma immediata di ciò che accade al polmone affetto da IPF, malattia rara, cronica, progressivamente irreversibile (ATS/ERS, 2013). Tuttavia, la sua, è una rarità molto frequente: le stime ci parlano di circa 3 milioni di persone nel mondo, 200mila in Europa e 19 mila in Italia (Duchemann *et al.* 2017, EU-IPFF 2021, Harari *et al.* 2016). “Raro”, pertanto, indica un concetto più ampio, una profonda mancanza. Mancanza di “fiato” come tratto sintomatologico distintivo. La graduale dispnea o “fame d’aria” sottrae all’individuo l’autonomia di eseguire sforzi fisici anche minimi dovendo ricorrere ad un uso, sempre più costante, di ossigeno. Mancanza di cause, sconosciute e incerte. La malattia è subdola e si mimetizza per molti anni dietro sintomi aspecifici e quando i medici riescono a intercettarla e a diagnosticarla, spesso, la mediana dell’aspettativa di vita si riduce tra 2 e 5 anni (Cosgrove 2018). E quindi, il tempo, nel *timing* della malattia, non può permettersi il lusso di mancare.

Fragili e sospese, davanti all’enigma dei polmoni, le misure di sanità pubblica, completamente orientate al non diffondersi del virus, hanno aggravato l’esperienza già precaria di questi pazienti.

Lo studio empirico: strategie e pratiche resilienti tra *home family e communities care*

Lo studio empirico³⁷ è mosso dal cortocircuito emergenziale creato, da un lato dalla improvvisa migrazione degli pneumologi sul fronte Covid; dalla riconversione dell'attività assistenziale e ospedaliera e dalla sospensione o interruzione di procedure e visite reputate "non urgenti"; e dall'altro dai malati che restano con una diagnosi infausta, disorientati e vulnerabili a cercare di resistere e reagire.

L'indagine³⁸ mira a comprendere come la *lay expertise*³⁹ ha influito sulle nuove traiettorie di malattia e di vita quotidiana durante le prime due "ondate" della pandemia⁴⁰. Pur senza intenti di rappresentatività, mediante interviste semi-strutturate esplorative⁴¹ e un questionario⁴² si restituisce un resoconto delle principali conseguenze che la pandemia e le misure di contenimento hanno generato nella realtà dell'IPF.

Dall'analisi emerge un grave spaesamento, un contesto caotico che ha interrotto il rapporto medico-paziente:

C'è stato un momento in cui a seguire l'attività ordinaria del reparto di un Centro di Eccellenza⁴³, c'era rimasto un solo medico con due specializzandi e non era umanamente possibile riuscire a seguire tutti.

Ciò, insieme all'isolamento sociale, ha condotto alla conseguente esacerbazione psico-fisica dei pazienti: *la passeggiata che faceva fuori*

³⁷ Sui temi di principale riferimento di questa ricerca empirica - *home family e communities care - si invita a consultare* Polini, Favretto, Bronzini (2020).

³⁸ La versione integrale contenuta all'interno di Maturò A., Gibin M. (2022), *Malati sospesi. I pazienti cronici nell'era Covid*, FrancoAngeli, Milano è in corso di pubblicazione.

³⁹ Per *lay expertise* si intende l'esperienza, diretta o indiretta, dei caregivers familiari e professionali e delle Associazioni di pazienti.

⁴⁰ La prima ondata fa riferimento a marzo-giugno 2020; la seconda fine ottobre 2020-gennaio 2021.

⁴¹ Le interviste, effettuate tra marzo e aprile 2021, sono rivolte ai Presidenti di Associazioni di pazienti attive su Lombardia, Veneto, Liguria, Toscana, Emilia-Romagna e Lazio.

⁴² La somministrazione del questionario online con commenti aperti è avvenuta tra maggio-giugno 2021 attraverso i canali social delle Associazioni coinvolte. Il campione di 25 rispondenti tra pazienti e caregiver, tra 26 e 70 anni, è composto perlopiù da donne: 52% pazienti, 36% care giver e 12% testimoni privilegiati.

⁴³ Il sistema Hub & Spoke regola malattie rare come l'IPF. Situazioni complesse vengono, dai servizi ospedalieri periferici (Spoke), inviate ai centri di eccellenza o di alta specializzazione (Hub) per assicurare una maggiore e specifica assistenza.

*casa è venuta meno; c'è stato un aumento della fatica nel fare brevi tratti all'interno dell'abitazione*⁴⁴. Un dato che, nei pazienti si è sommato a depressione e ansia quali emozioni già molto comuni (Lee 2017) ed ha esposto i care giver al rischio *burn out* (Cravello *et al.* 2021).

Affiora, poi, una scarsità di informazioni specifiche inerenti la gestione della malattia in relazione al virus contrapposta ad una comunicazione d'emergenza spesso incontrollata, contraddittoria, sovrapponibile.

C'è stato un momento in cui 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 domicilio⁴⁵.

In questo disorientamento, nella *home family care*, la presenza di un care giver è stato lo scudo altruistico, scrupolosamente attento sia a non indebolirsi che a stimolare l'assistito.

Le *communities care*, incarnate nelle Associazioni, ascoltando i bisogni prioritari dei pazienti, hanno ripensato il supporto - psicologico⁴⁶, riabilitativo⁴⁷, nutrizionale⁴⁸ alla malattia sfruttando le tecnologie⁴⁹.

Tuttavia, tale gestione si è scontrata con il *digital divide*. Le problematiche emerse, però, non hanno scoraggiato gli esperti laici che vi hanno, al contrario, intravisto nuove possibilità di apprendimento e relazione per i malati di IPF⁵⁰.

⁴⁴ Commenti emersi dal questionario.

⁴⁵ Uno degli esempi è relativo alla carenza di ossigeno, salvavita sia per i malati di IPF che per alcuni contagiati da Sars-Cov-2. Tale notizia, si è rivelata pressoché priva di un'aderenza reale come confermato anche dal 90% dei rispondenti al questionario.

⁴⁶ Gli incontri come *Gruppo di supporto psicologico per pazienti affetti da fibrosi polmonare idiopatica; IPF: Incontrarsi, Prendersi cura, Farsi coraggio e Diamoci un respiro* sono solo alcuni esempi a cui si fa riferimento.

⁴⁷ La riabilitazione polmonare per riattivare i pazienti nel proprio ambiente domestico e migliorare la funzionalità come *E muoviti un po' o Io e l'IPF* prevedono sessioni di ginnastica dolce adattata.

⁴⁸ La gestione dell'inappetenza, altro effetto collaterale della malattia, è ciò di cui si discute negli incontri come *Oltre il gusto*, aprendo a strategie più consapevoli.

⁴⁹ Le attività menzionate hanno preso forma online su piattaforme Google Meet o Zoom a cadenza settimanale e/o mensile.

⁵⁰ Il *Corso di formazione digitale per pazienti con patologia respiratoria* a cui partecipano anche uno pneumologo e una psicologa rappresenta, in tal senso, un esempio.

Conclusioni

La *lay expertise*, guidata dal mondo dell'associazionismo, legittimando, sostenendo e supportando l'esperienza di malattia ha creato il terreno per dare spazio e voce all'IPF e far emergere ancora tra le macerie del Covid-19, una maggiore consapevolezza. In primo luogo, a livello sociale sdoganando termini "cari" all'IPF nonché orientando l'attenzione sul tema del respiro. In secondo luogo, a livello politico-istituzionale stimolando importanti provvedimenti e iniziative tra cui l'inserimento nel decreto "Cura Italia"⁵¹ di una rete di distribuzione "itinerante" di ossigeno liquido; la creazione del Registro per la ricerca scientifica e clinica sulla IPF⁵² e l'approvazione unanime alla Camera e al Senato del Testo Unico sulle Malattie Rare⁵³.

Davanti ad una crisi sanitaria senza precedenti, le strategie e pratiche di auto-mutuo-aiuto sono state, pertanto, in grado di superare l'autoreferenzialità della burocrazia istituzionale sanitaria, ordinare il disordine info-mediatico ma soprattutto gestire e riconnettere la doppia rottura sia biografica che sociografica nell'*illness* dei pazienti e nell'*etero-illness* dei care giver.

Bibliografia

ATS/ERS (2013), *Multidisciplinary Consensus Classification of the Idiopathic Interstitial Pneumonias*, in "Am Respir Crit Care Med", 188 (6): 733-748.

Collins H.M., Evans R. (2002), *The Third Wave of Science Studies: Studies of Ex-pertise and Experience*, in "Social Studies of Science", 32(2): 235-296.

⁵¹ La legge "Mazzitti" dal cognome del consigliere presso il Dipartimento per gli Affari Giuridici e Legislativi della Presidenza del Consiglio dei Ministri durante il Governo Conte, malato di IPF (deceduto a maggio 2020), è stata inserita all'art. 5-ter alla voce "Rifornimento di Ossigeno in ambiente non domestico" ed è in attesa di definitiva attuazione.

⁵² Tale registro, utile per la ricerca e per lo studio dell'andamento epidemiologico dei pazienti nel corso del tempo, è il frutto di un accordo tra l'Associazione di pazienti, Fimarp, e l'Istituto Superiore di Sanità.

⁵³ Il testo, sul concetto di cura di prossimità, è stato approvato alla Camera a maggio 2021 e al Senato ad ottobre 2021.

Cosgrove G.P. et al. (2018), *Barriers to timely diagnosis of interstitial lung disease in the real world: the intensity survey*, in "BMC Pulm Med.", Jan 17, 18(1): 9.

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*, in "Front. Psychiatry", 2021 Mar 4; 12:590104.

Duchemann B. et al. (2017), *Prevalence and incidence of interstitial lung diseases in a multi-ethnic county of Greater Paris*, in "Eur Respir J", 50: 1602419;

EU-IPFF (2021), *About Pulmonary Fibrosis*, Disponibile al sito: <https://www.eu-ipff.org/about-pf> (10/01/2022)

Harari S. et al. (2016), *Epidemiology of Idiopathic Pulmonary Fibrosis in Northern Italy*, in "PLOS ON", Feb. 3/2016.

Lee Y.J. et al. (2017), *Clinical impact of depression and anxiety in patients with idiopathic pulmonary fibrosis*, in "PLoS One", Sep 11, 12(9): e0184300.

Polini B., Favretto A.R., Bronzini M. (2020), *Relazioni familiari, reti sociali e salute*, in M. Cardano et. al. (2020, a cura di), *Sociologia della Salute e della medicina*, Il Mulino, Bologna.