

Fibrosi Cistica e Sindemia

il volto sociale
del SARS-CoV-2

a cura di Giorgio Zoccatelli

La fibrosi cistica è considerata una malattia ad elevato interesse sociale, essendo la più frequente tra le patologie genetiche. Oltre a bisogni di natura sanitaria, presenta ripercussioni anche nella vita di relazione di tutti i giorni, creando varie difficoltà e limitando i progetti di vita di pazienti e familiari.

L'obiettivo del presente studio è quello di riportare - attraverso il lavoro di ascolto dell'assistente sociale - le esperienze delle persone con fibrosi cistica e dei loro caregiver durante la pandemia da Covid 19.

È stata fatta luce sui timori e sulle preoccupazioni scaturite dall'isolamento e dalle restrizioni, nonché dal rischio di ammalarsi (e morire) correlato oltre che all'aspetto sanitario anche all'interconnessione tra fattori e disuguaglianze sociali, economiche, lavorative ed etniche: una vera SINDEMIA.

L'ascolto di queste esperienze ha portato il desiderio di mettere insieme tutti gli elementi rilevati per provare a dare un senso a questi due anni appena trascorsi e mai immaginabili.

COMPENDI **4**

Fibrosi Cistica e Sindemia

il volto sociale
del SARS-CoV-2

a cura di Giorgio Zoccatelli

INDICE

Presentazione.....	5
--------------------	---

Capitolo 1

IL SERVIZIO SOCIALE OSPEDALIERO	11
1.1 Integrazione sociosanitaria e continuità assistenziale.....	11
1.2 Cenni storici sul Servizio Sociale Ospedaliero.....	15
1.3 L'assistente sociale ospedaliero e le sue funzioni	18
1.4 L'assistente sociale in fibrosi cistica.....	23
1.5 Il Servizio Sociale nelle emergenze.....	25

Capitolo 2

FIBROSI CISTICA E PANDEMIA DA SARS-COV-2	31
2.1 Il Servizio Sociale nel periodo della pandemia.....	31
2.2 Buone prassi nel Servizio Sociale	36
2.3 Conseguenze generali della pandemia	40
2.4 Conseguenze sociali della pandemia.....	48
2.5 Il concetto di sindemia.....	54
2.6 Alcune riflessioni sulla qualità della vita delle persone affette da fibrosi cistica	60

Capitolo 3

LE CONSEGUENZE SOCIALI DEL COVID-19 IN FIBROSI CISTICA: PRESENTAZIONE DI UNA RICERCA NAZIONALE	65
3.1 La ricerca qualitativa: riferimenti teorici e metodologia adottata.....	65
3.2 Le tecniche principali	66

3.3	Cornice metodologica della ricerca su fibrosi cistica e sindemia	67
3.4	Risultati della ricerca: l'impatto della pandemia nei pazienti con fibrosi cistica	72
3.5	"Storie bonsai"	86
3.6	Fattori di rischio e di protezione.....	90
3.7	Cosa ci insegna tutto ciò	93
	Conclusioni	101
	Bibliografia	107
	Sitografia	109

Presentazione

Dal 2020 al 2022 alcune parole hanno caratterizzato e cambiato la nostra vita, la nostra quotidianità: Covid-19, Sars-Cov-2, pandemia, vaccinazioni, distanziamento, assembramento, autocertificazioni, chiusure, quarantena, varianti, droplet, tamponi, isolamento, mascherine chirurgiche e FFP2, cluster, DAD, DPCM, zona rossa, solo per citarne alcune. È probabile che oggi qualcosa abbiamo rimosso, non foss'altro per un meccanismo di difesa e di desiderio di tornare alla normalità; ma che ci siano stati momenti drammatici per tutti fino a pochi mesi fa, vissuti direttamente o indirettamente, è innegabile. Anche chi ha considerato tutto questo una sorta di montatura o una esagerazione, ha dovuto subire in ogni caso conseguenze su movimenti, libertà personali, relazioni nel senso più ampio del termine. Per non parlare delle conseguenze sul Sistema Sanitario Nazionale, l'economia, il lavoro, il mondo della scuola. Molti hanno perso familiari stretti, amici, colleghi o conoscenti. Anche il carico emotivo di questo dramma è ancora vivo nel 2023, anno di pubblicazione del presente testo e della fine dell'emergenza (il 5 maggio l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha ufficializzato la fine dell'emergenza sanitaria, che ricordiamo è iniziata a marzo 2020 con la dichiarazione di inizio pandemia). Le conseguenze di ciò che è avvenuto non sono ancora del tutto chiare, come ad esempio quelle dovute a chiusure, rapporti virtuali e DAD per le generazioni più giovani, e saranno più evidenti solo nei prossimi anni.

Su tutto questo è stato già speso un fiume di parole; sono uscite pubblicazioni scientifiche e articoli che raccontavano della pandemia, e altre che rappresentavano un pensiero diverso, a volte negazionista. L'obiettivo del presente testo non è quello di parlare in generale di quanto è successo, discutere di vaccinazioni o di questioni sanitarie, ma

di portare alla luce uno spaccato di realtà, ovvero di dare voce, anche se indirettamente e attraverso assistenti sociali, a chi ha vissuto tutto ciò partendo già da una posizione di fragilità, ovvero i pazienti affetti da fibrosi cistica e i loro familiari.

La vita di queste persone era complessa già prima della pandemia, con attenzioni particolari a igiene, contatti, ambienti, frequentazioni, rinunce, ... in un clima tuttavia di coraggio e speranza per il futuro. Con il Covid-19 hanno preso forma paure e preoccupazioni che hanno assunto una configurazione più forte, esplosiva, inaspettata e subdola perché chiunque (genitore, amico, fratello che fosse), potenzialmente, poteva rappresentare un pericolo serio, addirittura nella propria casa.

Ascoltare le storie di vita delle persone (pazienti o familiari) toccati dalla fibrosi cistica, ha portato ad un certo punto noi assistenti sociali che lavoriamo a contatto con la malattia, al desiderio di mettere insieme tutti questi elementi e provare a dare un ordine e un senso (se lo si può trovare) a questi due anni che nessuno si sarebbe mai immaginato di passare nel modo che tutti oramai conosciamo.

Che non si impari dall'esperienza solo per il fatto di viverla, ma che impariamo dal riflettere sull'esperienza stessa (John Dewey), è una grande verità sulla quale ci sarebbe davvero bisogno di fermarsi, altrimenti non si spiegherebbe il perché di certi errori che continuamente facciamo a tutti i livelli (mentre si ultima questo testo, ad esempio si sta combattendo una cruenta guerra in Ucraina, nonostante la storia abbia dimostrato e descritto con tutte le parole possibili le sofferenze e i drammi delle guerre del passato). Proviamo quindi a presentare questo lavoro con l'ottica del Servizio Sociale che si rifà all'attività pratica utile a riflettere ed elaborare un pensiero da riportare poi nel lavoro, in una prospettiva di miglioramento e cambiamento continuo che caratterizza

la disciplina. Tutto ciò a partire dall'ottica trifocale, che vuole mettere insieme la persona (e la sua famiglia), le Istituzioni e la comunità/società.

Il Covid ci ha insegnato che nessuno si salva da solo, che senza un Servizio Sanitario Nazionale o Regionale come quello che abbiamo in Italia, il bilancio delle vittime sarebbe stato molto più grave; che i Centri di riferimento per la fibrosi cistica sono stati essenziali, un'ancora a cui si sono aggrappate molte persone; che la comunità ha risorse e spirito di solidarietà per un aiuto informale, anche solo per portare a casa una spesa o dei farmaci per chi non può uscire; che l'associazionismo, locale o nazionale è stato imprescindibile per il supporto materiale e morale di molti; che le Istituzioni nel momento del bisogno forniscono indicazioni e norme a supporto di chi presenta una condizione di svantaggio in partenza, anche se poi si perde nella burocrazia e nei formalismi.

E se il contesto è quello che abbiamo attraversato e che ha messo in ginocchio molte persone, la presenza del Covid-19, che si aggiunge alla fibrosi cistica e ad altre malattie che questa porta con sé, allora non si può più solo parlare di "pandemia" ma, come molti uomini di scienza hanno detto anche se poco ascoltati, si deve parlare di "sindemia": una visione sistemica delle cose, ovvero non a compartimenti stagni né per categorie e singoli problemi ma attraverso uno sguardo d'insieme, a partire da disuguaglianze e condizioni difficili di esistenza che, incontrando una malattia come il Coronavirus, diventano un amplificatore di vulnerabilità che aumenta le difficoltà, e quindi le necessità di aiuto e supporto. Uno sguardo che vuole gettare un sasso nello stagno per smuovere le acque intorpidite da stanchezza, distacco, non assunzione di responsabilità, interessi personali, per andare alla radice dei problemi, con una riflessione che porti correttivi e azioni di cambiamento.

Ruolo tipico questo degli assistenti sociali che si pongono come sentinelle di singole situazioni di disagio o a livello di comunità attraverso la tutela dei diritti, la promozione di reti, l'attivazione di risorse formali e informali, la protezione di chi non ha voce, le proposte per combattere le ingiustizie sociali e quant'altro.

Paradossalmente le persone affette da fibrosi cistica durante la pandemia erano in una condizione di vantaggio: il non dare per scontata la salute, le attenzioni all'igiene, l'abitudine a dover lottare per cose che per altri sono scontate, ha permesso loro di avere già una sorta di "allenamento" che però doveva essere difeso e rinforzato dagli operatori dei Servizi. Una sinergia fruttuosa che ha contribuito a gettare il cuore oltre l'ostacolo e superare questo periodo. Il presente testo vuole essere un bagno di realtà, di vita vera con riflessioni che si spera possano contribuire a far maturare una prospettiva di prevenzione e investimento di risorse verso il bene più prezioso che abbiamo, ovvero la nostra salute.

Considerando che un ruolo determinante in questo lavoro lo hanno avuto gli assistenti sociali, nel primo capitolo si coglie l'occasione per fare un breve excursus storico e un approfondimento di questa professione in ambito ospedaliero, anche per dimostrare il cammino di crescita e l'apporto che ha avuto questa figura in un contesto sanitario.

Nel secondo capitolo si entrerà nel merito della pandemia da Sars-Cov-2 cercando di capire come il Servizio Sociale abbia affrontato questo periodo così difficile quanto inaspettato, e descrivendo alcune buone prassi. La lettura prosegue con una revisione di documentazione che cercherà di descrivere quali conseguenze la pandemia ha portato a livello sociale generale, fino a introdurre il concetto di "sindemia" che sempre più scienziati hanno abbracciato man mano che la situazione si

delineava e per certi aspetti ingigantiva. Il capitolo si chiude con alcune considerazioni sulla qualità della vita delle persone affette da fibrosi cistica.

Il terzo capitolo racchiude il cuore di questo lavoro: a partire da alcune indicazioni metodologiche sulla ricerca qualitativa, verrà illustrata la cornice della ricerca in oggetto, definendo obiettivi, attori, soggetti, strumenti e tempi proposti; seguiranno i risultati di questo materiale che vuole mettere al centro l'impatto della pandemia sui pazienti FC e i loro familiari, oltre lo stretto aspetto sanitario. Per dare un maggiore elemento di concretezza e visione di questo, saranno presentate delle cosiddette "storie bonsai", ovvero brevi ma efficaci descrizioni di situazioni che possono comunque essere significative e fonte di spunti di riflessione. Infine, si troverà un approfondimento su quali siano stati i fattori di rischio e di protezione principalmente emersi dalle storie ascoltate e riflettute, e che insegnamenti possiamo trarre da tutto ciò.

La pandemia ha agito e sta agendo come una grande lente d'ingrandimento, un moltiplicatore di fragilità e bisogni pregressi. Abbiamo assistito a un ampliamento e ad una trasformazione delle forme di vulnerabilità che gravano in particolare su persone e gruppi sociali già considerati a rischio. Anche dal nostro osservatorio sono emerse esplosioni di situazioni socio-familiari ed effetti legati alle fragilità e alle vulnerabilità che prima potevano essere contenute, compresse, a volte mascherate.

L'obiettivo dell'essere accanto alla persona e alla sua rete di riferimento, per quanto di competenza, è sempre al centro del lavoro del Servizio Sociale, garantendo sostegno, riferimenti certi, stimoli all'autodeterminazione e coraggio di proseguire nonostante la prospettiva difficile. Anche per ribadire questo concetto, nonché per

riflettere su quanto accaduto per migliorare le strategie di intervento, si è voluto scrivere questo testo. La pratica sulla quale si sviluppa un pensiero per poi avere nuovi strumenti e spunti per buone prassi, è centrale per un Servizio Sociale moderno e sempre più attento alle fragilità in aumento, per il Covid-19 o per altre congiunture.

Fondamentale è stato il gruppo di lavoro che ha aderito a questa ricerca; per questo un grande ringraziamento va alle colleghe dei Centri di Cura per la Fibrosi Cistica (CFC) che hanno contribuito a dare corpo e anima al presente lavoro con la loro professionalità e le loro riflessioni: Chiara Morra (CFC Orbassano - Torino), Donatella Fogazza (CFC Palermo), Alessandra Monni (CFC Roma), Carla Giuliani e Giorgia Romanò (CFC Milano), Gloria Signorini (CFC Ancona), Maria Grazia Pannozzo (LIFC Veneto ODV e CFC Verona), Vanessa Cori (LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV), oltre allo scrivente (CFC Verona). Un grazie anche alla studentessa Sabrina Aldegheri (oramai dottoressa) che con la freschezza dei suoi studi ha portato un prezioso contributo al testo.

Giorgio Zoccatelli

CAPITOLO 1

IL SERVIZIO SOCIALE OSPEDALIERO

1.1 Integrazione sociosanitaria e continuità assistenziale

Nel Servizio Sociale l'integrazione è il contributo alle differenti competenze professionali che, per mezzo di progetti condivisi, guarda alle problematiche delle persone in modo globale, investendo le proprie risorse, competenze ed i metodi che porteranno ad un miglioramento della qualità del lavoro di aiuto.

Il tema dell'integrazione è storico, citato in molte norme e presente in concreto nelle azioni di lavoro; una legge che lo ha affrontato in modo particolare è la n.328 del 2000, denominata "*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*", che delinea il passaggio da un'accezione di *assistenza* ad una di *protezione* sociale attiva, in grado di offrire delle risposte di promozione e tutela, dando importanza agli aspetti di negoziazione tra responsabilità private e pubbliche nell'organizzazione dei Servizi sociali.

Vi sono vari livelli di integrazione (Dal Pra Ponticelli M., 2010):

- integrazione tra gli operatori nei gruppi pluriprofessionali sia nello stesso Ente che in Enti differenti, volta all'elaborazione di progetti individuali e di intervento sociale;
- integrazione tra operatore e utente per l'elaborazione di un progetto personalizzato condiviso che vada ad integrare i molteplici obiettivi dei diversi attori;

- integrazione tra i responsabili e gli operatori di Servizi diversi, privati e pubblici, allo scopo di mettere in rete le diverse risorse sia per la progettazione di piani sociosanitari zonali, sia per progetti individualizzati;
- integrazione tra strutture decisionali politiche differenti (ASL, Comuni, Province, etc.) al fine di creare sinergie attraverso un'opera di mediazione e concertazione fra orientamenti politici e operativi diversi, in vista di piani zonali e di accordi di programmi.

Ciò che lega tali punti è l'integrazione tra professionisti, in una prospettiva comune di centralità del soggetto, intesa come l'insieme dei suoi bisogni, punti di forza e di debolezza. L'integrazione sociosanitaria prevista dal Servizio Sanitario Nazionale è volta a promuovere negli utenti condizioni di salute migliori e, di conseguenza, il miglioramento della loro qualità di vita.

L'integrazione porta alla definizione di prestazione sociosanitaria che, grazie e attraverso a percorsi assistenziali integrati fra sanitario e sociale, va ad appagare i bisogni di salute delle persone, garantendo nel tempo la continuità delle cure. I Servizi socioassistenziali e quelli sanitari si fondono per molteplici motivazioni, come ad esempio la crescente complessità dei bisogni che quotidianamente si presentano, oppure per il fatto che le singole competenze professionali sono limitate e il lavoro multidisciplinare è essenziale per la risoluzione dei problemi. È per tale motivo che nell'attuale società l'integrazione diventa il mezzo a disposizione dell'operatore sociale per valorizzare la persona e la sua unicità attraverso il lavoro condiviso e utilizzando le risorse a disposizione.

Il bisogno di salute si trova alla base dell'unione tra sanitario e sociale: tutti gli interventi e i servizi che prevedono l'integrazione sociosanitaria si concretizzano grazie a dei processi assistenziali volti ad assicurare e garantire l'unitarietà della presa in carico del paziente, al quale viene garantita, successivamente ad una valutazione multidisciplinare e multiprofessionale, la continuità delle cure per mezzo di un progetto personalizzato di intervento. La continuità delle cure della persona è correlata al suo bisogno di salute e al suo contesto familiare e sociale, pertanto, è fondamentale raccogliere informazioni circa la storia del soggetto in modo tale da elaborare un progetto di cura che prenda costantemente in considerazione sia il bisogno di salute del paziente, sia i potenziali cambiamenti durante il percorso della malattia, ma anche la presenza o l'assenza di una rete familiare; per concretizzare ciò sarà di fondamentale importanza costruire un rapporto di fiducia con l'utente. In questo contesto l'operatore sociale diviene un *case manager* e svolge la funzione di coordinamento e collegamento volta ad assicurare l'accesso ai Servizi, dopo la presa in carico della persona. L'assistente sociale quindi risulta la figura professionale volta a garantire e promuovere non solo l'esigibilità dei diritti, ma anche colui che è in grado di elaborare una valutazione del bisogno e una diagnosi sociale.

In molte e differenti realtà ospedaliere gli assistenti sociali hanno saputo creare intensi rapporti di collaborazione con il personale sanitario e contribuire allo svolgimento di un'azione tra reti formali di cura e informali di servizi e solidarietà; ciò ha permesso una correlazione tra ospedale e territorio, facendosi carico di un ruolo rilevante nella co-progettazione delle dimissioni.

Discutere di un modello di Servizio Sociale professionale in ambito sanitario è complicato: ciascun territorio presenta fattori esterni alla sanità, ovvero di carattere culturale, geografico, socioeconomico e storico legati a contesto specifico. Inoltre, è degno di nota affermare che la figura dell'assistente sociale nelle Aziende Sanitarie Locali e nei presidi ospedalieri è da considerarsi rilevante e oggi imprescindibile, anche se in Italia, dal punto di vista legislativo, si è dovuto attendere fino alla fine degli anni '60 del Novecento per avere una iniziale chiarezza e riconoscimento della figura in ambito ospedaliero.

Nell'assetto istituzionale integrato è importante l'accordo gestionale, programmatico e valutativo dei Comuni (per mezzo dei relativi organismi di rappresentanza) e delle ASL (comunque denominate) attraverso la realizzazione del Piano di Zona (PdZ - principale strumento di integrazione previsto dall'articolo 7 della Legge Quadro 328/2000). Il PdZ è da considerarsi un documento che raccoglie la programmazione territoriale correlata alla programmazione regionale ed è destinato a soggetti privati e pubblici del territorio, i quali intervengono nel sistema di *welfare* locale; inoltre, un aspetto degno di nota utilizzato nel Piano è l'integrazione tra territorio e ospedale, dove si sottolinea l'importanza di dare origine ad una gestione integrata dei bisogni della persona per mezzo dell'implementazione di modelli organizzativi volti a garantire una costanza assistenziale con un impegno uniforme e il coordinato delle risorse.

Dunque, si può affermare che in ogni ospedale è auspicabile la costituzione di un Servizio Sociale strutturato e organizzato in funzione delle esigenze dell'azienda, e capaci di rispondere alle necessità di offrire interventi professionali efficienti ed efficaci. Inoltre, "nessun sistema

sanitario, per quanto tecnicamente avanzato, può soddisfare a pieno la propria missione se non è rispettoso dei principi fondamentali di solidarietà sociale e di integrazione socio-sanitaria” (P.S.N. 2003 – 2005, Ministero della Salute).

1.2 Cenni storici sul Servizio Sociale Ospedaliero

Nei Paesi occidentali i primi ospedali nacquero e si diffusero in epoca medioevale. La parola *hospitale* risale intorno all’anno mille. Nel corso dei secoli l’ospedale è andato incontro a una serie di profonde modificazioni sia sul piano strutturale e architettonico, che sul piano della *mission* e della *vision*. L’attuale concezione di ospedale come luogo specializzato di cura di malattie acute è una acquisizione relativamente recente, circa fine del Settecento. Prima di allora l’ospedale era sostanzialmente un contenitore di viandanti, pellegrini, anziani più o meno autosufficienti, senza fissa dimora, emarginati, malati e altre persone con disabilità senza prospettive di integrazione.

Tra la fine dell’800 e i primi del ‘900, gli ospedali si trasformarono gradualmente da strutture che davano sostanzialmente ospitalità e riparo, a realtà di cura sanitaria. La nascita delle “casse mutua” divenne una crescente modalità di accesso agli ospedali; in precedenza pochi potevano permettersi il ricovero in quanto paganti, e all’estremo opposto i non abbienti finivano per gravare sulle amministrazioni comunali con costi progressivamente non più sostenibili. L’introduzione del Servizio Sanitario Nazionale con la Legge n. 833 del 1978, fece sì che l’accesso alle strutture ospedaliere fosse indipendente dal reddito o dalla classe sociale di appartenenza dei pazienti, con un *welfare state* che progressivamente ampliava diritti, opportunità e servizi.

Per quanto riguarda l'introduzione della figura dell'assistente sociale ospedaliero, si può dire che abbia seguito dei percorsi differenti: la Gran Bretagna e gli Stati Uniti sono stati i primi Paesi in cui il Servizio Sociale ebbe inizio in ambito sanitario. In quei Paesi il processo di industrializzazione andò velocemente a determinare processi economici e sociali complessi: l'espansione delle città, lo sviluppo demografico, la nascita di una nuova articolazione dei rapporti sociali, etc., con relativa diffusione di "nuovi bisogni", aprì alla necessità di rispondere con nuove forme di aiuto e un altro modo di concepire l'assistenza. La nascita della professione è dunque strettamente correlata all'incremento della povertà e del disagio di una società in rapida trasformazione.

Nella fase iniziale l'obiettivo del Servizio Sociale Ospedaliero era quello di comprendere, sostenere e consigliare il paziente, favorendo l'attività del medico e dell'infermiere, sia per il trattamento sia per la comprensione della malattia da cui era affetto.

In Italia è solo nel 1945 che si ebbe la prima esperienza di Servizio Sociale in ospedale, e fu presso il Gaslini di Genova: la finalità iniziale era di garantire il benessere del paziente, in particolare nelle lunghe permanenze, per un conforto morale. Negli anni Cinquanta le prime sperimentazioni riguardarono realtà come sanatori, manicomi e ospedali specializzati. La presenza dell'assistente sociale con le sue competenze, si fece sempre più utile partendo dal bisogno della persona malata di soddisfare delle richieste specifiche, inerenti a problemi lavorativi, familiari o di supporto alla dimissione dal periodo di ricovero.

Dal punto di vista normativo, la presenza dell'assistente sociale in ospedale venne istituita per la prima volta con la legge n. 132 del 12 febbraio 1968 denominata *Enti ospedalieri e assistenza ospedaliera*. Tale legge riordinava e riorganizzava il comparto ospedaliero definendo gli ospedali come "enti ospedalieri", evidenziandone le amministrazioni e la struttura, e dando delle indicazioni sui requisiti necessari. La presenza dell'operatore sociale nell'ospedale non era vista e considerata come un obbligo, bensì come una possibilità riservata agli ospedali caratterizzati da un'alta complessità e quindi dipendente dalle scelte degli amministratori della singola struttura (Caprini C. & Marini N., 2001). Dunque, il Servizio Sociale Ospedaliero si è delineato come un servizio di supporto a quello clinico, volto a ristabilire il benessere della persona ricoverata: inizialmente doveva comprendere, oltre alla posizione sociale, familiare ed economica, anche lo stato d'animo della persona malata aiutandola a prendere consapevolezza della sua malattia, svolgendo dunque un ruolo di mediazione e comprensione. Il seguente DPR n. 128 del 27 marzo 1968 (*Ordinamento interno dei servizi ospedalieri*) istituì distinti servizi di assistenza sanitaria e sociale, con personale addetto specifico. In particolare l'assistente sociale aveva compiti "in collaborazione con il personale sanitario [...] per i problemi psico-sociali degli assistiti".

Nel corso del tempo la sua presenza è andata aumentando, soprattutto nei nosocomi con alto numero di ricoverati; la funzione e il senso della sua presenza si andava così affinando nel tentativo di salvaguardare, favorire e restituire al soggetto la propria dignità di persona in quanto vista nella sua globalità. Il compito principale per molto tempo è stato essenzialmente quello di coadiuvare il lavoro dei sanitari nell'ambito delle dimissioni presso altre strutture.

Si può dire che l'inserimento di questa figura in ambito ospedaliero sia stata strategica oltre che funzionale all'ospedale: l'assistente sociale incontra persone che si contraddistinguono sempre più per le loro marcate fragilità e, grazie alla propria valutazione e al lavoro di équipe, migliora la qualità di vita del paziente e della sua rete per mezzo di interventi mirati. Dunque, l'obiettivo del Servizio Sociale in ambito sanitario è quello di soddisfare le necessità di interventi globali e integrati, tenendo in considerazione i limiti e le tempistiche di degenza, così da assicurare risposte idonee e di continuità delle cure sia all'interno che fuori dall'ospedale.

1.3 L'assistente sociale ospedaliero e le sue funzioni

Nello Statuto del 1948 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) viene ribadito che la salute è un fondamentale diritto dell'essere umano; la sua definizione assume particolari e rilevanti aspetti per il raggiungimento del benessere della persona. Si tratta di dimensioni che possono essere minate da una patologia quali: un livello economico accettabile, una buona integrazione sociale del soggetto e la possibilità di condurre una vita consapevole e autonoma (Caprini C. & Marini N., 2001). Dalla definizione di salute si evidenzia una concezione olistica del tema, secondo cui l'organismo non può essere considerato come una mera somma di parti indipendenti, bensì nella sua totalità e visione di sistema. Questa concezione sancisce la necessità e l'importanza di intervenire su di esso attraverso piani paralleli ma integrati, con un'unica finalità: il benessere della persona.

Prendendo in considerazione la collocazione funzionale del Servizio Sociale nel contesto ospedaliero ed escludendo delle eccezioni in cui l'assistente sociale è esclusivamente inserito all'interno di specifiche Unità Operative e alle dipendenze gerarchiche del responsabile delle suddette Unità, si può constatare che esso viene posto nello staff della Direzione Sanitaria e alla Direzione Medica. Tale aspetto corrisponde con gli obiettivi e l'organizzazione del Servizio Sociale evidenziati nella legge 23 marzo 1984, n. 84 denominata "*Ordinamento della professione di Assistente Sociale e Istituzione dell'Albo Professionale*" e istitutiva dell'Albo Professionale di categoria: si tratta di una posizione che permette al Servizio Sociale di tutelare l'autonomia tecnico-professionale e di giudizio attribuite all'assistente sociale in tutte le fasi dell'intervento, cercando di monitorare il percorso ospedaliero della persona.

Mettendo a confronto i compiti dei primi operatori sociali che si sono inseriti nei presidi ospedalieri con quelli attuali, è possibile osservare che si sono definite delle funzioni sempre più specifiche della professione e si è mantenuta sempre più la centralità dell'intervento sul soggetto nella sua globalità; il Servizio Sociale Ospedaliero partecipa alla realizzazione di una serie di attività e processi, al fine di superare lo stato di malattia dell'utente-malato, concretizzando tecniche e metodi con lo scopo di assolvere al suo mandato specifico. Le Aziende Ospedaliere, rispetto ad esempio agli ospedali afferenti alle ASL, si contraddistinguono generalmente per l'alta specializzazione e varietà degli interventi sanitari: per tale motivo abbraccia molteplici problematiche inerenti alla salute psichica e fisica del soggetto. In ogni caso l'intervento del Servizio Sociale si incentra su una vasta gamma di richieste e bisogni dell'utenza, sia sociali che inerenti alla

sfera giuridica, previdenziale, fino all'integrazione interculturale. Le differenti patologie trattate richiedono per l'assistente sociale una puntuale e specifica preparazione, la quale si apprende con il tempo, la pratica professionale e lo studio personale.

Oltre alle competenze della propria professione, viene richiesto all'assistente sociale di conoscere le caratteristiche delle patologie e dei mutamenti che la malattia porta nella vita quotidiana della persona malata e dei suoi familiari: la valutazione del professionista è dunque essenziale nel sostenere il programma terapeutico dei pazienti, favorendo il percorso di cura e provando a ridurre rientri ospedalieri ripetuti o impropri. Per tale ragione l'assistente sociale ospedaliero, per svolgere le proprie funzioni, è importante che non settorializzi il sapere professionale e tecnico sintetizzandolo a singole aree di intervento, bensì che sviluppi un periodico aggiornamento secondo un'ottica aperta ai cambiamenti politici, istituzionali, economici e culturali. Essendo il Servizio Sociale Ospedaliero molto dipendente e diversificato dalla realtà territoriale e istituzionale di riferimento, le funzioni principali che il Servizio Sociale offre ai pazienti ricoverati (minori, adulti, anziani) e alle rispettive famiglie, possono essere evidenziate nel modo seguente:

- *funzione di sostegno* alla persona e alla sua famiglia, in relazione al progetto di aiuto condotto per il singolo caso;
- *funzione di recupero e risoluzione* degli stati di bisogno delle singole persone, delle loro famiglie e, in alcuni casi, di gruppi di utenti associati da problematicità riguardanti le stesse patologie;
- *funzione di coordinamento* tra Servizi specifici degli Enti Locali, dell'Azienda Ospedaliera e delle Aziende Sanitarie Locali, per quanto concerne sia la conduzione dei singoli processi di aiuto, sia nella

realizzazione e l'elaborazione di protocolli di intesa per frequenti collaborazioni e convenzionamenti;

- *funzione di incontro* tra utente e risorse territoriali, interne sia al nucleo familiare sia alla struttura ospedaliera, favorendo contatti e interazioni tra tutti i soggetti istituzionali coinvolti e quelli non coinvolti nel processo di aiuto del soggetto;
- *funzione di gestione dei Servizi sociali* grazie all'organizzazione, programmazione, attuazione e verifica delle attività che vengono condotte nel Servizio;
- *funzione di studio e ricerca sociale* sui fenomeni affrontati durante il lavoro;
- *funzione di comunicazione* delle informazioni, volta alla tutela dei diritti delle persone per mezzo di attività divulgative (Carta dei Servizi, Uffici Relazionali con il Pubblico, Comitati Etici, ecc.);
- *funzione di sensibilizzazione e promozione* nei confronti di professionisti sanitari verso le problematiche e i bisogni a carattere sociale;
- *funzione di consulenza tecnica* nei confronti dell'autorità giudiziaria, nei casi di violenza, maltrattamento e abbandono riguardo l'utenza ricoverata.

Tali funzioni (e altre) si mettono in atto attraverso il quotidiano agire professionale dell'assistente sociale, secondo una serie di interventi così riassunti:

- ▶ interventi di sostegno e chiarificazione;
- ▶ attività di consulenza, concretizzate attraverso colloqui diretti al chiarimento o definizione degli stati di bisogno, delle risorse da implicare, degli interventi necessari che vengono realizzati sia con

l'utenza interessata che con le rispettive famiglie, sia con il personale medico e infermieristico;

- ▶ interventi di post-dimissione, dove vengono messe in atto delle azioni volte a garantire la prosecuzione dell'assistenza necessaria oltre al ricovero, in ambito domiciliare o per la collocazione della persona in strutture specialistiche nel momento in cui, per differenti motivazioni, non vi è la possibilità di un rientro a casa;
- ▶ interventi di segretariato sociale, per informare l'utenza circa le disposizioni di legge o regolamenti vari che riguardano le risorse potenziali a loro disposizione;
- ▶ un'azione di coordinamento tra il paziente, la famiglia e il personale coinvolto nel trattamento del paziente, in particolare per i professionisti esterni all'ospedale;
- ▶ creazione e costante aggiornamento di una banca-dati che raggruppi le informazioni in possesso;
- ▶ interventi nei casi in cui si presentino risvolti legali: si tratta di azioni tecniche specifiche nelle situazioni di maltrattamento, accertato o presunto, o di abbandono, collaborando con l'autorità competente.

Dunque, attraverso e grazie alle sue funzioni, il Servizio Sociale contribuisce alla risoluzione di criticità e al recupero della persona malata attraverso interventi efficienti, ovvero proporzionati alle risorse e alle richieste, ed efficaci, cioè in grado di rispondere ai bisogni dell'utente, e soprattutto di qualità, ovvero rispondenti alle attese del paziente. Pertanto, il Servizio Sociale Ospedaliero più che assolvere ad una funzione contenitiva del bisogno e del disagio secondo atteggiamenti assistenziali, opera una funzione capace di realizzare la sicurezza sociale dei cittadini.

L'assistente sociale attiva reti di ausilio e sostegno per l'utente, in grado di prevenire l'aggravarsi dello stato di bisogno e contemporaneamente realizzare un'azione di promozione e stimolo del sistema organizzato dei servizi. Attraverso le sue funzioni e l'attuazione dei suoi metodi di lavoro il Servizio Sociale Ospedaliero opera in tre importanti momenti (Caprini C. & Marini N., 2001):

- a. il primo momento fa riferimento alla predisposizione dell'utente al rapporto con il *front-line*, ossia al rapporto con l'operatore e il Servizio; entrare in relazione con la persona e comunicargli i suoi diritti, le attività proposte dal Servizio, vincoli e condizioni per l'utilizzo delle prestazioni. Si tratta anche di far fronte alle situazioni in cui gli utenti presentano degli atteggiamenti o richieste particolari verso il Servizio stesso, come ad esempio quello di totale delega alla gestione e risoluzione del loro problema.
- b. Il secondo momento fa riferimento all'interazione tra Servizio e utente nella costruzione di un processo di aiuto, in cui l'assistente sociale mette a punto tutte le sue conoscenze, competenze e capacità.
- c. Il terzo momento fa riferimento alla gestione del post, ovvero della verifica dell'operato e della correzione di errori (Cortigiani M., 2002).

1.4 L'assistente sociale in FC

In un contesto come quello della fibrosi cistica, l'attenzione va principalmente alla cura della malattia; ma accanto ai bisogni sanitari, vanno anche presi in considerazione tutti gli aspetti della vita attraverso i quali la persona si esprime come la scuola, il lavoro, il tempo libero, ecc. Il Servizio Sociale diventa quindi parte integrante del processo di cura che si attua attraverso la presa in carico della persona nella sua

globalità, inserita in un contesto familiare, sociale e culturale che viene, in parte o del tutto, influenzato dalle condizioni di salute.

Il Servizio Sociale in un CFC è rivolto a tutti i pazienti e familiari che afferiscono al Centro stesso, ed opera in stretta sinergia con l'equipe curante. Fatte salve alcune differenziazioni legate a prassi specifiche dei Centri di Cura, alcune delle principali attività del Servizio Sociale Professionale nel contesto della FC possono essere riassunte nei seguenti punti:

- ▶ informazioni sulla normativa relativa ai diritti e alle opportunità del paziente, in particolare sull'invalidità civile, lo stato di handicap e la disabilità;
- ▶ informazioni ai familiari di pazienti con FC perché possano conciliare il loro ruolo lavorativo con quello di *caregiver* attraverso permessi, congedi e quanto la normativa mette a disposizione);
- ▶ attività volta alla rimozione degli ostacoli di natura socio-economica che limitano o impediscono un'adeguata *compliance* terapeutica del paziente e/o del nucleo familiare;
- ▶ presa in carico di situazioni con fragilità-disagio sociale attraverso la elaborazione di programmi individualizzati in rete con i relativi e competenti Servizi territoriali (Comune di provenienza in primis);
- ▶ collaborazione con i sanitari del Centro in ordine all'individuazione e attivazione di Servizi sociosanitari o sanitari territoriali per quanto prescritto dal medico e dai fisioterapisti;
- ▶ contatti con la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), sia la sede nazionale che le sue ramificazioni regionali, per la risoluzione in maniera sinergica e ciascuno per le proprie competenze e risorse, di

problematiche socio-economiche, abitative, lavorative, legali ecc. a favore dei pazienti o dei loro familiari;

- ▶ collaborazione con gli assistenti sociali di altri Centri di Cura in Italia su progetti e problemi comuni;
- ▶ collaborazione con i medici per la modulistica volta all'ottenimento di garanzie e protezione sociale;
- ▶ contatti e collaborazioni con istituti scolastici di ogni ordine e grado su specifiche problematiche;
- ▶ aggiornamento in relazione ad aspetti pensionistici, previdenziali, normativa su permessi e congedi;
- ▶ partecipazione a riunioni di équipe e colloqui con i singoli professionisti in relazione a problematiche specifiche sui casi, per quanto di competenza;
- ▶ *counseling* volto a pazienti e familiari, ricoverati o in regime ambulatoriale.

Molte funzioni e compiti vengono svolte sempre in maniera coordinata con le varie figure sanitarie per bisogni che solo apparentemente o amministrativamente sono classificati come sociali o sanitari, ma che sono in effetti appartenenti al concetto di salute in generale che è un ben-essere (quindi uno stare bene) integrato sul profilo fisico, psicologico e relazionale.

1.5 Il Servizio Sociale nelle emergenze

In questo periodo il Servizio Sociale è stato soggetto ad alcune domande e riflessioni: cos'è l'emergenza? L'emergenza riguarda il Servizio Sociale direttamente o solo di riflesso? E in che modo e a che

livello? Cosa ci ha insegnato questa emergenza o cosa ci può insegnare ancora? E chissà quante altre domande potrebbero emergere.

Innanzitutto, è importante partire dal termine “emergenza”: possono essere fornite diverse declinazioni di tale concetto, come ad esempio una situazione difficile, critica, una difficoltà o circostanza imprevista. Nell’articolo 42 del nuovo Codice Deontologico dell’assistente sociale viene messa in luce tale tematica, rispetto alla quale la professione si mette a disposizione, evitando di perpetrare situazioni di disagio o di ingiustizia (Campeotto G.M., 2020). A tal proposito, durante l’emergenza Covid-19, è stato fondamentale (*ibidem*, 2020):

- ▶ saper gestire i tempi di risposta: valutazione e decisione, di allocazione delle risorse e di intervento di organizzazione dei servizi e del personale;
- ▶ saper gestire le risorse, tradizionali o specifiche: distribuire pacchi di viveri, prodotti per la sanificazione, medicinali, andare alla ricerca di mascherine e raccordarsi con il Terzo Settore;
- ▶ pensare e riflettere su potenziali nuovi interventi o interventi alternativi: molti Servizi in emergenza, ad oggi, non possono essere gli stessi di prima e necessitano di tempo per riorganizzarsi;
- ▶ saper gestire mezzi, attrezzature e dare informazioni corrette ai cittadini;
- ▶ saper gestire gli operatori: nell’accogliere le persone nella maniera corretta e nelle nuove modalità di comunicazione tra operatore, utente e tra operatori.

Da non sottovalutare poi gli aspetti emotivi e psicologici, oltre di chi è direttamente coinvolto, anche di chi lavora per prestare aiuto e soccorso.

Dalla prima ondata della pandemia da Covid-19 i Servizi sociali sono stati chiamati a garantire le prestazioni e le attività per la collettività, rispettando contemporaneamente le norme di sicurezza prestabilite nei diversi DPCM. In questa fase il Servizio Sociale ha dovuto rielaborare il proprio rapporto con l'utenza e con i rispettivi colleghi: le amministrazioni di competenza hanno avuto un'ampia libertà nell'individuare e scegliere le modalità di operare dei Servizi, andando a favorire in molteplici casi l'uso dello *smart working*. Durante il primo *lockdown* molte visite domiciliari sono state sospese ed i colloqui venivano svolti spesso solo telefonicamente: i mesi di chiusura hanno comportato un distanziamento sia tra i professionisti, sia tra quest'ultimi e le persone in carico ai Servizi. Effettuare un primo colloquio in via telefonica risultava particolarmente complesso in quanto non era possibile instaurare una relazione di fiducia così come accade solitamente quando viene svolto in presenza. Durante i mesi successivi sono stati avviati i colloqui con regolamenti più precisi, che prendevano in considerazione l'uso di dispositivi di protezione individuale e il mantenere il distanziamento. A tal proposito la Circolare 1/2000 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali metteva in luce quanto segue: *“Nell'attuale situazione di emergenza è fondamentale che il Sistema dei Servizi Sociali continui a garantire, ed anzi rafforzi, i servizi che possono contribuire alla migliore applicazione delle direttive del Governo e a mantenere la massima coesione sociale di fronte alla sfida dell'emergenza. È un ruolo che il Sistema dei Servizi Sociali deve svolgere nei confronti di ogni membro della collettività, con particolari attenzioni verso coloro che si trovano, o si vengono a trovare a causa dell'emergenza, in condizione di fragilità, anche in relazione alla necessità di garanzia dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali di cui all'articolo 22 della legge*

n. 328/2000”¹; fin da subito è stato richiesto all’operatore sociale tutela e attenzione verso le persone più vulnerabili. È quindi di fondamentale importanza saper riconoscere l’emergenza nell’emergenza in un quadro non del tutto chiaro: la poca chiarezza era dovuta al fatto che l’assistente sociale ha dovuto affrontare una mole di lavoro straordinaria in condizioni di incertezza, oltre alla quotidiana attività lavorativa.

Un’altra azione professionale dell’assistente sociale all’interno di un contesto emergenziale, come ad esempio l’ospedale, è il saper ricercare un coinvolgimento nel processo decisionale e un confronto con le organizzazioni e le istituzioni del territorio di riferimento, con lo scopo di condividere delle priorità e delle strategie da adottare. L’emergenza globale, che ha attanagliato il mondo in cui viviamo, ha ridisegnato fin dalle radici la quotidianità di ciascuno di noi, ma non solo: è iniziata una trasformazione che ha coinvolto differenti componenti, come ad esempio i nuclei familiari o le strutture sociali con i loro diversi gradi di complessità (Gusmai P., 2020). La pandemia è entrata nella quotidianità delle persone come uno tsunami, e ha buttato all’aria certezze e routine rassicuranti: ciò ha fatto sì che gli assistenti sociali partissero dagli aspetti più evidenti, ossia i primi che si vedono e incontrano, andando poi su altri apparentemente meno urgenti.

In questo periodo storico e sociale, considerando lo spazio del Servizio Sociale, si incontra la sua natura multidimensionale: è presente un’oscillazione costante data dalla spinta, da un lato, verso la

1 Sistema dei Servizi Sociali di fronte all’emergenza Coronavirus – Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Disponibile su: <https://www.lavoro.gov.it/notizie/Pagine/Il-Sistema-dei-Servizi-Sociali-di-fronte-alla-emergenza-Coronavirus.aspx>

conservazione di strategie, di strumenti specifici e di modalità operative che fino ad oggi hanno rivestito la funzione di cardini nelle scelte professionali e nell'operatività, dall'altro la novità di questa situazione, con la necessità di dare risposte a nuovi bisogni e domande, l'individuare una diversa gamma di strumenti, interventi, e un'innovativa misura dell'efficacia, indirizzata verso il cambiamento. Ecco, dunque, che risulta fondamentale introdurre i concetti di conservazione e rinnovamento: il Servizio Sociale è, nella sua realizzazione, materia particolarmente fluida in virtù di quel "sociale" che restituisce l'idea di qualcosa di multiforme, instabile e in continua evoluzione. È fondamentale saper cogliere e studiare questo movimento, ma anche saperne fare parte: oggi giorno "siamo dentro la storia, non la stiamo raccontando" (*ibidem*, 2020, p. 52).

In merito a ciò risulta di fondamentale importanza mettere in luce il ruolo del Servizio Sociale nel contesto della fibrosi cistica. Innanzitutto, questa figura nei Centri di Cura, è prevista dalla Legge n. 548 del 1993, "Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica": in questo contesto l'assistente sociale effettua attività di segretariato sociale, relazionandosi con i pazienti e con le loro famiglie assicurando uno strumento consultivo e informativo su diritti, opportunità, servizi, e sulle modalità di intervento e fruizione o attivazione. Inoltre il professionista, dopo aver compreso e interpretato il bisogno della persona, la indirizza verso le risposte più idonee per evitare che essa esaurisca le proprie energie nel procedere per tentativi ed errori. Dunque, l'assistente sociale mette a disposizione del paziente e della sua famiglia un servizio di consulenza qualificato, gratuito e in grado di fornire orientamento, sostegno e risposte dettagliate e aggiornate (Zoccatelli G. et al., 2018).

Tuttavia, in tale contesto non ci si deve focalizzare principalmente alla cura della patologia in quanto, oltre ai bisogni sanitari, vengono considerati anche i molteplici aspetti della vita quotidiana della persona per mezzo dei quali essa esprime sé stessa, come il tempo libero, la scuola, il lavoro, la rete familiare, lo sport, e via dicendo. Pertanto, il Servizio Sociale diventa parte integrante del processo di cura, il quale si concretizza attraverso la presa in carico del paziente nella sua globalità, tenendo in considerazione il suo contesto familiare, culturale e sociale.

CAPITOLO 2

FIBROSI CISTICA E LA PANDEMIA DA SARS-COV-2

2.1 Il Servizio Sociale nel periodo della pandemia

La malattia da Coronavirus 2019 è stata definita come una patologia infettiva causata dal virus denominato SARS-CoV-2. Dalla Cina, precisamente a Wuhan, da dicembre 2019 il COVID-19 si è diffuso in tutto il mondo e l'11 marzo 2020 è stata dichiarata pandemia dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). I decessi sono stati milioni e data la difficoltà di alcuni Paesi più poveri, questo dato è sottostimato e i numeri veri non si conosceranno mai.

Nei prossimi paragrafi saranno delineate anche alcune conseguenze sociali dell'emergenza sanitaria, secondo una visione concreta della realtà.

Il Covid-19 ha imposto, anche per il sistema dei Servizi Sociali, riorganizzazioni e cambiamenti imprevedibili dall'inizio del 2020 e attuate nell'ambito di un quadro normativo nazionale e regionale complesso, circoscritto in un arco temporale durante il quale si è dovuto agire rapidamente. Coerentemente con le direttive del Governo, i Servizi Sociali hanno dovuto garantire prestazioni e attività a tutta la collettività, con lo scopo di far fronte anche alle situazioni in cui l'emergenza sanitaria ha accentuato o determinato condizioni di fragilità personali e/o familiari. Dunque, si è reso necessario, per gli operatori interessati e per gli Enti, ridefinire il proprio ruolo alla

luce della situazione influenzata dalle implicazioni dell'emergenza. A tal proposito, la Circolare del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n.1/2020 del 27 Marzo 2020 ha specificato che *“è fondamentale che ciascun Ente, ciascuna struttura e ciascun operatore siano consci del ruolo che i Servizi sociali sono chiamati ad assicurare nell'attuale contesto e ridefiniscano ed adattino nel modo migliore i servizi e le prestazioni lavorative per garantire una risposta di elevata qualità e al tempo stesso rigorosa nell'assicurare il rispetto delle norme precauzionali che il Governo ha dovuto assumere. Gli sforzi dovranno concentrarsi sulle attività che, nell'attuale momento, rivestono carattere di priorità e privilegiare, ove possibile, modalità di lavoro agile”* (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2020). Pertanto, gli assistenti sociali sono stati chiamati ad essere parte attiva e generativa di un quadro decisamente instabile e con uno sviluppo incerto secondo un'ottica di costante aggiornamento delle disposizioni normative.

In attesa che si definissero livelli organizzativi regionali e locali, legati a indicazioni e linee guida a carattere nazionale, è stata data facoltà a tutti gli assistenti sociali, soprattutto se rivestivano ruoli di coordinamento o direzione, di stimolare le proprie organizzazioni a riattivare il prima possibile, e in sicurezza, i servizi a favore delle persone fornendo la massima priorità alla corretta informazione sui loro diritti, anche alla luce degli interventi previsti e delle differenti misure che nei mesi si sono susseguite. Le limitazioni nello spostamento e la condizione di distanziamento imposta dai molteplici rischi di contagio, sono risultate un'eccezionale circostanza, diversa dalle abituali condizioni

2 <https://www.lavoro.gov.it/redditodicittadinanza/Documenti-norme/Documents/Circolare-27-03-2020.pdf>

di esercizio professionale caratterizzato da vicinanza, prossimità anche fisica, attività come le visite domiciliari: è stata, quindi, richiesta all'assistente sociale una maggiore vigilanza e attenzione al fine di garantire la tutela dei diritti di coloro che sono isolati, in difficoltà o necessitano di protezione (*advocacy*). La pandemia ha fatto emergere nuovi bisogni accanto a quelli già conosciuti, anche in gruppi sociali meno esposti precedentemente; tutto ciò all'interno di un contesto che già aveva rilevato da un lato la non uniforme presenza di risorse professionali nelle differenti Regioni e un'importante precarizzazione dei rapporti di lavoro in determinati territori, e dall'altro un aumento di richieste e di carichi di lavoro per i professionisti.

Nonostante tutti gli interventi di prevenzione e tutela posti in essere, i due anni di pandemia per le persone affette da fibrosi cistica saranno ricordati per diverso tempo. Alcune situazioni "sul filo di lana" sono esplose, molte condizioni di vulnerabilità sono diventate vera e propria marginalità, quello che era in precario equilibrio è precipitato. Il Servizio Sociale professionale, soprattutto in condizioni di emergenza, guarda la realtà in tutta la sua complessità e si misura costantemente con sistemi in relazione tra loro, come le persone che si rivolgono ai servizi, ai loro sistemi di appartenenza (comunitari, familiari) e all'organizzazione, ossia l'Ente con i suoi professionisti. Inoltre, l'approccio multidimensionale e multifocale riguarda la necessità di rispondere a diverse esigenze, che richiedono prevenzione, risposte immediate (fronteggiamento), ricostruzione e ri-generazione. È essenziale ricordare che, come in tutte le situazioni di emergenza, gli assistenti sociali devono contemperare fondamentalmente due elementi: consentire alle persone, alle famiglie e alla comunità di poter accedere alla richiesta di aiuto, affrontando il

cambiamento e la perdita, mantenendo alta l'attenzione sia sul singolo individuo, sia sulla collettività e sui sistemi di aiuto; la sicurezza fisica delle persone, ivi compresa la propria. Durante il periodo di *lockdown* (fase 1) i professionisti sono intervenuti in modo diverso a seconda dei differenti contesti, pertanto si può immaginare, durante la fase 2, la coesistenza di esperienze e situazioni differenti dall'inizio dell'emergenza (Servizio Sociale professionale e post pandemia, 2020):

- ▶ assistenti sociali che si sono incaricati di occuparsi di procedure idonee all'emergenza (es. domiciliarità dei pazienti Covid e non Covid, dimissioni dei pazienti ospedalieri, fornitura di farmaci pasti a domicilio per persone in difficoltà, ecc.);
- ▶ assistenti sociali che hanno operato durante l'emergenza nel Servizio di appartenenza e che sono venuti a conoscenza e gestito fragilità, richieste e nuovi bisogni emersi nella fase di *lockdown*;
- ▶ assistenti sociali che rientravano in servizio dopo il lavoro agile da casa o un periodo di sospensione e che dovevano mettere a sistema dal punto di vista gestionale ed informativo tutto ciò che avevano trattato e conosciuto durante la prima fase della pandemia; allo stesso tempo dovevano acquisire le molteplici conoscenze così da integrarle e trasformarle in un patrimonio comune;
- ▶ assistenti sociali malati o positivi che portavano i vissuti della malattia su di loro.

Dunque, nelle situazioni di emergenza viene richiesto al Servizio Sociale di fare delle riflessioni sui criteri che quotidianamente orientano il processo decisionale, sulle priorità e sui valori professionali. Pertanto, l'assistente sociale dovrà far fronte a nuove sfide etiche, organizzative e metodologiche, le quali dipendono anche dalla fase e

dalla tipologia evolutiva dell'emergenza in cui si trova. Attualmente, il ripristino di attività economiche e sociali ordinarie non rimanda ad una situazione allo stato *quo ante*: conserva infatti un certo grado di attenzione sanitaria e, nel riappropriarsi del contesto di lavoro (interventi a domicilio, servizi vari, riavvio della socializzazione), si dovranno fare i conti con nuovi scenari.

L'emergenza pandemica ha impattato in modo diverso sia rispetto alle differenti condizioni personali e ambientali, sia rispetto alla violenza con cui la diffusione del virus ha colpito diverse zone del Paese. Limitare le libertà personali, anche solo parzialmente, com'è avvenuto nella fase 1 e nella fase 2, vincolava non solo le persone che necessitavano del supporto del Servizio Sociale, ma anche i professionisti. Nella fase 3, è stato essenziale ricominciare le attività con le dovute accortezze ed attenzioni, con la consapevolezza delle esperienze vissute nelle fasi precedenti per organizzare e pianificare il futuro in funzione dei potenziali rischi correlati alla riapertura. Le molteplici condizioni di fragilità hanno reso le persone molto più vulnerabili, costrette al confinamento in spazi ristretti, alla riduzione della *privacy* e alla convivenza forzata all'interno di relazioni disfunzionali.

È fondamentale evidenziare che le conseguenze che sono state prodotte nei confronti di specifiche forme di vulnerabilità e fragilità, non si eliminano automaticamente con il ritorno alla normalità, ma lasciano importanti segni nelle storie di vita delle persone: ad esempio, basti pensare alle delicate e importanti fasi evolutive di bambini e adolescenti, o alle situazioni di violenza domestica o alla disabilità; ecco che il Servizio Sociale professionale si troverà di fronte a dei livelli di intervento complicati e complessi, che necessitano di un lavoro

sull'educazione della cittadinanza, sull'acquisizione di nuovi stili di vita, all'accesso ai servizi sulla base delle nuove esigenze. È fondamentale, in questa fase, consolidare i legami con l'associazionismo, stringere le maglie delle reti e creare dei momenti di condivisione anche da remoto, con lo scopo di far sentire la comunità non abbandonata, bensì parte di un sistema organizzato capace di analizzare le problematiche in essere e provare a dare delle risposte. Tale condizione di emergenza strutturale e sociale ha evidenziato energie positive, le quali possono rivelarsi vincenti nel dare una solida risposta alle comunità locali, in modo particolare a quelle più condizionabili o isolate dalla possibilità di fruire di risorse e di beni. Vi è un substrato umano in grado di attivarsi e di agire con abnegazione e generosità, quindi è necessaria una riflessione sul senso del prendersi cura dell'altro e sul quanto questa rete può essere riconosciuta validamente e promossa, trattandosi di energie motivazionali individuali in persone che fino ad allora non erano coinvolte in alcuna associazione o strutture organizzate con le quali è strategico che il Servizio Sociale si connetta.

2.2 Buone prassi nel Servizio Sociale

Le situazioni di fragilità delle persone che si rivolgono ai Servizi sono state soggette ad importanti cambiamenti, con ripercussioni trasversali alle diverse aree della vita, e non solo quelle che afferiscono ed impattano sulla salute fisica. I professionisti che lavorano nel sistema dei Servizi Sociali hanno dovuto affrontare delle condizioni inedite fino a poco prima delle restrizioni imposte dalla diffusione dell'epidemia: ciascun professionista con il proprio impegno, con il proprio spirito di iniziativa e le proprie competenze, si è messo in gioco nelle difficoltà dell'emergenza,

focalizzandosi sul “qui e ora” e mettendo da parte tutto ciò che differiva da quello, ma allo stesso tempo tenendo in considerazione l’importanza del pensare al “dopo”, come ha sottolineato il Presidente del Consiglio Nazionale dell’ordine Assistenti Sociali, Gianmario Gazzi (Gazzi G., 2020). Ciò è avvenuto riflettendo su uno degli imperativi fondamentali di questo periodo: tenere conto delle regole a cui i cittadini dovevano attenersi per il bene della collettività, conciliandole con le norme che l’assistente sociale poteva mettere in campo per dare aiuti e prestazioni varie.

Dunque, per contemperare la vicinanza alle persone con la tutela della salute pubblica, per le professioni sociali la sfida è stata quella di far vivere la relazione con i cittadini nel distanziamento forzato: relazione e distanziamento, apparentemente un ossimoro, in realtà un qualcosa che storicamente gli assistenti sociali hanno sempre cercato di conciliare, tra diritti individuali e collettivi, istanze particolari e generali. Il diretto contatto con le persone risulta uno degli aspetti che contraddistingue le professioni sociali: parlare con le persone nei colloqui in ufficio o durante le visite domiciliari, stringere loro la mano o semplicemente guardarle negli occhi; queste tipologie di contatto hanno dovuto essere modificate nel corso dell’emergenza sanitaria: da un lato la necessità del distanziamento e dall’altro quella di relazione interpersonale hanno obbligato le professioni sociali a “rimodulare il concetto di vicinanza” (Pregno C., 2020, p.1) in un momento in cui le persone più vulnerabili e fragili hanno espresso, e tutt’ora esprimono, incertezze e paure, dove tante famiglie si sono ritrovate a far fronte a determinate situazioni di difficoltà, prive del supporto di servizi esterni o subendo dei lutti a causa della pandemia con la perdita di figure di riferimento o sostentamento fondamentali (Dallavalle M. & Cellini G., 2020).

Le professioni sociali, di fronte all'emergenza, hanno reagito mettendo in pratica delle strategie in grado di consentire le prestazioni essenziali e contemporaneamente rafforzare la coesione interna ai gruppi di lavoro. In questi momenti è importante per gli assistenti sociali non rimanere cristallizzati sulle abituali procedure in uso nei Servizi: è necessaria l'intraprendenza, la creatività e la flessibilità per riflettere sul come poter essere utili utilizzando gli strumenti a disposizione (es. lo *smart working*).

In tutti i Servizi, in generale, un altro aspetto rilevante è quello relativo al contributo inerente alla diffusione di informazioni corrette e utili: ad esempio il segretariato sociale ha trovato nell'emergenza sanitaria, anche e attraverso strumenti di comunicazione a distanza, uno spazio indispensabile e vitale per orientare i cittadini, in particolare quelli più in difficoltà nell'accedere a notizie aggiornate e attendibili; tuttavia, non può essere negato che tale attività ha risentito della frammentarietà delle informazioni stesse, caratterizzate in questo periodo anche da una notevole caducità (*ibidem*, 2020).

Un altro aspetto degno di nota fa riferimento ai rapporti tra professionisti di Servizi diversi con interlocutori esterni: sono venute a consolidarsi alleanze e collaborazioni già presenti e se ne sono avviate di nuove (es. con la Protezione Civile); nel lavoro a distanza, queste occasioni di scambio sono state facilitate dall'uso di supporti tecnologici e piattaforme che hanno permesso di annullare i tempi per gli spostamenti. Dunque, in tale scenario i professionisti che lavorano nel sistema dei Servizi Sociali hanno sviluppato il cosiddetto "*learning by doing*" (es. utilizzare strumenti e *software* per videoconferenze e collegamenti a distanza), acquisendo un 'sapere' che

“andrà evidentemente consolidato e potrà costituire un patrimonio per il futuro, per il lavoro con i beneficiari dei Servizi, ma anche per le riunioni organizzative interne e le équipes multidisciplinari e multi-professionali, magari contribuendo ad accorciare distanze tra Servizi diversi. Secondo Motta (2020), la ricerca delle buone pratiche deve fare riferimento anche alla ripresa di relazioni operatori-utenti e quelle tra i molteplici professionisti che operano nei Servizi: le relazioni in presenza possono essere gestite utilizzando idonee protezioni come le mascherine o le strutture di plexiglass, funzionali per dividere operatore e utente (Dallavalle M. & Cellini G., 2020).

Inoltre, è fondamentale porre attenzione nell'emergenza al tema relativo al supporto al sistema sociosanitario: la sua tenuta è stata messa a dura prova in termini di contagi e di decessi, ma non solo. Considerando una situazione che ha sconvolto di fatto gli equilibri e portato a tragedie umane, è stato osservato che la pandemia può risultare un'occasione per ripensare e riflettere sul paradigma delle politiche sanitarie, cercando di riequilibrare “l'organizzazione della sanità per renderla più efficiente, efficace ed equa per mezzo della costruzione di forti reti territoriali” (Dente, B., 2020). Il supporto ai MMG, parallelamente allo sgravare il più possibile il sistema ospedaliero, è diventato una primaria esigenza a cui si è cercato di far fronte con differenti iniziative: una di queste è stata la previsione delle Unità Speciali di Comunità Assistenziale (USCA), istituite a livello regionale e concretizzate per l'assistenza a domicilio dei pazienti affetti da Covid-19 che non necessitavano di un ricovero (D.L. 14/2020); le USCA rispondono ad un disegno organizzativo che contempla la multidimensionalità della valutazione, prevedendo un ruolo essenziale delle professioni sociali e, in particolare, del Servizio Sociale.

Nel quadro di un sistema sociosanitario dalla connotazione regionalistica, l'attribuzione di compiti al Servizio Sociale per mezzo di un provvedimento legislativo nazionale è un fatto di importante rilievo. Tuttavia, l'attuale scenario rimanda l'immagine di una situazione che appare ancora oggi provvisoria e in cambiamento, nella quale la prospettiva post-emergenza si va delineando gradualmente nel dibattito sulle politiche sociali e sanitarie; si dovrà comprendere in quale direzione i rappresentanti dei cittadini intendono muoversi e se vi saranno dei segnali di superamento delle misure "a tempo" (Dallavalle M. & Cellini G., 2020).

Rimane l'auspicio di investire sull'ambito sanitario nel quale il Servizio Sociale, negli ultimi anni, ha subito un progressivo ridimensionamento e un conseguente indebolimento del proprio ruolo nell'integrazione sociosanitaria, ri-pensato in una visione progettuale.

Dunque, la prospettiva dovrebbe essere proprio quella di valorizzare le risorse umane, professionali e le scelte organizzative volte a promuovere e garantire la continuità assistenziale e l'integrazione multidimensionale (Dallavalle M. & Cellini G., 2020).

2.3 Alcune conseguenze generali

Quando un'infezione si diffonde in modo molto significativo, si parla di epidemia; quando colpisce un numero elevato di nazioni in tutto il mondo, fino a colpire più continenti nel mondo, si parla di pandemia; quindi, una pandemia è un'infezione che si diffonde in gran parte del mondo.

Nel corso della storia, si sono verificate numerose pandemie. Questo tipo di eventi non è così raro come ci si potrebbe aspettare. Nel corso dei secoli si sono manifestati con una certa ricorrenza.

La prima grande pandemia mai riportata risale alla storia greca. Nel 430 a.C., durante la guerra del Peloponneso, il tifo, o febbre tifoide, uccise circa un quarto delle truppe greche e della popolazione di Atene nel giro di 4 anni. In epoca romana, nel 165-180, un'epidemia di vaiolo fu portata in Occidente dalle truppe di ritorno dalle province orientali. L'epidemia causò 5 milioni di morti.

Dal 540 d.C. in poi ci fu la prima pandemia di peste. Questa si diffuse dall'Egitto alla città di Costantinopoli, in cui la popolazione venne dimezzata. Nelle regioni orientali del Mediterraneo, i morti furono circa un quarto degli abitanti.

Possiamo ricordare diverse epidemie di peste che colpirono durante l'età medievale. A partire dal 1300, con varie ondate, la peste si diffuse in tutta Europa, uccidendo un terzo della popolazione europea nel giro di 20 anni.

Durante l'età moderna si verificarono parecchie pandemie di colera. Queste iniziarono nel 1800 e si diffusero a causa delle cattive condizioni di salute pubblica.

L'età contemporanea ha visto principalmente lo sviluppo di pandemie influenzali:

- ricordiamo la famosa influenza spagnola del 1918-1919, che si diffuse in tutto il mondo causando 25 milioni di morti in 6 mesi;

- l'influenza asiatica, del 1957-1958;
- l'influenza di Hong Kong, nel 1968-1969;
- la SARS nel 2003 che rimase fundamentalmente circoscritta all'Asia;
- l'influenza H1N1 del 2009, denominata "influenza suina" perché si trasmise dai maiali all'uomo.

Per quanto riguarda la pandemia causata dal Coronavirus SARS-Cov-2, proveniente dalla Cina e diffusasi rapidamente in tutto il mondo nel 2020, le prime notizie rispetto tale malattia infettiva, causa di polmoniti severe, provengono da Wuhan (Cina), nei primi mesi del 2020. Il primo caso in Italia è stato identificato a febbraio 2020. La diffusione dell'epidemia di COVID-19 nel nostro Paese può essere riassunta nelle seguenti fasi (ISS, 2020):

Fase 1: compresa tra febbraio a fine maggio 2020, definibile come la prima ondata. Si è caratterizzata per una velocissima diffusione dei contagi e dei decessi, ma anche per un'importante concentrazione territoriale, in particolare nel Nord Italia. Con l'esponenziale aumento dopo i primi casi, il 9 marzo 2020 è stato annunciato il *lockdown* nazionale e poco dopo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha annunciato lo stato di *pandemia*. Nella fase di transazione, da giugno a metà settembre circa, la diffusione dei nuovi casi è stata, almeno inizialmente, più contenuta; a fine settembre, però, si sono identificati focolai sempre più numerosi in tutto il Paese.

Fase 2: da fine settembre i casi sono aumentati a ritmo esponenziale nella maggior parte d'Italia e solo a metà novembre si è osservato un calo dell'incidenza dei contagi.

Fase 3: la terza ondata si registra nell'ultima settimana di febbraio 2021, il cui apice è stato raggiunto a fine marzo.

Solo il 5 maggio 2023 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha ufficialmente dichiarato la fine dell'emergenza sanitaria, iniziata a marzo 2020.

In tutto il mondo i Paesi sono stati chiamati ad importanti sforzi per far fronte alla diffusione del Coronavirus, attivandosi per individuare ed isolare i casi positivi, rafforzando le misure di prevenzione e introducendo procedure adeguate di gestione e contenimento. L'Italia è stato il primo Paese occidentale ad affrontare l'emergenza pandemica rispondendo con l'introduzione di diverse ordinanze restrittive, con lo scopo di limitare il più possibile la diffusione del virus, le quali hanno tuttavia modificato le condizioni di vita, lavorative e di relazione della popolazione, stravolgendo e alterando in un tempo relativamente breve ogni quotidianità. Nella complessità di affrontare un fenomeno totalmente sconosciuto, i differenti livelli di Governo (da quello centrale a quello locale) hanno reagito prontamente adeguando gli schemi di programmazione, gestione, finanziamento, e dando avvio a sperimentazioni, interventi e servizi adeguati alle nuove esigenze, o andando a potenziare quelli già esistenti (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2020). Inoltre, l'inizio della pandemia ha globalmente interrotto l'erogazione dell'assistenza sanitaria così come fino a quel momento era intesa e, a tal proposito, gli operatori sanitari sono stati chiamati per prestare assistenza e cure urgenti alle persone ammalate.

Il sistema correlato all'assistenza sanitaria è stato messo in discussione anche finanziariamente: da un lato per la richiesta di

maggiori risorse per affrontare le emergenze, dall'altro per il crollo di altre prestazioni del cosiddetto "indotto". Pertanto, molteplici sono stati i cambiamenti dovuti alla pandemia di COVID-19, dall'economia alla gestione della sanità, alle abitudini e agli stili di vita delle persone: è sorta in tutto il mondo la necessità di intervenire per confinare il più possibile la diffusione del virus per mezzo di periodi di *lockdown* più o meno stringenti, introducendo nuove abitudini come il distanziamento fisico e utilizzando i cosiddetti dispositivi di protezione individuale (DPI). Il timore di contrarre infezioni, le restrizioni imposte, ma in particolare la chiusura nel periodo del *lockdown* delle strutture ambulatoriali le cui attività e personale sono stati deviati sul contrasto al virus con la sospensione dell'erogazione dei servizi sanitari rinviabili, si è rivelata un limite per l'accesso a prestazioni necessarie, andando ad accumulare molteplici ritardi e allungamenti delle liste di attesa, provocando danni in termini di salute pubblica, ancora oggi non del tutto misurabili. Tali effetti hanno colpito principalmente gli anziani e le persone più fragili, rimarcando contemporaneamente le disuguaglianze sociali riscontrabili nell'accesso di mortalità causato dal COVID-19 (Galimberti F. Boseggia B. S. & Tragni E., 2021).

Dunque, la popolazione mondiale, a causa dell'emergenza Covid-19, è stata posta in uno stato di allerta che ancora oggi è presente sia dal punto di vista sanitario che economico, con delle significative ricadute nell'ambito sociale. Infatti, tali ricadute hanno coinvolto principalmente le fasce di popolazione che vivevano già in condizioni di povertà, di bisogno, di malattia o isolamento: a questi bisogni si sono aggiunti milioni di persone che si sono trovate, all'improvviso, ad affrontare difficoltà e incertezze inaspettate e gravi. È fondamentale tener conto

dei diversi contesti di lavoro, differenziando i *setting* di intervento del Servizio Sociale, anche in ragione delle molteplici procedure da utilizzare. Si tratta di una fase emergenziale che evidenzia un'importante connotazione sanitaria che comporta un'attenta conoscenza delle azioni necessarie per la gestione della propria attività lavorativa, della dotazione e utilizzo degli strumenti di protezione personale, degli spazi di lavoro personali e condivisi, ma anche delle modalità per una buona gestione del lavoro sociale in tutti i *setting* in cui si svolge e delle modalità di accoglienza delle persone (es. residenze sanitarie e sociali, ambienti di ricovero assistenziale, asili notturni, case famiglia, case albergo, centri diurni per anziani e disabili, ...).

Inoltre, la pandemia ha influenzato e sconvolto profondamente diversi aspetti del rapporto e della visione della vita, i diritti e la società, sollevando limiti e criticità che prima di all'ora si ritenevano totalmente superati (Bolcato M. et al, 2020). Nonostante gli sforzi a livello nazionale e ospedaliero per aumentare efficacia e qualità dell'assistenza sanitaria, "la domanda di cure intensive nel corso di questa crisi pandemica è eccezionalmente alta, determinando un grave squilibrio tra la domanda e la disponibilità delle risorse necessarie" (Galimberti F. Boleggia B. S. & Tragni E., 2021, p.6). L'impatto della pandemia sulla sanità è stato considerevole sotto differenti punti di vista: ad inizio pandemia si è verificata una carenza di posti letto per pazienti COVID e la ricerca di dispositivi medici necessari per proteggere gli operatori sanitari dall'infezione. In un secondo momento, si è sviluppata un'altra tipologia di emergenza, ossia la gestione dei pazienti non-COVID; nel tentativo di affrontare il virus, altri pazienti sono stati messi in secondo piano: screening diagnostici, attività ambulatoriali su prenotazione, visite ospedaliere e interventi chirurgici non urgenti ecc. sono stati rimandati

o cancellati. Inoltre, anche le modalità di diffusione delle informazioni durante il *lockdown* hanno evidenziato un importante impatto: per il timore del contagio, esse hanno portato i pazienti a rimandare il ricorso al personale sanitario o l'accesso alle strutture sia per la gestione di episodi acuti, sia per il monitoraggio di condizioni croniche.

Molteplici report mettono in luce che i pazienti cronici hanno rimandato la ricerca di assistenza sanitaria, anche per la paura di essere infettati dal virus nei luoghi di cura (Verhoeven V., Tsakitzdis G., Philips H. & Van Royen P., 2020). Le cure delle malattie croniche sono state rimandate e ciò comporterà delle conseguenze che si estenderanno e risulteranno tangibili nel medio e lungo termine.

In tutto questo la telemedicina è stata “un approccio innovativo alla pratica sanitaria che consente l'erogazione di servizi a distanza attraverso l'uso di dispositivi digitali, internet, software e delle reti di telecomunicazione” (Kickloo A., Albosta M., Dettloff K., et al., 2020, p. 1). Attraverso questo servizio, il paziente ha la possibilità di comunicare con il medico di medicina generale (MMG) o il medico specialista e di usufruire dei servizi sanitari: “questo può rappresentare un'opportunità importante nell'ambito della cura, del monitoraggio, della prevenzione secondaria, della diagnosi e della riabilitazione della persona assistita (Galimberti F. Boseggia B. S. & Tragni E., 2021, p. 13). A tal proposito, la pandemia ha dato un'accelerazione enorme alla diffusione della telemedicina nell'assistenza territoriale, fornendo l'opportunità di mantenere attiva la comunicazione con le persone affette da patologie croniche, fragili o a rischio, evitando di esporli ad ulteriori e potenziali rischi. Pertanto, molti pazienti sono rimasti particolarmente soddisfatti dei servizi telematici e, per questo, sarà necessario inserire questo

strumento tra i servizi offerti dalla sanità privata e pubblica come elemento di supporto alla normale pratica clinica.

La pandemia da COVID-19 ha assoggettato il Sistema Sanitario Nazionale ad una pressione senza precedenti, dove sono emerse debolezze strutturali e la necessità di incrementare la preparazione per poter rispondere agli eventi di crisi. Anche se la spesa sanitaria risulta inferiore alla media dell'Unione Europea, il sistema sanitario italiano si caratterizza da servizi sanitari specializzati, di buona qualità e che, in generale, è riuscito a fornire un'assistenza accessibile. Tuttavia, in particolare all'inizio della pandemia, la frammentazione nella *governance* del SSN e nel coordinamento tra autorità regionali e centrali ha rallentato l'attuazione di determinate misure di contenimento: la risposta dei Sistemi Sanitari Regionali alla crisi si è basata fondamentalmente su una mobilitazione eccezionale, in particolare da parte del personale sanitario e dei Servizi sociali locali, andando a compensare i limiti del numero degli operatori sanitari, dell'infrastruttura fisica e degli investimenti degli anni precedenti.

Per il futuro, oltre a migliorare i processi di *governance* ed i piani di preparazione alle crisi, le politiche post COVID-19 dovrebbero mirare a colmare la carenza di investimenti pubblici nell'assistenza sanitaria: nel medio-lungo termine sviluppare un piano strategico di investimenti sarà essenziale per migliorare la resilienza del sistema sanitario italiano, garantendo, di conseguenza, continuità nella prestazione di servizi di assistenza accessibili. Nel breve periodo, le soluzioni più immediate passano per l'agevolazione e la semplificazione dell'accesso ai Servizi, nonché per linee guida che supportino i molteplici professionisti sanitari in questa fase complessa e delicata di transizione nella quale, a distanza

di tempo, ancora oggi in alcuni territori molti Servizi socioassistenziali sono largamente ridotti o fermi (Servizio Sociale professionale e post pandemia, 2020).

2.4 Conseguenze sociali della pandemia

La pandemia da covid-19 ha avuto (in Italia e in tutto il mondo) come diretta conseguenza una drammatica crisi sanitaria, ma non solo: le conseguenze a livello globale si sono estese conseguentemente anche su dimensioni economico-sociali e ambientali, mettendo a rischio inclusione sociale e salute mentale oltre che il benessere materiale.

Sono stati anni estremamente difficili non solo per gli operatori sanitari e per i pazienti affetti da covid-19 e i loro familiari, ma anche per studenti, lavoratori, e in generale per chi versava in condizioni socioeconomiche svantaggiate, chi aveva una parziale autonomia e chi soffriva di disturbi mentali o di patologie croniche.

La riduzione del reddito, l'aumento della disoccupazione, il peggioramento della salute e un minore appagamento nelle relazioni hanno caratterizzato le storie di molte persone. Non solo l'aspetto economico, con gli stipendi ridotti e la disoccupazione in aumento ha giocato un ruolo rilevante nel livello di soddisfazione della vita: predominante in realtà è l'aspetto individuale-soggettivo, con la salute e le relazioni sociali. La pandemia, per via delle modifiche nelle condizioni di vita, è stata una sorta di *shock* per chi, prima della crisi sociosanitaria, era abituato ad intrattenere frequenti relazioni sociali e ad avere buone condizioni lavorative e di salute. La combinazione delle difficoltà economiche, del timore di contrarre il Covid e degli altri

fattori non economici, hanno messo in dubbio la capacità di ripresa della popolazione e la sua resilienza.

In Italia, nei primi sei mesi del 2020 il PIL è caduto di circa il 12% rispetto all'anno prima, quasi il doppio di quanto avvenuto nel primo semestre del 2009 al culmine della crisi finanziaria globale. Tra dicembre e giugno 2020-2021, il numero degli occupati è calato di 559 mila unità. La diminuzione dell'occupazione ha riguardato per tre quarti lavoratori dipendenti con contratto a termine. Settori interi (come ad esempio quello della ristorazione, del commercio e del turismo) hanno visto il crollo degli affari con danni enormi sull'occupazione. Solo una parte di chi lavora ha avuto la possibilità di proseguire a distanza, una possibilità tra l'altro in precedenza mai presa davvero in considerazione.

Questa eccezionale contrazione dell'attività è stata tamponata solo in parte da trasferimenti pubblici. Molti negozianti hanno dovuto chiudere i battenti, chi aveva un mutuo o l'affitto mensile in assenza o riduzione del lavoro, ha dovuto ricorrere ai risparmi o alla rete familiare per un supporto economico. È noto ormai che la mano invisibile del mercato solo nella teoria livella le differenze, ma nella pratica tende ad accentuarle. Questo è ancora più vero durante una crisi quando le persone, le aziende, gli Stati più ricchi, proprio facendosi forti di un vantaggio iniziale, tendono a consolidare la loro posizione e ad aumentare il divario rispetto ai più poveri.

Molte delle fasce di popolazione più colpite dalla crisi erano a rischio di povertà già prima del Coronavirus, come le donne, i giovani o i lavoratori a termine. Tale rischio è assai più elevato per chi vive in famiglie in cui il lavoro è interamente prestato in attività precarie

e temporanee rispetto a chi appartiene a famiglie in cui vi sono prevalentemente impieghi di tipo tradizionale e stabili. Anche le famiglie più numerose hanno una probabilità più alta di essere povere: per molte, all'insufficienza di reddito si è aggiunta l'inadeguatezza di strumenti (computer, connessione internet) e ambienti poco adatti all'istruzione a distanza dei figli.

Lo stress che la pandemia da Covid-19 ha generato nella popolazione è principalmente legato alla preoccupazione per la propria salute, alla percezione di non poter proteggere sé stessi e i propri cari, all'isolamento sociale imposto dal confinamento, ai timori legati all'immobilismo dell'economia, all'incertezza per il futuro. L'esposizione mediatica a cui siamo stati sottoposti è stata fonte in molti di ansia, panico, paure. L'impossibilità di mantenere il proprio stile di vita e la propria libertà di movimento ha fatto sì che molte persone avessero a che fare con emozioni complesse e difficili da affrontare, tanto da scatenare o slatentizzare dei veri e propri sintomi depressivi. Ancora, tra le conseguenze psicologiche più importanti di questa situazione pandemica di incertezza c'è anche la perdita di fiducia nei confronti non solo delle Istituzioni, ma anche dei propri conoscenti, amici, colleghi e talvolta anche parenti. L'unico posto che veniva e viene considerato sicuro, dove si poteva togliere la mascherina e dove ci si poteva dimenticare (anche se solo per poco) di non toccarsi il viso o disinfettare le mani ogni volta che si toccava qualcosa o qualcuno, era la propria casa.

A partire dalla fine di febbraio 2020 molti dei nostri comportamenti quotidiani sono cambiati, fino addirittura a cancellare molti usi sociali: non si stringeva più la mano, gli abbracci e baci di saluto era meglio evitarli, e se per sbaglio scappava uno starnuto, partivano

immediatamente le occhiate che davano dell'untore. Questa perdita di fiducia nel prossimo ha cambiato il modo di concepire la "normalità" anche nel dopo pandemia, con conseguenze difficilmente prevedibili.

L'aumento del controllo sociale è stato uno degli aspetti più evidenti fin dall'inizio della diffusione del virus, e per certi aspetti le vaccinazioni e il green pass hanno moltiplicato la cosa, almeno nella percezione.

Una delle conseguenze della pandemia è stata l'estremizzazione del già diffuso fenomeno dell'esposizione agli strumenti digitali tra i giovani e più in generale una digitalizzazione delle relazioni. I ragazzi e le ragazze hanno sopperito alla mancanza di vicinanza fisica con una dose (o overdose) ulteriore di realtà virtuale, con effetti sociali e psicologici difficili attualmente da prevedere. La chiusura delle scuole e la didattica a distanza, per quanto necessarie, hanno determinato una chiusura sociale e relazionale, una cultura dell'incontro e dello scambio le cui conseguenze si faranno sentire, a detta degli esperti, per anni. Altri effetti nefasti della pandemia si sono potuti osservare su alcune categorie fragili, in primis gli anziani nelle strutture protette, i senzatetto, i pazienti psichiatrici; persone vulnerabili che per motivi diversi hanno subito conseguenze gravi, fino ad arrivare a perdere la vita.

Lo stop forzato ha portato tante persone a fare i conti con le proprie vite. È anche questo forse uno dei motivi all'origine di un fenomeno mondiale noto come *Big quit* (grande licenziamento) e *Great resignation* (grandi dimissioni), fenomeno nato in USA con importanti riverberi anche in Italia dove solo nel 2021 almeno 777.000 persone hanno lasciato il lavoro³.

3 <https://www.italiachecambia.org/2022/04/big-quit-italia/>

La peculiarità di questo fenomeno sta nel fatto che, a differenza di altre ondate di licenziamenti (anche se mai di queste dimensioni) il *big quit* non avviene in un momento di espansione economica in cui le persone lasciano il lavoro perché immaginano di trovarne uno meglio retribuito, ma in un periodo di “stagflazione” (combinazione dei termini stagnazione ed inflazione). Non si tratta dunque solo di una questione di remunerazione o di carriera, ma di stile di vita. Le aziende che durante il lockdown non hanno avuto abbastanza cura per i propri dipendenti, hanno indirettamente creato le condizioni affinché un certo numero di dipendenti pensasse di cambiare posto di lavoro. Una cultura del lavoro nella quale i dipendenti non hanno possibilità di esprimersi, devono applicare procedure rigide, non vedono valorizzate la creatività, non si tengono in considerazione le esigenze familiari e la conciliazione tra tempo di lavoro e di cura, porta le persone a disaffezionarsi al posto di lavoro, e quindi al desiderio non più di andare via per carriera o altro stipendio, ma semplicemente per la qualità della vita non soddisfacente.

Fermare il mondo intero per diversi mesi ha avuto molte ripercussioni sulla vita quotidiana. Le prime che sono balzate agli occhi sono state quelle sulla filiera alimentare, con supermercati presi d’assalto, scaffali vuoti, rifornimenti che tardavano ad arrivare. Le falle nel sistema di produzione e distribuzione globale hanno causato un aumento generalizzato dei prezzi e indotto la scarsità di alcune materie prime e prodotti.

Le conseguenze della pandemia si sono riversate anche sugli ecosistemi, e sono state per molti versi contrastanti. Da un lato abbiamo osservato con stupore e meraviglia l’incredibile capacità di recupero della natura, con gli animali selvatici che in breve tempo sono tornati

a popolare zone a loro sottratte dall'uomo, un'aria più tersa nelle città (perfino nei Paesi asiatici), i delfini tornati a nuotare nei canali di Venezia solo per fare qualche esempio. Le emissioni di CO₂ sono calate di quasi il 10% nel 2020 rispetto all'anno precedente⁴, e l'*overshoot day* mondiale (la giornata in cui la Terra termina le risorse che è in grado di rigenerare in un anno) per la prima volta è avvenuto dopo. Dall'altro lato abbiamo visto nascere nuove fonti di inquinamento come le mascherine monouso che hanno invaso terre e mari. Abbiamo osservato l'impatto negativo sulla mobilità sostenibile, con la tendenza ad abbandonare i mezzi pubblici a favore di quelli privati e gli aerei che hanno volato semivuoti. Abbiamo anche rilevato come, finito il periodo della quarantena forzata, l'inquinamento sia tornato rapidamente a crescere e le emissioni climalteranti a salire.

Tuttavia sarebbe sbagliato pensare che le conseguenze della pandemia siano soltanto negative. Come ogni crisi, il Covid ha portato delle opportunità e un potenziale di cambiamento. La crisi pandemica è stata anche un momento di ripensamento personale e collettivo dei nostri stili di vita, di soluzioni creative, di grandi sforzi immaginativi. Alcuni si sono immaginati come potremmo costruire una società diversa, più ecosostenibile e collaborativa, altri hanno immaginato soluzioni alternative per le scuole e un ricorso massiccio allo *smart working* piuttosto che l'andare a vivere in luoghi più tranquilli e naturali, o la riscoperta di percorsi di turismo lento, a piedi, in luoghi meno affollati. Infine, sono stati rivalutati attività come la lettura di testi di filosofia, letteratura e la comunicazione critica ed efficace per

4 <https://www.agi.it/scienza/news/2021-04-15/effetto-covid-emissioni-co2-12183459/>

ricucire i profondi strappi che i grandi temi degli ultimi mesi hanno generato nella società e nelle relazioni interpersonali.

2.5 Il concetto di sindemia

L'emergenza sanitaria che abbiamo affrontato e che ci ha lasciato anche dopo la cessazione dello stato di emergenza degli strascichi rilevanti, ha reso possibile l'elaborazione di una serie di riflessioni le quali confermano che, in tutto il mondo, i rischi di ammalarsi e morire a causa del Covid-19 sono strettamente correlati alle condizioni di vita e sociali delle persone; il rapporto tra disuguaglianze lavorative, socioeconomiche ed etniche legate all'emergenza sanitaria è stato dimostrato inequivocabilmente (Lores A.M., 2021); dunque, con questi presupposti, è possibile affermare che il Covid-19 non è una pandemia, bensì una sindemia (Horton R., 2020).

Il termine sindemia è stato concepito dall'antropologo americano Merrill Singer negli anni '90 per descrivere l'interconnessione tra AIDS e tubercolosi in relazione con le condizioni di vita: l'origine dell'idea era quello di sottolineare che non si stava trattando di problematiche parallele, ma di condizioni interconnesse che colpivano e si rafforzavano a vicenda. Singer identifica che le condizioni erano strettamente correlate ed interdipendenti, cosa che causava un grande impatto sulla vita della popolazione emarginata e povera dei centri urbani. In tal senso, lo sviluppo di questo concetto richiama l'attenzione sulla comprensione globale degli effetti sinergici tra condizioni di vita, salute e malattie.

Etimologicamente, il termine "sindemico" deriva da ulteriori due parole: epidemia e sinergia. Il concetto tenta di riassumere l'idea di

epidemie sinergiche: l'ideatore del neologismo sottolinea che il prefisso di origine greca e dall'inglese *syndemic*, a sua volta "*syn (ergy)*", significa "sinergia" o "*syn (ergistic)*" che sta per "sinergico", mentre "*epi(demic)*" che sta per "epidemia", ed è utilizzato in maniera analoga ai termini di endemico ed epidemico: "un sindemico è un insieme di problemi di salute strettamente interconnessi e in aumento reciproco che influiscono in modo significativo sullo stato di salute generale di una popolazione nel contesto di persistenti condizioni sociali avverse. Dunque, in altre parole, si tratta dell'interazione tra le malattie e il contesto sociale che, se interconnessi, possono recare un maggiore danno della somma del singolo verificarsi di tali fenomeni.

La teoria sindemica è basata sulla comprensione globale della salute e su una prospettiva olistica inerente alle influenze dei contesti nella determinazione delle patologie (Horton R., 2020). Il concetto di sindemia presenta fondamentalmente tre caratteristiche principali: è dovuto all'interazione tra fattori psicologici, biologici e sociali; la compresenza di due o più malattie all'interno della popolazione; nella maggior parte dei casi i fattori sociali costituiscono la forza maggiore per lo sviluppo delle patologie. Dunque, una sindemia si verifica attraverso l'interazione tra malattie e condizioni di salute, ed è possibile che si verifichi in situazioni caratterizzate da disuguaglianza sociale causate da stress, povertà, violenza strutturale o stigmatizzazione (Mendenhall E. et al., 2017; Singer M. et al., 2017). Per quanto concerne le interazioni, queste fanno riferimento a condizioni di salute di ogni tipo: possono essere interazioni tra due o più patologie, potenziate e sviluppate da uno sfavorevole contesto sociale, o l'interazione diretta tra ambiente sociale e malattie.

Ponendo attenzione e riflettendo sull'approccio sindemico al fine di comprendere le malattie nel contesto biosociale, secondo Singer & Clair si deve concepire la sindemia come un evento multidimensionale da analizzare dalle dimensioni sociale, biologica e demografica. A livello sociale indica l'importanza delle condizioni di vita per la salute delle persone e delle popolazioni: i fattori sociali come la stigmatizzazione, il razzismo, la povertà, il sessismo, l'ostracismo e la violenza strutturale possono rivelarsi particolarmente decisivi nel determinare la patologia rispetto alla condizione corporea dei soggetti o alla natura dei patogeni (Singer M. & Clair S., 2003; Singer M. et al., 2017). La teoria sindemica fornisce importanti strategie per mettere in luce come i fattori politici, sociali, economici e ambientali originino e perpetuino le vulnerabilità e le fragilità che influenzano l'aumento della morbilità e mortalità delle popolazioni (Mendenhall E. et al., 2017). A livello biologico, la teoria evidenzia che in situazioni di coesistenza di due o più patologie, spesso ci sarà un'interazione biologica tra di loro: questa interazione può presentarsi direttamente (es. una mutazione genetica tra due agenti che infettano la stessa persona e/o cellula) o indirettamente (es. quando danni a sistemi di organi causati da un agente patogeno agevolano la diffusione o l'impatto di un altro agente). A livello demografico, l'interazione tra le epidemie comporta un significativo aumento del tasso di incidenza delle patologie, nonché della serietà dei casi e delle ricadute per le comunità. In tale contesto, la questione maggiormente degna di nota è l'incremento del carico di malattia per la popolazione incentrato sull'interazione sinergica di condizioni differenti.

Richard Horton con la sua affermazione per cui il Covid-19 non è una *pandemia* ma una *sindemia*, ha attirato l'attenzione della comunità

internazionale sulla ristretta gestione utilizzata da governi, società e accademici per affrontare la pandemia (Horton R., 2020). Horton mette in luce che la patologia derivante dall'infezione da SARS-CoV-2 non può essere intesa solamente allo stesso modo delle emergenze relative alla sanità pubblica che hanno precedentemente colpito la popolazione mondiale: l'approccio scientifico che ha guidato i governi partendo dal modellare l'epidemia di patologie infettive e gli interventi focalizzati sull'interruzione delle linee di trasmissione per monitorare la diffusione dell'agente patogeno, si sono dimostrati inadeguati e limitati per Covid-19. Pertanto, Horton sottolinea che il modello concettuale dei *syndemics* si dimostra il più appropriato per illustrare la diffusione e le ripercussioni dell'epidemia del nuovo Coronavirus. Le sindemie si caratterizzano per l'interazione tra due o più malattie di natura epidemica con estesi effetti sul livello di salute delle popolazioni (Singer M. & Clair S., 2003; Singer M. et al., 2017). Prendendo sempre in considerazione la teoria, i contesti ambientali, sociali ed economici che vanno a determinare le condizioni di vita delle popolazioni, favoriscono l'interazione tra le patologie coesistenti ed il peso eccessivo delle condizioni che ne derivano. Pertanto, le malattie possono essere fonte di esclusione sociale, povertà, problemi ambientali, stigmatizzazione, violenza strutturale, ecc., e viceversa, condizioni sociali sfavorevoli aumentano il rischio di diffusione di malattie. Di fronte ad una situazione sindemica, non basta controllare o prevenire separatamente ogni patologia, ma in particolare si deve prestare attenzione alle forze che determinano e uniscono queste malattie (Singer M. & Clair S., 2003). Tuttavia, tale sindemia è caratterizzata non solo dalla concomitanza del Covid-19 con altre malattie, ma anche dagli effetti sinergici prodotti dall'interazione tra di loro, in quanto aumentano

le incidenze e potenziano gli effetti sociali e clinici (Yadav UN. et al., 2020); il considerare il Covid-19 come sindemico porta a sottolinearne le origini sociali (Horton R., 2020). Sostanzialmente in tutto il mondo sta crescendo un importante interesse per l'influenza inerente alle disuguaglianze sociali sulla pandemia (Baqui P. et al., 2020) e in questo senso l'impatto iniquo e disuguale del Covid-19 è già stato evidente con tassi di infezione sproporzionali e morte tra i differenti gruppi sociali.

Inoltre, la pandemia ha innescato il peggioramento delle condizioni di vita della popolazione, andando a colpire con un'intensità maggiore fasce che si trovavano già in una situazione di vulnerabilità (Douglas M. et al., 2020). Dunque, i problemi sindemici necessitano di risposte multisettoriali, complete e integrate. Nel contesto del Covid-19, le azioni governative sono focalizzate principalmente su due linee di azione (Bispo J. JP & Morais MB, 2020): una a carattere preventivo, con lo scopo di attenuare i casi, mentre l'altra è di natura curativa e riguarda, in particolare, l'ampliamento e la strutturazione di posti letto clinici e di terapia intensiva destinati a casi gravi e che richiedono un *follow-up* ospedaliero. Il distanziamento fisico, la circolazione ridotta degli individui, l'uso delle mascherine e la vaccinazione di massa sono state le misure protettive principali.

Sebbene la notevole importanza di queste azioni, in particolare nel contesto di una emergenza sanitaria pubblica, la natura sindemica della pandemia sollecita un approccio che vada al di là delle misure di protezione e recupero, includendo soprattutto azioni di promozione della salute e un'attenzione particolare alla riduzione delle disuguaglianze sociali. Secondo Singer M. e collaboratori, l'approccio sanitario nel modello sindemico dovrebbe andare ben oltre il controllo di patologie

epidemiche o il trattamento dei singoli casi. Secondo l'autore le società non saranno mai davvero protette dal Covid-19 o da altre infezioni di massa, a meno che i governi non sviluppino programmi e politiche per invertire le disparità; le interazioni sindemiche infatti tendono a potenziare gli effetti delle malattie e ad aggravare le disuguaglianze sociali.

Il Servizio Sanitario Nazionale ha fatto fronte ad una situazione che non ha né precedenti né eguali, alla quale si è adattata con capacità di reazione immediate. Ci si è trovati davanti ad un espandersi incontrollabile della pandemia, divenuta poi una sindemia: ciò fa emergere la necessità di presidiare il territorio, esaminandone i microfenomeni casa per casa, famiglia per famiglia, individuo per individuo. Dunque, a differenza della pandemia, che sta ad indicare il diffondersi di un agente infettivo capace di colpire più o meno indifferentemente il corpo umano con la stessa gravità e velocità, la sindemia implica una vera e propria relazione tra più malattie e condizioni socioeconomiche e ambientali sfavorevoli; l'interagire tra queste situazioni e patologie aggrava e rafforza ciascuna di esse.

Dunque, alla luce di tali considerazioni è possibile affermare che “il modello sindemico della salute si focalizza su un complesso biosociale che si compone dell'interazione co-presente o sequenziale della patologia e fattori socio-ambientali che promuovono e accrescono gli effetti negativi prodotti dalla malattia. Questo approccio riconfigura la comprensione tradizionale delle malattie, intese come entità distinte in natura, separate una dall'altra e indipendenti dai contesti sociali in cui sono fondate” (Singer et al., 2017, p. 941).

A dimostrazione dell'interesse per queste tematiche, si segnala anche che vi sono studi in corso su un'altra parola che esprime un concetto importante, ovvero *l'esposoma*: a differenza del genoma (l'insieme del patrimonio genetico che caratterizza ogni organismo vivente il cui studio permette di comprendere i fattori individuali che determinano l'insorgenza di patologie), *l'esposoma* (proposto dall'epidemiologo Christopher Paul Wind) è un concetto che comprende la totalità degli stimoli e delle esposizioni ambientali a cui viene sottoposto l'individuo nell'arco della vita; esposizioni che si ritiene siano importanti tanto quanto il genoma nel determinare l'insorgenza di problematiche e malattie (fattori climatici, ambientali, educativi, stress, capitale sociale, stile di vita, uso di alcool e tabacco, attività fisica, ...).

Tale concetto è affine ad alcuni dei principi teorici del Servizio Sociale che vedono la persona intrinsecamente legata ed influenzata dal proprio contesto di vita in ottica sistemica.

2.6 Alcune riflessioni sulla qualità della vita delle persone affette da fibrosi cistica

Tutto ciò che comporta la fibrosi cistica rende la qualità della vita delle persone che ne sono affette complessa e difficile sia da un punto di vista fisico che emotivo (Bryon et al., 2011). Grazie alle nuove terapie, l'aspettativa delle persone affette da tale patologia è migliorata e si è allungata. Convivere con questa malattia significa lottare continuamente; per poter condurre una vita "normale", oltre che avere a che fare con lunghe terapie e aspetti medici, si deve convivere con domande, paure, e problemi in ambito personale e relazionale. Per tali motivazioni, negli ultimi anni, è aumentato l'interesse sul tema inerente

alla qualità di vita nelle persone con fibrosi cistica (Forte G. et al., 2015). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la qualità della vita come “la percezione soggettiva della persona nel contesto di una cultura, sulla propria posizione nella vita e di un insieme di valori nei quali essa vive e crede, anche in relazione alle proprie aspettative, preoccupazioni ed ai propri obiettivi,” (Simonelli F. & Simonelli I., 2010). La salute viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come uno “stato di totale benessere fisico, mentale, sociale e spirituale e non soltanto l'assenza di malattia o infermità” (OMS, 2022). Si tratta di un concetto correlato al mondo interno del soggetto in relazione al proprio mondo esterno e, come viene affermato da Antonovsky⁵, è come se la salute fosse una linea contraddistinta da due poli: la malattia e l'assenza di malattia, e la persona può passare da un polo all'altro in qualunque momento della vita; in tutto ciò lo scopo dell'esistenza umana non è la salute, che dev'essere vista sia come una risorsa per poter vivere al meglio, sia come un diritto fondamentale dell'uomo.

Il concetto di salute è strettamente correlato al termine di benessere (*well-being*), ossia la condizione in cui la persona è soddisfatta della propria vita e questo determina percezioni positive esterne ed interne, permettendo di manifestare la capacità di vivere in maniera soddisfacente (Simonelli F. & Simonelli I., 2010). Dunque, in questa condizione è possibile evidenziare le proprie capacità e potenzialità personali originando sensazioni di felicità e ottimismo. Al fine di

5 Aaron Antonovsky (1923-1994) è stato il “padre” dell'approccio salutogenico. Ha stabilito criteri di valutazione della salute dal punto di vista psichico e fisico. Studiando l'esperienza di donne sopravvissute ai campi di concentramento si è chiesto come alcune persone in presenza di situazioni difficili riescano a mantenere un grado di salute migliore di altre nelle stesse situazioni. Il suo contributo è stato quindi fondamentale nel concetto di promozione della salute (Erikson et al., 2008)

raggiungere uno stato di benessere, diversamente da ciò che potrebbe sembrare, non basta che vi sia anche un buono stato di salute: ad esempio, ci sono individui che presentano un buon benessere economico e sociale, ma che non sono in buona salute o casi in cui lo stato di salute in essere è precario, ma vi è una condizione di benessere soggettivo.

Pertanto, la qualità di vita è da intendersi come un concetto multidimensionale e per descriverne le caratteristiche principali l'OMS l'ha suddivisa fundamentalmente in sei ambiti tra loro complementari e sovrapponibili. Il primo ambito fa riferimento alla sfera fisica e comprende la resistenza alla fatica e il livello di energia; il secondo quella psicologica dove sono compresi, ad esempio, i sentimenti di positività; il terzo ambito tiene in considerazione il livello di indipendenza che potrebbe dipendere da fattori come la mobilità; il quarto fa riferimento ai rapporti sociali, come ad esempio possono essere gli appoggi sociali; il quinto l'influenza dell'ambiente, il quale può dipendere dall'accesso ai sistemi sanitari; infine, il sesto che si riferisce alle credenze personali come la visione della propria vita.

La qualità della vita risulta un concetto che comprende sia una parte soggettiva che oggettiva (Niero M., 2002). Fanno parte della sfera soggettiva concetti come la percezione della propria salute e le rappresentazioni personali; ci sono invece indicatori concreti della sfera oggettiva come lo sviluppo, l'aspetto economico, la sicurezza o l'accesso ai servizi sociosanitari.

Vi sono differenti approcci per valutare la qualità della vita: tali approcci comprendono la percezione del dolore e dei sintomi, le misure di benessere, di valutazione della situazione economica e individualizzate,

lo stato di salute e la funzionalità fisica. La misurazione della qualità di vita in bambini o soggetti con importanti inabilità necessita di specifici metodi e risulta più complicata rispetto a quella sul resto della popolazione. In alcune situazioni può essere utile anche un osservatore esterno e per quanto concerne la descrizione degli aspetti soggettivi, possono essere usate tecniche come il disegno o il gioco.

Negli ultimi due decenni sono stati compiuti significativi progressi nella misurazione e definizione della qualità di vita correlata alla salute e vi è stato un aumento del riconoscimento relativo alle misure che forniscono informazioni sull'impatto di una patologia cronica e del suo trattamento. Per i pazienti affetti da fibrosi cistica le misure di qualità di vita relative alla salute danno la possibilità ai ricercatori ed ai medici di andare a determinare gli effetti degli interventi clinici su differenti aspetti della vita quotidiana, ossia quelli psicologici, emotivi e sociali.

Con l'inizio della pandemia, quando sono iniziate ad arrivare in Italia le prime notizie relative all'infezione da Covid-19, le persone affette da fibrosi cistica hanno messo in luce come, forse per la prima volta, anche il resto della popolazione poteva capire, comprendere e condividere le loro problematiche. Infatti, tutte le precauzioni che la popolazione generale ha dovuto adottare per evitare il contagio, sono misure di protezione individuale che le persone con fibrosi cistica conoscono perfettamente, in quanto fanno parte delle norme che da sempre adottano. Da inizio pandemia i Centri di Cura specializzati hanno tutelato le persone malate da FC e le rispettive famiglie, gestendo sia i risvolti clinici della patologia, sia quelli psicologici e sociali. L'assistenza sanitaria ha subito molte modifiche nella pratica in clinica. Le persone malate di FC sono state monitorate dal punto di vista clinico e psicologico a domicilio, attraverso

contatti *e-mail*, telefonate e televisite; dove possibile i pazienti sono stati muniti di strumenti per supportare l'auto-monitoraggio durante il *lockdown*. Anche gli assistenti sociali hanno tenuto un costante contatto con quanti lo richiedevano per la miriade di questioni che la sindemia ha aperto (economiche, lavorative, accertamenti di invalidità e handicap, scuola, spostamenti, ecc.) Gli strumenti telematici sono stati fondamentali, di grande aiuto e ausilio sia per i pazienti, che per gli operatori dei CFC perché hanno ridotto distanze, spostamenti, e creato opportunità di cura anche a distanza; tutto ciò va necessariamente alla voce "qualità della vita".

Nel prossimo capitolo questi aspetti, e molti altri, saranno approfonditi alla luce di una specifica ricerca.

CAPITOLO 3

LE CONSEGUENZE SOCIALI DEL COVID-19 IN FIBROSI CISTICA: PRESENTAZIONE DI UNA RICERCA NAZIONALE

3.1 La ricerca qualitativa: riferimenti teorici e metodologia adottata

Per la ricerca in oggetto, la metodologia scelta è quella qualitativa perché questa scelta ha permesso agli assistenti sociali di esprimere le loro considerazioni senza ridursi a rispondere a semplici questionari da quantificare poi in dati; in questo modo i professionisti hanno potuto affrontare diversi temi, ampliando ragionamenti e allargando gli orizzonti delle tematiche trattate.

Attraverso la metodologia qualitativa si ha l'obiettivo di studiare uno o più fenomeni all'interno di un contesto specifico; tale metodologia è considerata come un'osservazione naturale che dà la possibilità di indagare in profondità la realtà sociale ed è indicata soprattutto per studiare quei fenomeni che sfuggono alla quantificazione (Babbie, 2008:327).

Vanno tenute altresì presenti alcune criticità e limitazioni che questa scelta presenta: per le caratteristiche di questo tipo di analisi, l'elaborazione del materiale dipende dalla sensibilità stessa del ricercatore, quindi il rischio è la soggettività del materiale raccolto; inoltre non è possibile arrivare alla generalizzazione e standardizzazione dei risultati ottenuti, e nemmeno l'obiettivo può essere la quantificazione dei risultati emersi poiché l'analisi qualitativa cerca più comportamenti, opinioni, scelte, motivazioni, orientamenti piuttosto che numeri, dati statistici, campioni rappresentativi, generalizzazioni

o dimostrazioni di ipotesi. Ha l'obiettivo in sintesi di portare alla luce quello che i dati non possono raccontare.

3.2 Le tecniche principali

Osservazione partecipante

Si tratta di osservazione e coinvolgimento diretto del ricercatore con l'oggetto studiato. Guardare, ascoltare, ma anche contatto personale, interazione, coinvolgimento sul campo che permette di capire meglio scelte e motivazioni alla base di certi comportamenti. Una visione "da dentro" nel e del quotidiano.

L'osservazione deve essere limitata e circoscritta, selettiva, non si può osservare tutto. Bisogna definire e capire cosa mettere a fuoco perché significativo e oggetto della ricerca, e cosa invece può rimanere sullo sfondo.

Le conclusioni saranno in stile riflessivo e narrativo e non saranno generalizzabili i risultati.

Intervista

Conversazione guidata con schema non standardizzato, provocata dall'intervistatore a soggetti scelti con finalità conoscitive. Non si parla in modo rigido di numeri, ma si indica in alcune decine (almeno 30) un buon numero di interviste per trarre delle conclusioni.

Le interviste possono essere strutturate, semi strutturate, libere. Un tipo particolare di intervista è quella clinica, fatta da medici, assistenti sociali, psicologi.

Si fa da osservatori privilegiati, esperti del fenomeno osservato che

conoscono l'oggetto della ricerca. Sono eterogenee, non confrontabili, ognuna un caso a sé.

Domande sonda

Non si tratta di vere e proprie domande in senso stretto, ma stimoli che incoraggiano l'intervistato ad approfondire un determinato argomento. Una volta raccolte le risposte, queste sono analizzate, riflettute, interpretate per arrivare a risultati in una prospettiva narrativa (episodi, casi, singole situazioni e scelte) senza possibilità di generalizzazioni.

Storie di vita

Racconto di vicende personali, con vissuti, modi di vedere, emozioni, vicissitudini uniche. In questa prospettiva non sono importanti il numero dei casi studiati. L'obiettivo non è dare una spiegazione sul "perché" di un dato fenomeno, ma comprenderlo, descriverlo, approfondirlo senza giudizi.

I risultati saranno sotto forma di narrazione; anche in questo caso, per la natura stessa dello strumento, non generalizzabili.

Storie bonsai

Si tratta di brevi racconti di vita su tematiche specifiche e di interesse particolare, narrazioni sintetiche di storie che vanno direttamente al punto usando poche ma indicative parole. Tante "storie bonsai" formano un "bosco" che ha colori, sapori, profumi predominanti... quindi tendenze. Qui si coniuga l'attenzione alle singole situazioni, le tendenze e la sintesi in termini di quantità dei racconti. È uno strumento non molto noto ma decisamente interessante.

Disegno della ricerca

Si fa riferimento principalmente allo scopo per il quale è stata ideata la ricerca. È perciò necessario formulare un problema d'indagine, individuando la domanda di ricerca e spiegarne perché ci si è orientati verso questa scelta rispetto all'indagine, esplicitando obiettivi e strumenti in modo sintetico.

3.3 Cornice metodologica della ricerca su fibrosi cistica e sindemia

Disegno della ricerca

Nel caso specifico si tratta di una raccolta di esperienze di vita, di fotografie dinamiche della realtà (di molte realtà, secondo la prospettiva del caleidoscopio), di storie singole ma anche di tendenze e orientamenti a livello macro, attraverso una traccia libera, poco strutturata con domande/frasi denominate "sonda" su argomenti concreti; su questa base gli assistenti sociali, in qualità di osservatori attivi, testimoni privilegiati e in virtù dell'ascolto e della relazione di aiuto che si viene a creare durante i colloqui, hanno sviluppato pensieri, riflessioni, considerazioni, tendenze.

Oggetto della ricerca

Indagare e cogliere che impatto ha avuto la pandemia nella vita sociale e relazionale in FC: quali cambiamenti sul piano lavorativo, economico, scolastico, familiare, ma anche nel quotidiano (spesa, tempo libero, attività sportive, trasporti, vacanze, piccole scelte, ...)? Come hanno impattato le indicazioni istituzionali (es. i vari DPCM/DL, l'INPS)? Chi ha rappresentato un supporto in quel difficile periodo? Quali i fattori di rischio e di protezione?

Attori e strumenti:

- Chiara Morra CFC Orbassano-Torino;
- Donatella Fogazza CFC Palermo;
- Alessandra Monni CFC Roma;
- Carla Giuliani e Giorgia Romanò, CFC Milano;
- Gloria Signorini, CFC Ancona;
- Vanessa Cori, LIFC ODV;
- Maria Grazia PannoZZo e Giorgio Zoccatelli, CFC Verona.

Si tratta di assistenti sociali che, in qualità di osservatori attivi, privilegiati e partecipanti, nell'esercizio della propria funzione (durante i colloqui negli uffici, in reparto o via web), sono venuti a conoscenza di storie di vita, informazioni, tendenze, atteggiamenti, poi sintetizzate e riflesse.

Soggetti della ricerca

Nella ricerca qualitativa i numeri non sono determinati; in ogni caso queste riflessioni e analisi sono fatte su una stima di alcune centinaia tra pazienti FC (adulti e minori) e familiari incontrati dalle/i nove assistenti sociali coinvolte/i.

Domande/frasi "sonda"

Affermazioni attraverso le quali si è potuto approfondire quali ripercussioni siano state viste o raccontate dai pazienti (o dai familiari/ *caregiver*) in relazione a questioni e problemi di interesse specifico:

1. scuola: necessità per alcuni familiari di rimanere a casa, di certificati per andare in presenza in un determinato momento, poi per la DAD; gestione familiare complessa per presenza di più figli; mancanza di PC, tablet, connessione; rapporto con gli insegnanti; ...;
2. lavoro: cassa integrazione, *smart working*, contratti a tempo determinato non rinnovati, problemi di spazi e convivenza, permessi concessi o meno, ...;
3. DPCM vari e INPS: misure nazionali o locali per gestire la pandemia con relative conseguenze; sostegni economici; incertezze operative su congedi parentali, assenze equiparate al ricovero ospedaliero per chi era in possesso della L.104, decreti attuativi che mancavano ...;
4. cambio di modalità di visite medico legali per la L.104/IC/L.68: alcune sedi/commissioni ASL o INPS si sono bloccate, altre che si sono riorganizzate con visite "agli atti", ovvero presentando solo certificazioni sanitarie;
5. difficoltà di conciliazione dei tempi di cura con tempi di lavoro;
6. difficoltà economiche: perdita del lavoro, cassa integrazione, in generale riduzione o sospensione del lavoro con minori entrate a fronte di rate comunque da pagare come affitti, mutui e spese varie;
7. gestione del tempo libero dopo le riaperture, con paure e timori ad uscire e incontrare altre persone, dubbi se andare o meno in vacanza e con chi, ...;
8. chiusura di piscine e palestre, con relative ripercussioni sulla salute;
9. difficoltà in ordine agli spostamenti (treni, aerei, in generale mezzi pubblici ...);

10. problemi concreti e quotidiani come fare la spesa, accesso a uffici pubblici, ...;
11. socializzazione: come sono stati gestiti i rapporti con amici? Interruzione di contatti fisici e solo comunicazioni *on line*? E per la vita affettiva tra non conviventi, quali rinunce, rischi, ripercussioni...;
12. più in generale, quali rinunce hanno fatto/dovuto fare?
13. quali Servizi pubblici/istituzionali li hanno aiutati? Hanno avuto risposte soddisfacenti? A chi hanno chiesto aiuto?
14. la rete familiare (fratelli/sorelle, genitori, nonni, ...) e amicale ha sostenuto le loro difficoltà?
15. varie ed eventuali.

Conclusioni e indicazioni finali alla luce del concetto di “sindemia”.

Cronoprogramma

- I. 30/01/2020 - 31/03/2022; periodo di osservazione, corrispondente allo “Stato di emergenza” decretato dal Governo causa pandemia da Sars-cov2.
- II. Aprile - luglio 2022: raccolta osservazioni/riflessioni e centralizzazione del materiale.
- III. Settembre – novembre 2022: elaborazione qualitativa di quanto raccolto.
- IV. 10 Novembre 2022: presentazione della ricerca al Congresso SIFC di Verona.
- V. Nei 6-8 mesi successivi: pubblicazione del lavoro.

3.4 Risultati della ricerca: l'impatto della pandemia nei pazienti con fibrosi cistica

La pandemia Sars-Cov-2 ha causato importanti ripercussioni a livello globale, in particolar modo nei pazienti affetti da fibrosi cistica. È stato un periodo estremamente complesso, non soltanto da un punto di vista sanitario, ma anche per quanto concerne gli aspetti psicologici e sociali. Si può affermare che la pandemia abbia invalidato tutte le sicurezze presenti nei pazienti e negli operatori sociali e sanitari, attivando emozioni di paura e muovendo vissuti di isolamento e solitudine.

Con l'introduzione delle misure restrittive si sono imposte delle limitazioni alle libertà di ogni persona, richiedendo un processo di riorganizzazione e riadattamento quotidiano non sempre facile da attivare. I pazienti affetti da fibrosi cistica, essendo esposti ad un rischio maggiore, hanno dovuto vivere un isolamento, il più delle volte autoimposto, particolarmente rigoroso rispetto alla popolazione generale, arrivando a sospendere quasi del tutto le attività ludico-ricreative e lavorative, a meno che non ci fossero particolari possibilità come quella di usufruire della modalità di lavoro a distanza (*smart-working*). Accanto al problema acuto della pandemia, si è rivelato necessario occuparsi delle conseguenze economiche, lavorative, psicologiche e sociali che da essa sono scaturite: si tratta di aspetti e situazioni che hanno inciso in maniera negativa sulla qualità di vita e sugli aspetti emotivi correlati al cambiamento della quotidianità. Durante i colloqui, condotti anche attraverso videochiamate o telefonate con i genitori, i *caregiver*, i familiari ed i pazienti ricoverati o in ambulatori dei Centri Regionali di riferimento è stato possibile

raccogliere elementi significativi, riflettere sulla prassi e individuare determinate aree tematiche che riuniscono le differenti esperienze vissute e raccontate dai pazienti.

Come accennato precedentemente, ci si addentra ora più nello specifico nelle aree tematiche prese in considerazione attraverso le “domande sonda”.

Scuola

In molte e determinate situazioni è stato necessario parlare con la scuola. Un esempio emblematico ricorrente: ad inizio pandemia la madre di un ragazzo malato di fibrosi cistica veniva più volte contattata dalle insegnanti perché il figlio a causa della tosse persistente, chiedeva ripetutamente di potersi recare al bagno per poter tossire liberamente, il tutto con un certo timore da parte delle insegnati stesse; successivamente alle prime chiamate, la mamma si è messa in contatto con il Dirigente Scolastico facendo presente la malattia del figlio, portando anche un certificato medico del relativo CFC che spiegava la situazione; da quel momento non è stata più chiamata e le preoccupazioni sono rientrate.

Per quanto concerne la gestione dei figli a casa in didattica a distanza (DAD), questa non è stata facile in quanto essi andavano seguiti (soprattutto i più piccoli) durante la programmazione delle lezioni, che inizialmente erano frastagliate e poco strutturate. Non solo, anche la gestione degli spazi domestici è risultato un aspetto particolarmente complesso in quanto le stanze potevano non essere sufficienti per i figli in DAD, per i genitori in *smart working* e per i molteplici dispositivi elettronici in uso, oltretutto spesso insufficienti per tutti i membri della

famiglia. Proprio in merito a quest'ultimo aspetto, c'è stato un numero considerevole di richieste di accesso alle tutele e alle agevolazioni previste dallo Stato in merito all'acquisto di dispositivi elettronici.

All'inizio del 2020 il Servizio Sociale ha prodotto molti certificati in più rispetto agli anni precedenti (in collaborazione con i medici referenti) con un dispendio di forze e di tempo importanti). È giusto però dire che ci sono state varie fasi: dopo le prime chiusure di marzo 2020, c'era paura e preoccupazione di mandare i figli a scuola per i rischi del contagio; a settembre 2020 (dopo una buona estate con relativo calo dei contagi) ci sono state richieste dai genitori di certificati per giustificare che sintomi come la tosse, il naso che cola, il raffreddore, non necessariamente significavano infezione da Covid (con rischi di esclusione dalle lezioni in presenza perché con questi sintomi la scuola chiamava i genitori chiedendo che li andassero a riprendere) oppure per entrate e uscite differenziate; con l'autunno 2020, in considerazione del peggioramento della situazione, altra richiesta di certificati questa volta di descrizione di una condizione di fragilità per lo studente, fragilità per favorire invece la DAD e rimanere a casa. Viene segnalata tuttavia un certo grado di discrezionalità da scuola a scuola, con decisioni delegate al Dirigente Scolastico che aveva l'ultima parola in merito a queste decisioni. Da tenere anche in considerazione che molte classi e scuole hanno iniziato la DAD in ritardo rispetto ad altri istituti scolastici sia per mancanza di connessione che di strumenti vari (es. altoparlanti, PC, connessione). In relazione alla condizione di fragilità, ricordiamo quanto previsto dalle Istituzioni per predisporre l'avvio dell'anno scolastico 2020-21: il Protocollo di Sicurezza del Ministero dell'Interno del 06.08.2020 prevedeva che "al rientro degli alunni dovrà

essere presa in considerazione la presenza di soggetti fragili esposti ad un rischio potenzialmente maggiore nei confronti dell'infezione da Covid-19. Le specifiche situazioni degli alunni in condizioni di fragilità saranno valutate in raccordo con il Dipartimento di prevenzione territoriale ed il medico/pediatra di famiglia, fermo restando l'obbligo per la famiglia stessa di rappresentare tale condizione alla scuola in forma scritta e documentata”.

Inoltre, è stata raccontata la preoccupazione e la paura per le mamme di bambini della scuola materna rispetto al fatto che altri bimbi si recavano a scuola anche se non stavano bene, presentando raffreddore, tosse e naso che cola, mettendo quindi a rischio quelli più fragili. Scegliere di tenere a casa i bambini, in particolar modo quelli della scuola materna, è stata cosa difficile per chi lavorava: si è trattato di una delicata combinazione di possibilità nel poter avere permessi lavorativi, tipologie di contratto e relative forme di elasticità, presenza di rete familiare di supporto, ma anche limitazioni sui contatti o necessità di avere entrate economiche per pagare le spese fisse (es. affitto o mutuo). Le indicazioni del Centro di Cura spesso vertevano sul tenere i bambini a casa, ma vi erano situazioni in cui i genitori avevano un contratto a tempo determinato o precario, partita IVA o erano privi della possibilità di far riferimento a familiari vicini, e che hanno quindi dovuto decidere se andare a lavorare (con la consapevolezza dei potenziali rischi legati alla frequenza del bambino a scuola) o se rimanere a casa (con inevitabili ripercussioni economiche). Inoltre, per alcuni, la scelta di farli rimanere a casa ha originato preoccupazioni sia in termini di apprendimento (a causa della didattica a distanza), sia sul profilo del benessere relazionale e psicologico dei bambini stessi.

Lavoro

Sono state segnalate numerose criticità all'inizio in quanto lo *smart working* non era organizzato e regolamentato. Chi ha lavorato in *smart* sosteneva di aver lavorato di più rispetto a quando avveniva in presenza, e cono strumenti propri. Da un lato dava sicurezza rispetto alla possibilità di contagi, dall'altro è venuta meno la dimensione di contatti e relazioni personali.

Sono arrivate segnalazioni relative ad ambienti non tutelanti per la non applicazione dei protocolli di sicurezza per il contenimento del contagio, con relative preoccupazioni. Sono state segnalate aziende o comparti che non hanno applicato le disposizioni dei DPCM o lo hanno fatto in ritardo, negando diritti e forme di tutele a lavoratori e familiari. Ascensori, bagni comuni, maniglie, mense e cose di questo tipo sono state fonte di preoccupazione e di comportamenti necessariamente diversi dal periodo precedente.

Alcune aziende hanno optato per la cassa integrazione con una conseguente riduzione salariale per il lavoratore, oppure molti pazienti hanno subito una riduzione dello stipendio per sospensione o riduzione dell'orario lavorativo.

Infine, alcuni pazienti con lavori precari, hanno raccontato che non hanno avuto il rinnovo del contratto.

Conciliazione tempi di cura e lavoro

A marzo 2020, in corrispondenza della prima chiusura delle scuole, molti genitori di bambini con FC hanno chiesto di rimanere a casa dal

lavoro (con varie forme di congedi) per il timore di contrarre il virus nei luoghi di lavoro e portarlo a casa. I CFC hanno emesso in tal senso certificati che sottolineavano la fragilità dei pazienti e proposto lo *smart working* in modo da mantenere l'ambiente domestico protetto. Per alcuni vi sono state conseguenze di riduzione dell'orario, mentre chi era autonomo/libero professionista non ha potuto lavorare, quindi guadagnare. Alcuni sono stati costretti a prendere ferie per datori di lavoro con pochi scrupoli e assenza di normativa al riguardo vista l'emergenza al tempo in atto.

D'altro canto molti pazienti hanno riferito, soprattutto nel periodo di *lockdown*, una maggiore disponibilità di tempo da poter dedicare alle cure, in maniera particolare alla fisioterapia respiratoria, e questo ha permesso di migliorare la situazione clinica incidendo positivamente.

I nonni, che spesso rappresentano l'unica possibilità per tenere i nipoti mentre i genitori lavorano, nel pieno della pandemia non sono stati più disponibili perché vi era l'indicazione a non esporre anziani a contatti dei nipoti per i rischi di contagio in quanto rappresentava una categoria fragile. Anche il ricorso alle *baby sitter* è crollato.

Alcuni familiari conviventi di pz hanno richiesto di poter usufruire della modalità *smart working* per ridurre al minimo il rischio di essere contagiati e quindi di contagiare familiari fragili. Non sempre tuttavia tale modalità lavorativa è stata concessa, per cui alcune persone che dovevano lavorare in presenza, hanno scelto di trasferirsi in altre abitazioni per "proteggere" maggiormente i familiari FC.

Il tele-monitoraggio e la telemedicina sono stati considerati da alcuni come dei metodi sicuri, comodi in termini di risparmio di tempo, ed efficaci; altri con tali strumenti hanno sofferto il sentirsi lontani dal Centro di riferimento e dal contatto con il personale.

DPCM

Rispetto a ciò, si può affermare che dinanzi ai molteplici DPCM e alle nuove indicazioni relative ai congedi parentali, alle assenze equiparate al ricovero ospedaliero, ecc., le persone affette da fibrosi cistica hanno vissuto emozioni quali frustrazione, rabbia, incertezza, confusione. Si sono susseguiti diversi Decreti della Presidenza del Consiglio dei Ministri (DPCM) e Decreti-Legge (DL) che hanno introdotto norme *ad hoc* in materia di congedi parentali, permessi e malattia per familiari e lavoratori, anche se spesso sono mancati i successivi Decreti attuativi e dettagli, con relativa incertezza e confusione; pertanto molte famiglie hanno dovuto organizzarsi autonomamente con congedi parentali o ferie.

INPS

Molte commissioni INPS non hanno fatto valutazioni medico legali per diversi mesi e ciò ha determinato gravi difficoltà per i familiari, i quali non potevano usufruire di permessi e congedi, per sé stessi o come genitore, o ancora per ritardo di misure assistenziali o pensionistiche; in un secondo momento sono state effettuate valutazioni agli atti (quindi senza che i pazienti si dovessero recare fisicamente a visita) e questo si è rivelato positivo per molti. Inoltre, INPS, in ottemperanza al Decreto Legge Cura Italia del marzo 2020, ha originato dei codici malattia da inserire nei certificati medici finalizzati alla tutela dei lavoratori fragili

da ritenere a maggior rischio di contrarre l'infezione, consentendo l'assenza dal lavoro paragonandola al regime di ricovero ospedaliero. In particolare:

- ▶ Codice V07: stati di isolamento precauzionale domiciliare volontario o obbligatorio;
- ▶ Codice V29.0: situazione/caso di quarantena, isolamento fiduciario e febbre con sospetto di Sars-Cov-2.

Tali meccanismi, tuttavia, in particolare in fase iniziale, erano confusi e farraginosi.

Il ruolo del Servizio Sociale in questa particolare fase è stato percepito essenziale da pazienti e *caregiver*, poiché ha dato l'opportunità di orientare le persone verso l'accesso ai diritti e alle informazioni più attinenti. Per gli assistenti sociali si è rivelato significativo il confronto costante tra colleghi anche se di varie Regioni, per reperire le informazioni più aggiornate possibile e aiutare in maniera adeguata e uniforme i pazienti su tutto il territorio nazionale.

Difficoltà economiche

È una delle conseguenze più sentite, che si interfaccia con altri aspetti, alcuni trattati nei punti precedenti come la perdita del lavoro, la riduzione oraria, la cassa integrazione, contratti non rinnovati, a fronte di spese fisse.

Chi non è riuscito a farvi fronte nemmeno erodendo i propri risparmi, ha dovuto ricorrere al supporto economico arrivato dalla rete familiare, genitori e nonni in primis.

Pochi liberi professionisti (a parte quelli di area sanitaria) e lavoratori in proprio hanno potuto lavorare nel periodo delle chiusure, e ne hanno comunque risentito notevolmente.

Supporto della rete familiare e amicale

La rete familiare, secondo quanto riportato dai pazienti, ha rappresentato un sostegno cardine nella quotidianità. In particolare, molte delle attività primarie (es. la spesa alimentare, il ritiro delle terapie farmacologiche, ecc.) sono state affidate ai parenti conviventi e non conviventi, e ciò ha permesso di ridurre il rischio di contagio e di garantire lo stesso livello di qualità di vita.

Per quanto riguarda la rete amicale, per alcuni si è rivelato particolarmente complesso mantenere tali relazioni, in quanto i momenti d'incontro e le visite sono state particolarmente sporadiche per paura del contagio. Durante il periodo di distanziamento forzato le reti di supporto sociale, sia formale che informale, hanno subito un importante indebolimento: i pazienti con fibrosi cistica da un lato si sono ritrovati lontani dai rispettivi familiari e amici, e dall'altro hanno dovuto affrontare la cosiddetta "coabitazione forzata" o altamente modificata nella sua *routine*. Ciò ha causato un aumento della conflittualità andando talvolta a compromettere le relazioni familiari; alcune coppie, infatti, hanno deciso di dividersi una volta terminato il periodo di *lockdown*. I mesi di chiusura si sono contraddistinti per malattia, dolore, solitudine e monotonia, per difficoltà economiche e alle volte anche dalla perdita del lavoro, causando un aumento esponenziale di casi e situazioni di ansia e depressione, non

Gestione del tempo libero dopo le riaperture

Il momento delle riaperture per diversi pazienti non ha apportato dei cambiamenti significativi nella gestione del tempo libero. La causa principale è riconducibile al timore del contagio che ha caratterizzato e condizionato le interazioni e le scelte di molte persone, malate di fibrosi cistica o da altre patologie. Ad esempio, molti dei pazienti non hanno ripreso tutte quelle attività che svolgevano durante la pre-pandemia, come ad esempio la frequentazione di centri commerciali e hanno mantenuto la delega ai parenti di provvedere alla spesa alimentare.

Nel contempo sono emerse nuove idee e spunti per utilizzare il tempo libero: letture, musica, corsi *online* (es. sport, strumenti musicali, cucina, ...).

Attività sportive

La chiusura di piscine, palestre e altri centri per attività sportive causa rischio legato ai contagi, ha inciso negativamente sulla condizione di salute perché molti pazienti hanno dovuto interrompere forzatamente l'allenamento (parte importante della terapia quotidiana), accusando un peggioramento clinico oltre a difficoltà psicologiche ed emotive.

Molti pazienti hanno dovuto acquistare *tapis roulant* o altri strumenti/attrezzi per fare allenamento a casa; altri sono stati costretti ad attività individuali compensative (corsa, bicicletta, ...). I più abili hanno seguito lezioni *on line*.

Chi non ha saputo o potuto riorganizzarsi con queste opportunità, riferisce di aver peggiorato la propria salute rispetto al periodo precedente.

Alcuni riferiscono che nel bilancio tra benessere e possibile contagio legato alla frequentazione di questi luoghi, avrebbero preferito comunque andare in piscina e palestra, con le dovute attenzioni.

Difficoltà relative agli spostamenti

Sono state riferite difficoltà negli spostamenti da parte di studenti universitari, soprattutto quelli fuori Regione che avevano un appartamento in affitto e senza un'auto a disposizione: qualcuno ha dovuto disdire il contratto d'affitto e rientrare a casa seguendo le lezioni *on line*. Questo ha dato una positiva impressione per quanto riguarda la sicurezza, ma in maniera particolare questi ragazzi universitari hanno accusato la mancanza di contatti con i compagni di studi in una età e periodo di crescita dove la socializzazione, anche legata agli studi universitari, è molto importante. Qualche ragazzo ha fatto notare che ha perso due anni su tre di università, e che questo periodo non tornerà più.

Sempre per questioni legate alle difficoltà di trasporto, alcuni hanno posticipato le visite al Centro, preferendo la modalità di tele-visita, nel momento in cui era possibile.

Per quanto riguarda il tornare a fare delle vacanze tra l'estate del 2021 e del 2022, sono stati preferiti spostamenti in auto piuttosto che treni e aerei, ridefinendo quindi anche mete turistiche: più montagna che mare, e vacanze in camper per la prima volta.

Problemi quotidiani

Durante la pandemia, soprattutto nella prima fase, la spesa di prodotti alimentari e di prima necessità è stata sin da subito una problematica molto sentita da tutti, specialmente dai pazienti FC (ricordiamo gli assalti ai supermercati perché si temeva di restare senza cibo e scorte). Per i possibili rischi di contagio, molte famiglie hanno optato per la spesa *online* con consegna a domicilio o ritiro c/o il punto vendita più vicino a loro, con tanto di sanificazione della spesa. In qualche caso, alcuni pazienti hanno delegato alla rete familiare o amicale, l'incombenza di effettuare la spesa al loro posto.

Un'altra criticità quotidiana per i nostri pazienti, è stata in alcuni momenti quella di reperire il gel disinfettante per le mani e i dispositivi di sicurezza come le mascherine, proprio perché essendo diventati obbligatori per tutti, questi presidi erano terminati in molti negozi e farmacie.

Anche il ritiro dei farmaci presso le ASL e Farmacie Ospedaliere di competenza ha causato preoccupazione per le famiglie e per gli stessi pazienti, poiché il fatto di recarsi in un ambiente sanitario frequentato da altre persone poteva rappresentare per loro una fonte di preoccupazione. La paura quindi ha pervaso e condizionato molte scelte.

Socializzazione e rinunce

Quello della socializzazione rappresenta uno degli ambiti che ha subito maggiormente le conseguenze della pandemia. Sono state espresse paure e ansie legate alla possibilità di incontrare persone sia a casa propria che in luoghi esterni.

La rinuncia ad una vita anche nella sua dimensione affettiva e sessuale è un'altra conseguenza negativa che si è percepita, arrivando a chiedere aiuto e supporto psicologico a professionisti. La residenza in Comuni o Regioni diverse, anche se vicine, anche se confinanti, ha impedito questa dimensione; anche le autocertificazioni che ad un certo punto sono entrate in vigore, per molti non sono state risolutive nell'affrontare questa tematica.

Uno degli aspetti più duri è stato l'isolamento fisico, pur se molti pazienti, per motivi legati alla patologia, vi erano già abituati anche prima della pandemia. A tal proposito, un aspetto emerso da più parti è strettamente correlato all'utilizzo dei dispositivi di protezione individuale: alcuni giovani affetti da FC hanno riportato sensazioni positive nell'obbligo generalizzato di indossare mascherine e altri dispositivi in presenza di altre persone; tali considerazioni derivano dalla percezione di una minore diversità, in quanto l'intera popolazione era stata costretta a vivere la propria quotidianità facendo attenzione a tutti quegli aspetti con i quali i pazienti con FC convivono da tutta la vita. Isolamento, mascherine e altre misure di sicurezza hanno rappresentato una sorta di normalizzazione della loro vita, una sorta di maggiore invisibilità perché in precedenza comportamenti come quello di indossare una mascherina provocava, in alcuni ragazzi in particolare, vissuti di discriminazione e diversità. La seguente frase la dice lunga sul vissuto dei pazienti: *“sono anni che giro con l'Amuchina in tasca, hai visto che non è perché ero fissato?”*.

Paure, ansie, resilienza e spirito di adattamento sono state le emozioni e gli atteggiamenti più riferiti, ma anche rabbia nei confronti di chi era resistente alle regole del periodo.

La rinuncia più sentita è correlata alla socializzazione. Per ogni persona la dimensione sociale è fondamentale e per determinate persone l'isolamento ha portato con sé conseguenze particolarmente negative. Alcuni segnalano di aver rinunciato molte volte, anche quando era possibile, a cene o eventi, evitando ristoranti e momenti di convivialità con gli amici e a volte anche con parenti o familiari non conviventi. La prudenza ha avuto la meglio nelle loro scelte e decisioni, vivendo questi momenti con estrema cautela.

Quali servizi istituzionali e non sono stati di supporto

I Centri Regionali di riferimento FC dal punto di vista sanitario e non solo, sono stati citati dalla maggior parte delle persone come coloro che hanno rappresentato dei punti di riferimento imprescindibili, soprattutto in un periodo in cui uscivano e giravano notizie nefaste se non contraddittorie e destabilizzanti. Avere professionisti che, pure nell'incertezza generale, rispondevano e si facevano carico della parte emotiva, è stato importante da quanto ascoltato. L'organizzazione della somministrazione dei vaccini nei Centri di Cura ha dato infine speranza e una nuova prospettiva per il futuro a pazienti e familiari.

La presenza, dove prevista, dell'assistente sociale nell'equipe del Centro di Cura ha poi fatto la differenza per gestire tutte quelle domande che hanno rappresentato l'effetto collaterale della diffusione del virus, e che si innervavano in tutti gli ambiti della vita quotidiana (lavoro, scuola, invalidità, permessi, congedi e via dicendo).

LIFC, con i suoi uffici a Roma e le ramificazioni regionali, ha dato un contributo concreto per superare piccoli o grandi problemi quotidiani,

che potevano andare dal presidio non reperibile per la fisioterapia, al supporto economico per situazioni critiche, al supporto per la spesa, a consulenze in materia di permessi, analisi dei contenuti dei DPCM, rapporti con i differenti Servizi socio-sanitari.

Non meno importante è stato il lavoro dei Comuni in rete con il volontariato e altri Servizi territoriali, volto al superamento di ostacoli e difficoltà concrete come la spesa a domicilio o il trasporto e il reperimento di farmaci per coloro che non avevano una rete familiare di supporto. Un lavoro anche di riorganizzazione generale rispetto a consuete modalità precedenti che ha cercato di arrivare a tutti, in particolare alle fasce più svantaggiate come quelle che avevano meno dimestichezza con le nuove tecnologie.

Per concludere, un impegno non sempre integrato e coordinato, ma che ha visto i professionisti dell'aiuto spendersi oltre quanto il mandato istituzionale prevedeva, per dare risposte e un motivo di speranza in un periodo percepito come un incubo che pareva non finisse mai.

3.5 “Storie bonsai”

Le “storie bonsai” sono brevi racconti, narrazioni sintetiche di storie di vita e situazioni che vanno al punto direttamente usando poche parole. Rispettano la *privacy* perché sono così sintetiche che non vi è nemmeno lo spazio per i dettagli che potrebbero portare a identificare i soggetti perché il focus delle storie è il messaggio che trasmettono. Tante storie bonsai formano un bosco che ha colori, sapori, profumi predominanti, quindi tendenze, anche qui senza la pretesa di generalizzare o rappresentare qualcosa, ma al contempo senza trascurare la visione generale, comunque significativa e interessante.

Si propongono di seguito alcune di queste storie di pazienti seguiti dai CFC. Per maggiore riservatezza, i nomi che si leggeranno sono di fantasia e le età una approssimazione.

Storia bonsai 1

Lisa, studentessa universitaria.

Segue le lezioni solo a distanza causa zona rossa; sostiene di avere perso 2 anni su 3 di vita universitaria, anni che non torneranno (contatti con compagni, aperitivo post lezione, ...).

Riferisce di aver avuto una diminuzione di 10 punti della FEV₁ per la chiusura della palestra e la minore possibilità di passeggiare e muoversi come faceva prima (ha poco spazio in casa per altre soluzioni).

Racconta che i genitori le hanno proibito (nei momenti più critici) di andare a fare la spesa e in generale di poter uscire.

Ha dovuto interrompere l'attività di *baby sitter*, di conseguenza non ha più potuto disporre di un minimo di indipendenza economica, cosa che le ha pesato nel rapporto con i genitori.

Periodo quindi per questa ragazza altamente negativo e stressante sotto tutti i punti di vista.

Storia bonsai 2

Maria è una studentessa universitaria.

Ha dovuto lasciare l'appartamento fuori sede perché con le chiusure imposte non ha più potuto fare i lavori che faceva per mantenerlo (cameriera, barista).

È tornata a vivere con i genitori e ha seguito le lezioni *on-line*.

Ha un fratello liceale e una sorella alle scuole medie, tutti e due in DAD. La mamma ha chiesto lo *smart working* per seguire i figli, ma l'effetto collaterale è stato ad un certo punto il non avere spazi e *device* sufficienti per tutti. In imbarazzo, Maria confessa che alcune lezioni universitarie le ha dovute seguire con le cuffie nel bagno, cosa che non ha detto a nessuno; se ne vergogna e dice di aver compreso oggi più che mai il senso della libertà.

Frustrazione e senso di impotenza sono le condizioni emerse con più forza dalla testimonianza di questa studentessa.

Storia bonsai 3

I genitori di un ragazzino con FC, dislessico e insulinodipendente, in accordo con pediatra e CFC, chiedono che frequenti in presenza con il gruppo classe di riferimento la scuola media (situazione sanitaria buona) per tutelare la socializzazione e vissuti emotivi (siamo in un periodo di limitazioni ma non di "zona rossa").

La scuola nega il permesso per la condizione di fragilità e attiva la DAD.

Si innesca una diatriba scuola - famiglia a suon di certificati, leggi, pareri di uffici vari, denunce ai Carabinieri, un avvocato e il coinvolgimento anche di LIFC.

Il Ministero dell'Istruzione si esprime dando autonomia di scelta alla Dirigente Scolastica che rimane su posizioni di precauzione.

Con il nuovo anno scolastico (2021-22) e per le mutate (in positivo) condizioni pandemiche nonché la campagna vaccinale, alla fine l'alunno è tornato regolarmente a scuola, "rifiorito" secondo la mamma, ma con una famiglia provata e sfiduciata nei confronti delle Istituzioni.

Storia bonsai 4

Nicola, 35 anni, è impiegato presso una pubblica amministrazione locale.

In *smart working* da subito (febbraio 2020), è soddisfatto di questo (lo aveva già chiesto senza successo in precedenza) perché ha un bimbo di pochi mesi e così, dice, se lo è goduto più che se fosse andato al lavoro in presenza.

Ha sofferto la chiusura della palestra in zona rossa, ma ha compensato comprando vari attrezzi (si è fatto una mini palestra in *garage*), in sicurezza.

Lo *smart working* gli ha dato più tempo per la fisioterapia con miglioramento oggettivo di alcuni parametri (es. la FEV₁).

Spesa: organizzata con modalità consegnata a domicilio, quindi percezione di sicurezza.

Nella consapevolezza della drammaticità della situazione generale, il bilancio di Nicola è positivo: riorganizzazione, adattamento e resilienza gli hanno permesso di affrontare bene questo periodo.

Storia bonsai 5

Marta da 15 anni lavora *part time* in una azienda privata. Si è trovata in *smart working* dopo qualche settimana di “stato di emergenza”.

La chiusura della palestra che frequentava regolarmente è stato un brutto colpo che le ha fatto peggiorare in maniera significativa la spirometria (abita in un luogo umido e freddo, e in inverno non poteva fare attività sportiva all’aperto).

Vive sola e si è fatta portare a domicilio la spesa; con un sovrapprezzo, ha usufruito della possibilità di sanificarla. Una volontaria va in farmacia per lei quando ne ha necessità.

Praticamente reclusa in casa (si è trasferita dalla città di origine per lavoro), è caduta in una depressione da cui è uscita grazie soprattutto a una psicologa che la seguiva *on line*, le cui spese sono state sostenute da una associazione di volontariato locale indicata dall'assistente sociale del Comune cui si era rivolta.

La rete del territorio in questo caso ha fatto la differenza per il fronteggiamento e il superamento delle difficoltà di Marta.

3.6 Fattori di rischio e di protezione

Anche quando il problema è principalmente sanitario, non si possono sottrarre le persone dal contesto in cui vivono: occorre cercare di affrontare i problemi dentro una trama di relazioni a partire dal contesto di vita, dalla rete di supporto, dalle opportunità offerte, dai Servizi, dalle misure di *welfare state* fino al sistema valoriale e culturale di riferimento. Tutto ciò genera e favorisce fattori di rischio e criticità, ma al contempo anche elementi di protezione e supporto.

Alcune fragilità sono prodotte dal contesto in cui le persone vivono. Molto disagio (al pari dell'agio) è relazionalmente e socialmente prodotto. L'autonomia (obiettivo di ogni intervento delle professioni di aiuto) si costruisce sempre in uno scambio tra risorse delle persone e opportunità del contesto. Non basta potenziare le *skills* del singolo se il contesto in cui vive è povero, ostile o con problematicità.

Nel capitolo precedente si è introdotto il concetto di *sindemia*, termine che si è riferito alla compresenza di più malattie e condizioni sociali difficili, o fattori ambientali sfavorevoli che, interagendo, aumentano i rischi per la salute. Il principio è che alcuni problemi di salute possono essere strettamente interconnessi con condizioni sociali e ambientali non adeguate. A differenza dei comuni modelli di analisi, l'approccio sindemico (fatto proprio da molti scienziati negli ultimi anni) mette in relazione malattie, disuguaglianze, esposizione a condizioni nocive, esclusione dalle risorse, disservizi, ... che aumentano le possibilità di ammalarsi e finiscono per peggiorare malattie e prognosi.

Avvicinarsi al SARS-COV-2 come a una sindemia invita ad una visione più ampia rispetto alla mera (per quanto centrale) diffusione di un virus: richiama tematiche come l'informazione, l'istruzione, l'occupazione, alloggi e ambiente salubre, igiene, accesso all'acqua, misure di *welfare*, ... e tutto ciò è determinante nel modificare (in meglio o in peggio) le condizioni di salute del singolo come di una comunità. Questi fattori sin-agiscono, ovvero agiscono insieme, aumentando esposizione e rischi per la salute.

Se la fibrosi cistica (con le patologie che porta con sé come il diabete, l'insufficienza pancreatica, problemi intestinali, solo per citarne alcuni) incontra un contesto sociale globale in cui si diffonde il Covid-19 (caratterizzato da stress, solitudine, fragilità psicologiche, perdita del lavoro, limitazioni e paure della vita quotidiana, insicurezza economica e minori risorse, condizioni abitative difficili, minori contatti con amici e familiari, minore attività sportiva, ...), si viene a creare questa sinergia moltiplicativa con malattie che peggiorano le condizioni di vita, e queste che a loro volta fanno peggiorare le condizioni di salute; questa spirale negativa identifica una tipica condizione di *sindemia*.

In tale scenario, i fattori di rischio che sono stati individuati pensando a quanto hanno raccontato i pazienti e i loro familiari nella ricerca citata, possono essere così riassunti ed elencati:

- incertezze sulla possibilità di lavorare;
- insicurezza economica;
- minori relazioni amicali;
- confinamento fisico;
- stress e tensioni familiari;
- solitudine e sfiducia;
- paura della morte;
- difficoltà nel mondo della scuola;
- minori visite mediche e SSN sotto pressione;
- condizioni abitative inadeguate;
- minori attività sportive;
- timore che non tutti rispettino le regole.

Invece i fattori di protezione e i punti di forza che, come la tramatura di una rete, hanno sostenuto pazienti e familiari CF, sono così sintetizzabili:

- sanità garantita a tutti e *welfare state* pubblici;
- misure economiche di sostegno al reddito;
- risparmi cui attingere;
- permessi / congedi vari *ad hoc* per scuola e lavoro;
- passi in avanti della scienza medica con nuove terapie;
- campagna vaccinale di massa;
- rispetto delle regole imposte;

- confort domestico;
- affetti e supporto dei familiari;
- capacità di usare la tecnologia;
- possibilità di usufruire dello *smart working*;
- flessibilità delle Istituzioni ai cambiamenti;
- spirito di adattamento personale;
- sufficienti risorse economiche;
- sostegno dei vari professionisti del CFC;
- supporto dai Servizi del territorio e dall'associazionismo.

Spunti preziosi e interessanti su cui riflettere che non dovrebbero rimanere belle parole destinate ad essere coperte dalla polvere che il tempo porta con sé. O non parleremmo di “prospettiva sindemica”, che nasce per una lettura diversa dei fenomeni, ma anche per favorire proposte, per cambiare il modello organizzativo e operativo, per tracciare linee su cui investire risorse, per prevenire o meglio gestire situazioni simili a quelle che abbiamo vissuto.

3.7 Cosa ci insegna tutto ciò

La ricerca aiuta le buone prassi, e le buone prassi sollecitano la ricerca a valutare meglio, più in profondità, tenendo conto dei cambiamenti che fanno parte dell'evoluzione umana, e di quegli eventi che accadono e generano una necessaria capacità di *coping*, cioè di fronteggiamento, come il SARS-COV-2. Quindi cosa ci dice e insegna tutto quello che è successo? Proviamo a fare una sintesi, grazie ai tanti spunti e suggerimenti arrivati dalla ricerca. Tutto questo ci dice e insegna che:

- ▶ occorre lavorare non solo sull'infezione pandemica, ma anche su altre malattie, come diabete, malnutrizione, patologie cardiovascolari, salute mentale, accesso a farmaci e terapie adeguate senza doversi spostare da una Regione all'altra, ...; la prevenzione, nelle sue svariate sfaccettature, aiuta a vivere meglio l'ordinario, ma dà anche più possibilità e resilienza all'organismo nel momento in cui vi è una malattia acuta o un evento che impone di alzare le difese. Un corpo provato e sotto stress per una o più patologie, davanti a un'ulteriore condizione negativa non potrà che presentare il conto, con un tempo di recupero, quando possibile, più lungo;
- ▶ occorre ridurre le disuguaglianze lavorando su istruzione, demografia, povertà, accessibilità ad acqua, igiene, alloggi e condizioni abitative salubri. Parliamo qui di differenze in merito al possesso di risorse che generano conseguentemente opportunità di vita diverse. Le disuguaglianze sono principalmente economiche e sociali, dovute le prime a redditi e beni, le seconde a condizioni di vita, genere, posizione geografica, etnia di appartenenza, e via dicendo. Non si tratta solo di categorie sociologiche, ma di persone vere, che sono povere a volte nonostante una casa e un lavoro perché la realtà oggi è molto complessa: il lavoro può essere precario, sottopagato, rischioso, e in famiglia vi possono essere altre persone bisognose di aiuto con il conseguente bisogno di moltiplicare energie e spese. Una separazione tra coniugi può far precipitare la situazione anche di una persona che mai lo avrebbe pensato. L'istruzione carente e il non accesso a informazioni, può portare a non conoscere e quindi a non usufruire di diritti. In alcuni Paesi poveri, i bambini impiegano lo stesso tempo che potrebbero usare per andare a scuola, per fare

chilometri e portare a casa una tanica di acqua. Vivere in alloggi poco salubri peggiora la salute, cosa che nei momenti di crisi rappresenta un fattore sfavorevole. Anche nelle nostre città ci sono zone degradate sul piano urbanistico, abitativo, e la mancanza di un lavoro o di una adeguata educazione, espone le nuove generazioni a percorsi di devianza. Qui lo Stato deve fare scelte scomode, investimenti che non daranno frutti a breve termine, ma la cui assenza si fa sempre più pesante. Deve esserci anche un lavoro politico-decisionale che includa il Servizio Sociale e gli permetta di fare una delle cose che meglio sa fare, ovvero il lavoro di comunità;

- che le scelte politico-strategiche (a partire dalle decisioni sul sistema di *welfare*) incidono sulla prognosi delle persone ammalate. I sistemi di *welfare* sono programmi pubblici attraverso i quali lo Stato persegue l'obiettivo di migliorare il benessere dei suoi cittadini, e in particolare di fornire protezione sociale ad alcune categorie a rischio come gli invalidi, i disabili, i disoccupati, gli anziani, le persone fragili. Provvedere all'assistenza e all'assicurazione contro i rischi è compito dello Stato e rientra nel contratto sociale con i cittadini. Ci sono vari tipi di modelli: corporativo, socialdemocratico, liberale, familistico, e oggi modelli più misti; ciascuno di questi nel tempo ha sviluppato varie sfaccettature con pregi, difetti, livelli di protezione più o meno alti, visioni diverse del mercato, dello Stato, della persona. Molte volte si è sentito criticare (anche a ragione) il nostro Servizio Sanitario Nazionale, da tempo regionalizzato; alla luce di quanto si è visto e letto in altre parti del mondo, si può dire che nonostante le difficoltà, abbia retto l'impatto del Covid-19; occorre però rimotivare il personale che tanto si è speso per far fronte all'emergenza sanitaria,

altrimenti si rischia che questo sistema si svuoti di professionisti con ripercussioni poi su tutti i cittadini. Il modello di *welfare* italiano ha messo in campo anche molti interventi sul piano sociale, oltre che in ambito sanitario, e nonostante sia sempre possibile fare meglio, quanto ha espresso nei due anni di pandemia dà l'idea di un sistema che ha cercato, nei limiti del possibile, di aiutare tutti, cosa che non è successa in altre parti del mondo occidentale con altri sistemi di *welfare state*;

- ▶ che lavoriamo più sull'urgenza piuttosto che sulla prevenzione, cosa che alla lunga fa spendere di più. Capita spesso che in Italia si sia pronti, solidali e rapidi a intervenire quando c'è un'emergenza, soprattutto di tipo ambientale come alluvioni e terremoti, e questo naturalmente ci fa onore: nel giro di poco tempo le Istituzioni e una moltitudine di associazioni aiutano chi è in grave difficoltà, chi ha perso tutto, e in pochi mesi si costruiscono strutture di vario tipo per dare rifugio a chi è rimasto senza una casa. Poco spazio viene invece dato alla prevenzione, alla manutenzione dei territori, alla sensibilizzazione in tema di ambiente. In relazione al Covid-19, l'aggiornamento del Piano Pandemico Nazionale (l'ultimo era del 2006) è una urgenza e nello stesso tempo una delle tante forme di prevenzione per non trovarsi impreparati se si dovesse presentare una situazione simile a quella appena vissuta. Servono investimenti su questo aspetto come su altri di carattere ambientale, nella consapevolezza che queste risorse sono sempre meno di quelle da investire per affrontare le emergenze dopo che sono avvenute;

- ▶ che la visione ospedalocentrica porta poco lontano. Questa visione è una distorsione del passato del SSN, che metteva al centro i presidi

ospedalieri rispetto al territorio. È una eredità di tempi e contesti diversi, quando il ricovero era l'unica risposta possibile ai bisogni di salute del cittadino. Questo modello è anacronistico perché non tiene conto dei cambiamenti avvenuti nella società, caratterizzata oggi da varie forme di disabilità e malattie croniche che necessitano di interventi diversi, non solo in acuto. La pandemia ha fatto scoprire i limiti di un sistema centrato sull'ospedale, a sfavore di modelli basati su una maggiore integrazione tra ospedale e territorio. "Solo per fare un esempio il Veneto e l'Emilia Romagna, dotate di una rete territoriale avanzata, hanno avuto un minor numero di perdite, tra le persone contagiate, rispetto ad altre Regioni italiane. Come ha affermato la Corte dei Conti: *La mancanza di un efficace sistema di assistenza sul territorio ha lasciato la popolazione senza protezioni adeguate*"⁶. Occorre il "superamento di una visione ospedalocentrica, limitando l'inappropriatezza dei ricoveri ospedalieri e riportando gli ospedali a luoghi di cura per acuti e dedicati al trattamento delle patologie più complesse, liberando così risorse economiche da destinare al territorio e ai servizi sociosanitari. Prossimità, multidisciplinarietà, integrazione, domiciliarità e digitalizzazione - ha spiegato il Ministro della Salute Orazio Schillaci intervenuto a Bergamo il 23 novembre 2022 all'assemblea dei Comuni italiani - sono i *driver* della riforma territoriale che individua il fulcro della sanità del futuro, dell'integrazione tra ospedale e territorio, con la crescita delle strutture assistenziali di prossimità"⁷;

6 <http://www.conoscereilrischioclinico.it/ospedalocentrico/>

7 https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=109181

- ▶ che la globalizzazione ha tante opportunità, ma anche il rovescio della medaglia. Nello specifico, il 29 gennaio 2020 due turisti cinesi provenienti da Wuhan e ospiti in un hotel al centro di Roma, si sentono male; la coppia viene accompagnata nella notte all'ospedale Spallanzani da un equipaggio del 118 e risulterà positiva al tampone molecolare. È la conferma che il Coronavirus è arrivato anche in Italia. Il 20 marzo 2020 l'OMS dichiara lo stato di pandemia. Oggi in una manciata di ore si può andare da una parte all'altra del mondo, cosa impensabile in passato; questa realtà favorisce sviluppo, libertà, benessere, scambi. Ma può rappresentare un pericolo per altri aspetti, come la circolazione di malattie. Se vogliamo che la globalizzazione sia davvero una opportunità, occorre che ci siano adeguati controlli sanitari nell'interesse di tutti, come quest'ultima pandemia ci ha insegnato;
- ▶ che aiutare i Paesi più poveri è interesse e dovere di tutti. Il tema delle migrazioni è molto complesso, e spesso distinguere tra un migrante economico e uno che lascia la sua terra per altri gravi motivi (guerre, discriminazioni con pericolo di morte o torture, ...), non è sempre facile da individuare. Una guerra è un dramma, come le discriminazioni al limite del rischio della vita, ma condizioni di estrema povertà e miseria che portano a decidere di andare in Paesi più benestanti, non sono da sottovalutare. Ecco perché la Cooperazione Internazionale allo Sviluppo deve essere al centro delle politiche di tutti gli Stati: contribuire alla pace, alla giustizia sociale, allo sviluppo sostenibile attraverso progetti specifici e realistici, crea condizioni di vita migliori per tutti, anche per coloro che non hanno la forza e la possibilità di intraprendere lunghi e pericolosi viaggi;

- ▶ che bisogna imparare dall'esperienza e mettere la salute (intesa come "benessere" nelle sue svariate accezioni) al centro delle politiche sanitarie, economiche, decisionali. Gli '70 e '80 del secolo scorso sono stati anni in cui la spesa per la sanità (e non solo a onor del vero) è cresciuta esponenzialmente fino a esplodere e costringere i Governi degli anni '90 a pesanti riforme, proseguite successivamente; sono iniziate razionalizzazioni e tagli per ridurre il debito pubblico che hanno determinato progressivamente chiusure, disservizi, e obbligato (chi può) a ricorrere alla sanità privata. Il bilancio dello Stato è certamente un obiettivo cui tendere, lo dobbiamo anche all'Europa, ma le decisioni su servizi essenziali e di qualità devono tenere conto anche del fatto che talvolta risparmiare oggi significa spendere di più domani (senza contare i danni che le persone possono subire, fasce deboli in primis);
- ▶ che la crisi economica conseguente al COVID-19 non sarà risolta da un farmaco o da un vaccino, per quanto importante e centrale. In alcuni Paesi più poveri i bambini muoiono per dissenteria, vaccinazioni di base, mancanza di antibiotici e vitamine, acqua non potabile, guerre. La vaccinazione del Covid ha fatto la differenza dove i bisogni basilari sono garantiti più che dove mancano elementi fondamentali per la sopravvivenza;
- ▶ che è necessario rivitalizzare i tessuti comunitari in una visione globale della persona. La pandemia ha portato chiusure che non sono terminate con la fine dell'emergenza: persone con fragilità psicologica che difficilmente chiedono aiuto; adolescenti e giovani che si sono costruiti una realtà virtuale da cui faticano ad uscire; e potremmo continuare. Ma vi è anche una minore relazionalità

rispetto al passato, già individuata prima della pandemia, che si attribuiva al benessere e all'egoismo delle società più ricche. Riscoprire il senso di comunità, rivitalizzare la solidarietà, lavorare su integrazione e inclusione, serve per migliorare il benessere in condizioni di normalità e può diventare una grande risorsa nei momenti di crisi.

Molti spunti da meditare che rappresentano una grande ricchezza. È noto però che non basta fare un'esperienza per imparare, e che per apprendere occorre riflettere sull'esperienza stessa. La dimensione della riflessività, dello sviluppo, della previsione, dell'organizzazione, devono diventare centrali tra chi ha potere politico e decisionale; incontra anche l'etica e la deontologia, che oggi sembrano passare in secondo piano rispetto agli interessi personali e di categoria. In realtà fino a quando questo non sarà metabolizzato e diventerà cambiamento vero, continueremo ad essere impreparati davanti ad emergenze di vario tipo, con conseguenze sulle persone prima ancora che sull'economia o altri fattori materiali.

CONCLUSIONI

I fattori di rischio e di protezione che chiudono il capitolo 3, hanno fatto attraversare questo periodo di sindemia in maniera diversa a ciascuna persona, modificando l'adagio da "siamo tutti sulla stessa barca", a "siamo tutti nella stessa tempesta con barche diverse". Già, barche diverse perché diverse sono le condizioni di salute e vita, le risorse economiche, i contesti di appartenenza, la rete di supporto, la resilienza personale.

In questo lavoro si è cercato di passare dalla logica del "microscopio" all'ottica del "caleidoscopio", figura retorica che richiama ad un continuo intreccio di storie di vita e relazioni, sfumature e dinamiche. Si può affermare che la pandemia abbia invalidato le nostre sicurezze attivando emozioni e vissuti pesanti; che abbia agito da lente di ingrandimento, da moltiplicatore delle fragilità che hanno tolto il coperchio al classico vaso di pandora, facendo emergere situazioni di fragilità che prima avevano un labile equilibrio o che, per altri motivi, erano rimaste in qualche modo coperte.

Comunque la si pensi, la pandemia da Sars-Cov-2 ha causato importanti ripercussioni a livello globale. È stato un periodo estremamente complesso, non soltanto da un punto di vista sanitario, ma anche per quanto concerne gli aspetti psicologici e sociali nell'accezione più ampia del termine. Ci sono state una serie di condizioni e relativi interventi che hanno richiesto un processo di riorganizzazione e riadattamento quotidiano da parte di cittadini comuni, pazienti e utenti di ogni tipo, Servizi sanitari e sociali, non sempre facili da attivare e concretizzare.

In tutto ciò i pazienti affetti da fibrosi cistica, in condizione di fragilità prima ancora del Covid-19, hanno vissuto un isolamento (autoimposto piuttosto che obbligato) molto più rigoroso rispetto alla popolazione generale, sospendendo o limitando molte attività lavorative, ludico-ricreative, relazioni parentali e amicali. Aspetti, questi, che hanno inciso negativamente sulla qualità di vita e sulla dimensione emotiva di ciascuno, con conseguenze difficilmente misurabili e quantificabili.

Anche la relazione con l'equipe curante ha subito dei cambiamenti, sia nella frequenza che nelle modalità: vi è stato un crescente utilizzo di strumenti tecnologici con cui è stato possibile comunque fare visite a distanza e colloqui, passaggio tuttavia non indenne perché non tutti hanno dimestichezza con la tecnologia, o perché come ha detto di recente una persona "al Centro non trovi un medico per una prestazione, ma trovi una famiglia di molte persone e professionisti, che mancano se non si vedono direttamente".

Dopo quasi due anni di limitazioni e chiusure, molte persone stanno avendo difficoltà a tornare ai comportamenti pre-pandemici. I mesi di *lockdown*, caratterizzati spesso da solitudine, dolore, malattia, monotonia, a volte da perdita di lavoro e difficoltà economiche, hanno causato un forte aumento di difficoltà psicologiche (ansia e depressione in primis) anche nei pazienti e nei loro familiari afferenti ai CFC.

Nei Centri di Cura sono arrivate numerose richieste di certificati attestanti la condizione di fragilità delle persone: per gli adulti lavoratori questi documenti erano volti ad ottenere i benefici previsti dai Decreti via via succedutisi, come la possibilità di assentarsi dal lavoro senza conseguenze economiche, l'indicazione allo *smart working*,

la maggiorazione dei giorni previsti dalla legge 104, ecc., ... mentre per gli studenti di ogni ordine e grado erano volti ad ottenere la possibilità di frequentare la scuola in DAD o avere misure più personalizzate, solo per fare qualche esempio. Per questa attività, come per molte altre, gli assistenti sociali si sono spesi navigando al buio, nel senso che si trattava di fare tentativi e prove “di funzionamento”, in quanto molto velocemente è cambiato tutto e in una direzione mai vista prima.

Telefoni e mail “bollenti” non ci hanno permesso a caldo di fermarsi a riflettere su quanto accaduto; man mano che i dati epidemiologici sulla diffusione del virus volgevano al meglio, abbiamo ritenuto di mettere insieme pensieri, esperienze ed emozioni di centinaia di storie di vita, tutte diverse, tutte uniche ma con il comune denominatore dell’incertezza e del voler trovare soluzioni a problemi quotidiani.

Il capitolo 3 ha messo al centro, in forma scientifica, questa ricerca che non si è fermata a una fotografia statica e descrittiva ma che, integrata con il concetto di *sindemia* presentato nel capitolo 2, ha messo in rilievo come patologie e condizioni di salute si condizionino reciprocamente, finendo per influenzarsi negativamente a vicenda. Sono stati individuati per i pazienti FC fattori di rischio ed elementi che possono rappresentare una forma di protezione. Per i primi abbiamo rilevato: insicurezza economica, perdita o riduzione del lavoro, stress, minori relazioni amicali e occasioni di socializzazione (soprattutto per i giovani), timore del contagio e paura della morte, confinamento fisico, tensioni familiari, solitudine, difficoltà legate al mondo della scuola in tutte le età, rallentamento delle visite mediche INPS, sfiducia, condizioni abitative inadeguate, minori attività sportive, cambi di abitudini, timori per il futuro. Per i secondi invece: un Servizio Sanitario

Nazionale (e Regionale) egualitario e pubblico, una sanità che ha saputo riorganizzarsi, CFC che hanno dato il necessario supporto, DPCM con misure economiche di sostegno al reddito, norme su permessi e congedi vari per scuola e lavoro *ad hoc*; e ancora, passi in avanti della scienza in relazione a terapie efficaci (vaccino in particolare), rispetto delle regole imposte, confort domestico, affetti e supporto dei familiari come anche dell'associazionismo locale, capacità di usare la tecnologia, *smart working* e possibilità di meglio gestire la fisioterapia, lavoro compatibile con la situazione, flessibilità ai cambiamenti da parte delle Istituzioni, presenza di risorse economiche e risparmi. Tutto ciò ha determinato un fronteggiamento diverso della situazione, con traiettorie differenti di vita e risultati.

Con il ritorno alla normalità per molti è stato difficile ri-immettersi nella quotidianità che aveva caratterizzato la propria *routine* giornaliera prima del Covid-19. Ancora oggi diversi pazienti hanno timore di contrarre il virus tornando a frequentare luoghi comuni o ospedali, con conseguenze sulla loro salute psicologica e fisica.

Nel capitolo 2 si è introdotta e motivata la prospettiva sindemica, volta a cambiare la lettura dei fenomeni e quindi il modello organizzativo ed operativo. Considerando che secondo tale lettura degli avvenimenti le condizioni di salute e il contesto socioculturale si influenzano a vicenda, è importante anche imparare a cogliere da questo periodo drammatico delle indicazioni che devono servire come solide fondamenta in caso di altre 'tempeste'.

Quello che è emerso in generale è che:

- occorre lavorare non solo sull'infezione pandemica, ma anche su altre malattie e condizioni come la salute mentale, il diabete, la malnutrizione, le malattie cardiovascolari, e così via, investendo sulla prevenzione;
- occorre ridurre le disuguaglianze sociali ed economiche mettendo risorse su istruzione, demografia, povertà, alloggi salubri, accessibilità alle cure, igiene ambientale e così via, perché tutto ciò si ripercuote direttamente sulla salute di tutti;
- le scelte politiche e le decisioni strategiche (a partire dal sistema di *welfare* di uno Stato) incidono sulla prognosi e sul percorso di cura delle persone ammalate;
- lavoriamo bene nelle emergenze, ma investiamo poco sulla prevenzione e alla lunga si finisce per spendere di più;
- la visione ospedalocentrica porta poco lontano, non è adeguata ai bisogni attuali, mentre occorre lavorare di più sull'integrazione socio-sanitaria e sulla continuità ospedale-territorio, sostenendo associazioni e realtà territoriali che spesso danno risposte rapide a bisogni concreti (trasporti, supporti economici, accompagnamento per pratiche amministrative, spesa, recupero di farmaci, ...), importanti quanto la salute;
- la globalizzazione ha tante opportunità ma anche il rovescio della medaglia, con la necessità di aiutare Paesi poveri in termini di sviluppo e sicurezza sia per questioni umanitarie e una forma di dovere verso chi è in difficoltà, sia come interesse di tutti;

- infine, ci ha insegnato che occorre imparare e fare tesoro delle esperienze, e mettere la salute al centro delle politiche sanitarie, economiche e decisionali.

Tutto ciò non rappresenta di per sé una scoperta nuova o una invenzione, molte cose sono note e scientificamente consolidate. In questa ricerca si è cercato però di mettere ordine e sistematizzare atteggiamenti, rappresentazioni sociali, cambiamenti, difficoltà e risorse specifiche nell'abito della fibrosi cistica, indicando in generale possibili direzioni di intervento. Quello che emerge è che la sanità percepita e rilevata (di eccellenza in alcuni luoghi, buona in molti, più in difficoltà in altri dove comunque si è fatto e si fa il possibile) è un punto fermo, una realtà data per assodata nella nostra società e cultura; potremmo dire un diritto acquisito e intoccabile. La visione sindemica emergente ci fa vedere tuttavia che il resto è invece più frammentato, non attenzionato, rimandato, e che quindi non c'è un orientamento di sistema e sinergia: occorre invece un *welfare* più integrato e attento a questioni organizzative, economiche, demografiche, educative, sociali e ambientali oltre che sanitarie, in una sfida di elevata complessità e nella consapevolezza che se la si vince, si vince tutti insieme, ma se viene persa, fa perdere tutti e tutto.

Se dunque i bisogni delle persone sono in cambiamento, anche le modalità operative e gli strumenti di intervento devono subire adeguate modifiche e accorgimenti. Quello che non deve cambiare invece è l'obiettivo di essere accanto alle persone, garantendo sostegno, riferimenti certi, stimoli all'autodeterminazione, tutela dei diritti e coraggio di proseguire nonostante le difficoltà che si incontrano, che siano per Covid o altro.

BIBLIOGRAFIA

- Andreani M., De Paula L. (2015). *La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita*. Edizioni Unicopli, Milano
- Bolcato M. Aurilio MT, Aprile A., et al. (2020). *Take-Home Messages from the COVID-19 Pandemic: Strengths and Pitfalls of the Italian National Health Service from a Medico-Legal Point of View*. Healthcare (Basel)
- Bortoli B. (2013). *I giganti del lavoro sociale. Grandi donne (e grandi uomini) nella storia del welfare*. Erikson, Trento
- Brizzi L. & Cava F. (2003). *L'integrazione sociosanitaria. Il ruolo dell'assistente sociale*. Carocci Faber, Roma
- Campeotto G.M. (2020). *Servizio sociale professionale, emergenza e post-emergenza* in Studi Zancan – Politiche e servizi alle persone. Rivista bimestrale della Fondazione "Emanuela Zancan" onlus, Centro studi e ricerca sociale, Anno IX – n. 1-2020
- Caprini C. & Marini N. (2001). *Organizzazione e qualità nel Servizio Sociale Ospedaliero*. Phoenix, Roma
- Cava F., Brizzi L., (2003). *L'integrazione sociosanitaria. Il ruolo dell'assistente sociale*. Carocci Faber, Roma
- Corbetta Piergiorgio (2014) *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Bologna
- Cori V. (2017). *Carta dei Diritti dei malati di Fibrosi Cistica*. Lega Italiana Fibrosi Cistica, Edizione 2017, Roma
- Cortigiani M. (2002). *"L'assistente sociale e i suoi campi d'intervento"*. PHOENIX editore
- Costa G. (2007). *Quando qualcuno dipende da te*. Roma, Carocci Editore
- Dal Pra Ponticelli M. (2010). *Nuove prospettive per il Servizio Sociale*. Carocci Faber, Roma
- Dotti M. (2015). *Il Servizio Sociale Ospedaliero*. Carocci Faber, Roma
- Douglas M, Katikireddi SV, Taulbut M, McKee M, McCartney G. *Attenuazione degli effetti sulla salute più ampi della risposta alla pandemia COVID-19*. BMJ 2020
- Galimberti F. Boseggia B. S. & Tragni E. (2021). *Conseguenze della pandemia di COVID-19 sull'accesso e sull'erogazione delle prestazioni sanitarie*. SEFAP - Servizio di Epidemiologia e Farmacologia Preventiva, Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, Università degli Studi di Milano
- Gusmai P. (2020). *Pandemia e operatori sociali tra fuga e inganno del salvatore* in Studi Zancan – Politiche e servizi alle persone. Rivista bimestrale della Fondazione "Emanuela Zancan" onlus, Centro studi e ricerca sociale, Anno IX – n. 1-2020
- Gui Luigi. (2004). *Le sfide teoriche del Servizio Sociale. I fondamenti scientifici di una disciplina*. Carocci Faber, Roma

- Kickloo A., Albosta M., Dettloff K., et al. (2020). *Telemedicine, the current COVID-19 pandemic and the future: a narrative review and perspectives moving forward in the USA*. Fam Med Community Health
- Lores A. M. (2021). *Epidemiologia, Ciencias Sociales y Sindemia*. Espacio Abierto, Cuaderno Venezolano de Sociología – Univerdad de Zulia
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Cortina Raffaello, Milano
- Motta M. (2020). *Come riorganizzare i servizi ai tempi del coronavirus? Raccogliamo buone pratiche*. In Welforum.it, 14 aprile 2020
- Mosconi A. (2001). *Famiglia e malattia*. In Bonetti M. (a cura di), *Il dolore narrato. La comunicazione con il malato neoplastico*. Centro Scientifico, Torino
- Niero M. (2002). *Qualità della vita e della salute. Strategia di analisi e strumenti per la misurazione*. (1° ed.). Franco Angeli, Milano
- Perino A. (2013). *I luoghi del Servizio Sociale*. Vol. II, Aracne
- Provantini M. (2016). *Chi aiuta i caregiver?* Franco Angeli, Milano
- Simonelli F. & Simonelli I. (2010). *Atlante concettuale della salutogenesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute*. Franco Angeli, Milano
- Yadav UN, Rayamajhee B, Mistry SK, Parsekar SS, Mishra SK. *Una prospettiva sindemica sulla gestione delle malattie non trasmissibili durante la pandemia di COVID-19 nei paesi a basso e medio reddito*. Fronte Sanità Pubblica 2020
- Zoccatelli G., Molinari D. & Pantalone M. (2020). *Il caregiver del paziente con fibrosi cistica. Uno studio qualitativo nazionale attraverso assistenti sociali dei centri di ricerca regionali*. Lombardi srl, Roma

SITOGRAFIA

- Agenzia Europea per la sicurezza e la salute sul lavoro. *Rischi psicosociali e stress nei luoghi di lavoro*. Disponibile su: <https://osha.europa.eu/it/themes/psychosocial-risks-and-stress>
- Bispo J. JP & Morais MB (2020). *La partecipazione della comunità nell'affrontare il COVID-19: tra utilitarismo e giustizia sociale*, in
- <https://www.scielo.br/j/csp/a/gfHzmD7Cr4DvMmHQzkqycJ/?format=html&lang=pt>
- Carra L. & Malvezzi F. (2020). *Covid-19: i malati di fibrosi cistica sanno già cosa fare*. Scienza in rete, il gruppo 2003 per la ricerca scientifica. In <https://www.scienzainrete.it/articolo/covid-19-malati-2%20Aodi-fibrosi-cistica-sanno-gi%C3%A0-cosa-fare/luca-carra-flaminia-malvezzi/2020-03>
- Carta dei Diritti dei malati di Fibrosi Cistica – Edizione 2017. Lega Italiana Fibrosi Cistica, in <https://www.fibrosicistica.it/fibrosi-cistica/pubblicazioni/>
- Celata C. & Olivadoti S. (2020). *Sindemia*. In
- <http://www.disuguaglianzesociali.it/glossario/?idg=113>
- Cellini G & Dallavalle M. (2020). *Decreto Rilancio e Servizio Sociale. Un'opportunità per andare oltre l'emergenza?* In Welforum.it, 18 Giugno 2020. Consultabile in: <https://welforum.it/il-punto/decreto-rilancio-e-welfare/decreto-rilancio-e-servizio-sociale-unopportunita-per-andare-oltre-le-emergenza/>
- Dente B. (2020). *Dopo il coronavirus. Che fare del sistema sanitario?* In Welforum.it, 22 Aprile 2020. Consultabile in: <https://welforum.it/il-punto/1-un-nuovo-paradigma-per-i-servizi-sanitari/dopo-il-coronavirus-che-fare-del-sistema-sanitario/>
- EUROPEAN NETWORK FOR WORKPLACE HEALTH PROMOTION, *Promoting healthy work for workers with chronic illness: a guide to good practice*, 2012, 8, consultabile nella banca dati Documentazione europea dell'Osservatorio ADAPT Work and Chronic Diseases. In:
- https://www.enwhp.org/resources/toolip/doc/2018/04/20/enwhp_guide_ph_work_final.pdf
- Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica-Onlus. *Validazione multicentrica di un questionario sulla qualità di vita specificamente orientato alla fibrosi cistica e centrato sullo stato di salute*. Disponibile su:
- <https://www.fibrosicisticaricerca.it/risultato/ffc-17-2005-validazione-multicentrica-di-un-questionario-sulla-qualita-di-vita-specificamente-orientato-alla-fibrosi-cistica-e-centrato-sullo-stato-di-salute/>
- Franceschini E. (2022). *Fibrosi cistica, una nuova scoperta rende le cure più*. Disponibile su: <https://radiosalute.it/fibrosi-cistica-ricerca-cure-efficaci/>
- Gazzi G. (2020). *Quando usciremo dalla malattia, ci sarà un welfare capace di raccogliere i pezzi?* In vita.it, 24 marzo 2020
- <https://www.vita.it/it/article/2020/03/24/quando-usciremo-dalla-malattia-ci-sara-un-welfare-capace-di-raccogliere-i-pezzi/>

- Grande A. & Risso C. (2022). *Resilienza e fibrosi cistica? In quale relazione sono?* In <https://www.vitesalate.it/resilienza-fibrosi-cistica-relazione/>
- Horton R, 26/09/2020, *Covid-19 in not a pandemic*, in
- [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)32000-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)32000-6/fulltext)
- <http://www.cfcverona.it/Report.html>
- http://www.cfcverona.it/REPORT_2020.pdf
- <http://www.disuguaglianzesociali.it/glossario/?idg=113>
- <https://cnoas.org/servizio-sociale-professionale-e-post-pandemia-ecco-un-vademecum/>
- <https://moodle.adaptland.it/course/view.php?id=428>
- <https://veneto.fibrosicistica.it/lifc/lassociazione/>
- <https://www.agi.it/scienza/news/2021-04-15/effetto-covid-emissioni-co2-12183459/>
- <https://www.fibrosicistica.it/fibrosi-cistica/normative/>
- <https://www.fibrosicisticaricerca.it/risultato/ffc-17-2005-validazione-multicentrica-di-un-questionario-sulla-qualita-di-vita-specificamente-orientato-alla-fibrosi-cistica-e-centrato-sullo-stato-di-salute/>
- <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/04/27/20A02352/sg>
- https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---safework/documents/publication/wcms_466547.pdf
- <https://www.italiachecambia.org/2022/04/big-quit-italia/>
- <https://www.italiachecambia.org/2022/07/conseguenze-della-pandemia-covid/>
- <https://www.lavoro.gov.it/notizie/Pagine/Il-Sistema-dei-Servizi-Sociali-di-fronte-alla-emergenza-Coronavirus.aspx>
- <https://www.lavoro.gov.it/redditicittadinanza/Documents-norme/Documents/Circolazione-27-03-2020.pdf>
- <https://www.lavoro.gov.it/redditicittadinanza/Rafforzamento-servizi/Documents/I-Servizi-Sociali-al-tempo-del-Coronavirus.pdf>
- <https://www.neodemos.info/2020/09/08/le-conseguenze-sociali-dellepidemia-di-covid-19/>
- https://www.oaslazio.it/doc/FUNZIONI_DEL_SERVIZIO_SOCIALE_PROFESSIONALE_IN_SANI.pdf
- https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=109181
- <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale>

- <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale>
- <https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2820%2932000-6/fulltext>
- [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)32000-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)32000-6/fulltext) ID-19
- https://www.treccani.it/vocabolario/sindemia_%28Neologismi%29/
- <https://www.vita.it/it/article/2020/03/24/quando-usciremo-dalla-malattia-ci-sara-un-welfare-capace-di-raccogliere/154624/>
- ISS per COVID-19. Disponibile su: <https://www.iss.it/coronavirus>
- Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali (2020). *I servizi sociali al tempo del Coronavirus*, in <https://www.lavoro.gov.it/redditicittadinanza/Rafforzamento-servizi/Documents/1-Servizi-Sociali-al-tempo-del-Coronavirus.pdf>
- Ministero della Salute. Dipartimento della qualità. Direzione generale delle risorse umane e delle professioni sanitarie. *Funzioni del Servizio Sociale professionale in sanità*. In:
- https://www.oas Lazio.it/doc/FUNZIONI_DEL_SERVIZIO_SOCIALE_PROFESSIONALE_IN_SANI.pdf
- Mendenhall E., Kohrt BA, Norris SA, Ndeti D. & Prabhakaran D. (2017). *Sindemie di malattie non trasmissibili: povertà, depressione e diabete tra le popolazioni a basso reddito*, in <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28271846/>
- Pregno C. (2020). *Le parole armoniose: la vicinanza nel tempo del distanziamento sociale*. In Welforum.it, 9 Giugno 2020, p.1. Consultabile in: <https://welforum.it/il-punto/emergenza-coronavirus-tempi-di-precarita/le-parole-armoniose-la-vicinanza-nel-tempo-del-distanziamento-sociale/>
- Singer M., Clair S. (2003). *Syndemics e salute pubblica: riconcettualizzare la malattia nel contesto biosociale*, in <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14716917/>
- Società Svizzera per la Fibrosi Cistica. La malattia fibrosi cistica. Recuperato 20 luglio 2022, da <https://cystischefibroseschweiz.ch/>
- Vademecum – Servizio Sociale professionale e post pandemia (2020). Su: <https://cnoas.org/wp-content/uploads/2020/06/Vademecum-SERVIZIO-SOCIALE-PROFESSIONALE-E-POST-PANDEMIA.pdf>
- Verhoeven V., Tsakitzdis G., Philips H. & Van Royen P. (2020). *Impact of the COVID-19 pandemic on the core functions of primary care: will the cure be worse than the disease? A qualitative interview study in Flemish GPs*, in <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32554730/>
- WHO Coronavirus (COVID-19). Disponibile su: <https://covid19.who.int/>
- WHO Rolling Updates on Coronavirus Disease (COVID-19). Disponibile su: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/events-as-they-happen>

Autori:

Giorgio Zoccatelli, assistente sociale specialista presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, coordinatore del Gruppo Professionale degli assistenti sociali della SIFC e docente a contratto presso la Laurea in Scienze del Servizio Sociale, Università degli Studi di Verona.

Hanno inoltre collaborato le colleghe assistenti sociali:

Chiara Morra, CFC Orbassano-Torino

Donatella Fogazza, CFC Palermo

Alessandra Monni, CFC Roma

Carla Giuliani e **Giorgia Romanò**,
CFC Milano

Gloria Signorini, CFC Ancona

Maria Grazia Pannozzo,
CFC Verona e LIFC Veneto

Vanessa Cori, Lega Italiana Fibrosi
Cistica di Roma

Sabrina Aldegheri, laurea magistrale
in servizio sociale e ambiti complessi –
Università degli Studi di Verona.

