

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* familiari, 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 comorbidità) 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.