

## Sordociechi nell'emergenza COVID

Secondo un recente studio dell'ISTAT in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro, si stima che in Italia le persone con problematiche legate alla vista e all'udito siano 189 mila. Circa 108 mila persone sono di fatto confinate in casa, non potendo provvedere autonomamente a sé stesse per altre gravi forme di disabilità che si aggiungono ai problemi di vista e udito. L'impatto dell'emergenza COVID-19 sulla vita delle persone sordocieche e delle loro famiglie è stato il tema dell'evento online promosso da Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti e Lega del Filo d'Oro alla vigilia della III Giornata Nazionale delle persone sordocieche, il 27 giugno.

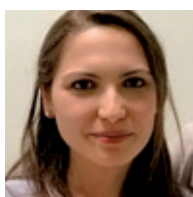
# Adolescenti con malattia cronica e **social media**: cosa sappiamo?

Con l'avvento del progresso scientifico e il conseguente sviluppo di farmaci e tecnologie al servizio della medicina, anche patologie ritenute rapidamente evolutive possono oggi essere trattate con conseguente allungamento dell'aspettativa di vita. Sono pertanto sempre di più gli adolescenti e i giovani che si trovano a sperimentare una dimensione di malattia cronica in una fascia d'età in cui i cambiamenti psico-fisici, cognitivi ed affettivi già accentuano le insicurezze dell'individuo. La fragilità, propria dell'età adolescenziale, si somma però a quella derivante dal carico di malattia, portando questi giovani a vivere la propria patologia cronica come un'esperienza ancora più invalidante, soprattutto in termini di qualità di vita.

Da un'indagine della Società Italiana di Pediatria del 2017 emerge che in Italia sono 1.700.000 gli adolescenti tra i 15 e i 17 anni e che tra questi il 15% circa risulta affetto da una patologia cronica. Estendendo questi dati alla popolazione occidentale questo numero sale al 20-30%; il 10-13% degli adolescenti inoltre riferisce che la propria patologia influenza negativamente il proprio vissuto quotidiano.

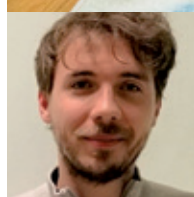
Diversi studi riportano come la condivisione di esperienze quotidiane con un gruppo di pari funzionale possa migliorare la percezione che i ragazzi con malattia cronica hanno della propria vita, antagonizzando i vissuti di ansia, depressione ed isolamento sociale che la condizionano negativamente. Grazie alla facile fruibilità, alla possibilità di condividere foto, pensieri ed esperienze in tempo reale con i propri coetanei, i social media sembrano rispondere a questa esigenza. Con questa ipotesi abbiamo deciso di indagare l'uso che gli adolescenti con malattia cronica fanno dei social media (di Facebook nello specifico).

Abbiamo dunque distribuito tramite Facebook ed e-mail un questionario anonimo semi-strutturato ad una coorte di 212



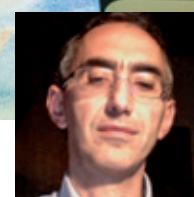
**Laura De Nardi**

Medici in Formazione specialistica, Università degli Studi di Trieste



**Andrea Trombetta**

Medici in Formazione specialistica, Università degli Studi di Trieste



**Egidio Barbi**

Direttore Struttura complessa Clinica pediatrica, IRCSS Materno-Infantile, Burlo Garofolo, Trieste



adolescenti italiani di età compresa tra i 13 ed i 24 anni afferenti all'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, affetti da celiachia, diabete mellito tipo 1, malattie infiammatorie croniche intestinali e fibrosi cistica. Il questionario, costruito sulla base di altri simili trovati in letteratura, prevedeva risposte multiple, ma anche la possibilità di motivare alcune scelte con risposte aperte. Abbiamo chiesto a questi ragazzi come e quanto usassero Facebook ed i social, se percepissero questi ultimi come un supporto nella quotidianità ed infine abbiamo indagato la loro volontà di avere gli operatori sanitari all'interno delle proprie piattaforme virtuali.

Dalle risposte ai questionari è emerso quanto segue: il 97,6% degli adolescenti desidera condividere la propria esperienza di malattia con i propri amici, anche su Facebook; il 94,8% utilizza internet ed i social per cercare informazioni sulle terapie e sulla propria prognosi. Il 70,3% di essi percepisce la dipendenza dai genitori come l'aspetto peggiore della propria malattia. D'altro canto è rilevante come il 94,3% degli adolescenti utilizzi Facebook per cercare amici con la stessa patologia; solo il 2,8% di essi si sente diverso dai propri amici virtuali e solo l'1,84% è preoccupato del senso di isolamento dovuto alla propria malattia. Abbiamo inoltre calcolato che il tempo trascorso sui social aumenta da una media di circa 5 ore (in fase di relativo benessere) a circa 11 ore nelle fasi di riaccensione della patologia. Infine, è emerso come ben il 99,1% degli adolescenti con malattia cronica non gradisca

il dialogo con medici o infermieri su Facebook o altre piattaforme social.

L'ampia eterogeneità in termini anagrafici e di carico di malattia dei soggetti intervistati, l'assenza di un questionario validato nonché l'assenza di outcome numerici di misura della qualità di vita rappresentano i principali limiti di questo lavoro. Di converso è possibile evidenziare quanto gli adolescenti con malattia cronica percepiscano Facebook ed i social media come uno strumento per superare l'isolamento sociale a cui si sentono condannati dalla propria patologia. Esprimere sentimenti, sogni e delusioni, in particolare nelle fasi di riaccensione di malattia, rappresenta per questi ragazzi un modo di vivere la quotidianità sentendosi uguali ai propri coetanei, parte integrante di un gruppo. I nostri adolescenti infine si esprimono chiaramente in merito al voler tenere la relazione medico-paziente al di fuori dal proprio network virtuale. Riteniamo che di tutto questo debbano tener conto gli operatori sanitari che si interfacciano con adolescenti affetti da patologie croniche. Fornire una connessione Wi-fi in qualunque reparto di degenza diventa in quest'ottica un modo per supportare e proteggere anche la dimensione sociale dei nostri pazienti.

▼ De Nardi L, Trombetta A, Ghirardo S, Genovese MRL, Barbi E, Taucar V. Adolescents with chronic disease and social media: a cross-sectional study [published online ahead of print, 2020 Jan 15]. Arch Dis Child 2020;archdischild-2019-317996.