



11° Forum
italiano
sulla Fibrosi
Cistica

Le nuove sfide
per la comunità FC
Riflessioni sui cambiamenti nelle
cure e nel vissuto con la malattia

forum 2023
7 | 8 ottobre 2023 Parma | streaming on fibrosicistica.it

Hotel Parma
e Congressi



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

SARS-COV-2 e prospettiva sindemica in FC

Giorgio Zoccatelli - Assistente sociale AOUI Verona



11° Forum
italiano
sulla Fibrosi
Cistica

Le nuove sfide
per la comunità FC
Riflessioni sui cambiamenti nelle
cure e nel vissuto con la malattia

forum 2023
7 | 8 ottobre 2023 Parma | streaming on fibrosicistica.it

Hotel Parma
e Congressi



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Due anni più difficili del solito

Giorgio Zoccatelli - Assistente sociale AOUI Verona



La pandemia ha agito da lente di ingrandimento, ha moltiplicato fragilità pre-esistenti, ha squilibrato situazioni che erano già prima in precario equilibrio

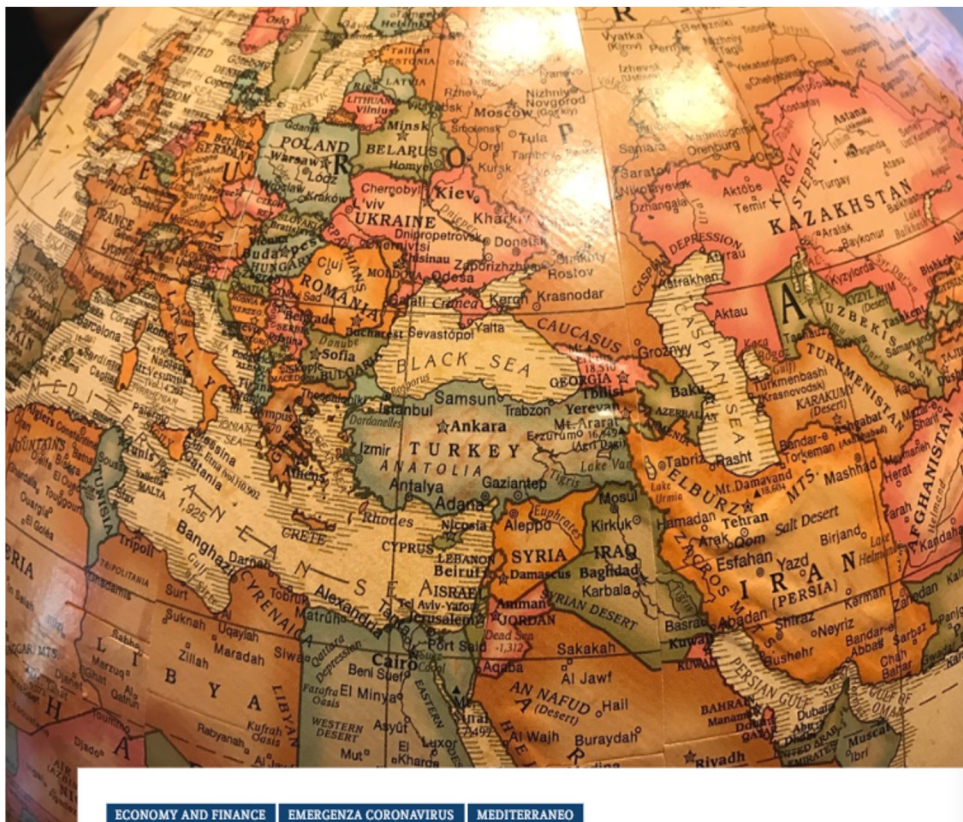




La pandemia ha agito da lente di ingrandimento, ha moltiplicato fragilità pre-esistenti, ha squilibrato situazioni che erano già prima in precario equilibrio

Anche dal nostro osservatorio abbiamo assistito a esplosioni di situazioni socio-familiari 'al limite'





ECONOMY AND FINANCE | EMERGENZA CORONAVIRUS | MEDITERRANEO

LE CONSEGUENZE ECONOMICHE E SOCIALI DEL COVID-19 NEI PAESI DELLA SPONDA SUD DEL MEDITERRANEO

By A. Roberta La Fortezza / 13 Marzo 2021

Gli effetti nascosti del Covid-19



Autore: [Massimo Servadio](#)

Categoria: [Coronavirus-Covid19](#)

18/12/2020



Le conseguenze Sociologiche e Psicologiche della Pandemia: l'isolamento sociale, la reclusione in casa e il peso dell'incertezza generale, hanno colpito duramente il nostro equilibrio mentale.

A quasi un anno dalla scoperta dei primi casi di Coronavirus nel mondo, l'Italia, divisa in zone colorate e lockdown di vario tipo, è in attesa di scoprire se le restrizioni basteranno a tenere sotto controllo il numero di contagi o se si dovrà agire più severamente. Ciò che però è già manifesto sono gli effetti che, seppur più lentamente e silenziosamente di quelli fisici, stanno emergendo a livello individuale e della società. Infatti, fattori come l'isolamento sociale, la reclusione

Croce Rossa Svizzera



Al vostro fianco | Nel mondo | Di attualità | Collaborare con noi | Chi siamo | Donazioni

Pandemia di coronavirus nel mondo

«Le conseguenze sociali del coronavirus saranno enormi»



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Forum 2023





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Forum 2023





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Forum 2023





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Forum 2023





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

um 2023





Ricerca qualitativa

Raccolta di esperienze di vita, di realtà, di storie singole ma anche di tendenze e orientamenti, su cui sono state fatte considerazioni e riflessioni approfondite.

Periodo di osservazione: corrispondente allo “Stato di emergenza” 30/01/2020 - 31/03/2022.

Studio multicentrico



- Chiara Morra CFC Orbassano – TO
- Donatella Fogazza - CFC Palermo
- Alessandra Monni CFC Roma
- Carla Giuliani e Giorgia Romanò, CFC Milano
- Gloria Signorini, CFC Ancona
- Vanessa Cori - LIFC Roma
- Maria Grazia Pannozzo e Giorgio Zoccatelli, CFC Verona



Oggetto della ricerca: indagare e cogliere che impatto ha avuto la pandemia nella vita sociale e relazionale in FC

Soggetti della ricerca: persone con FC (adulti e minori) e familiari, incontrati in colloqui in presenza, telefonate, videochiamate

Numerosità: alcune centinaia di persone

Domande/parole "sonda"

- 1. scuola
- 2. lavoro
- 3. DPCM vari e INPS
- 5. conciliazione dei tempi di cura con tempi di lavoro;
- 6. difficoltà economiche
- 7. gestione del tempo libero dopo le riaperture
- 8. chiusura di piscine e palestre
- 9. difficoltà relative agli spostamenti (treni, aerei, ...)
- 10. problemi concreti e quotidiani (come fare la spesa, accesso a uffici pubblici, ...)
- 11. socializzazione
- 12. quali rinunce
- 13. quali aiuti sai Servizi pubblici/istituzionali
- 14. il ruolo della rete familiare e amicale
- 15. altro



SCUOLA (varie fasi in base all'andamento della pandemia)

- La scelta (fuori 'zona rossa') di far rimanere a casa bambini piccoli (materna e elementari) non è stata semplice per chi lavorava: è una combinazione tra permessi lavorativi, tipo di contratto, presenza di rete familiare di supporto, presenza spese fisse importanti (es. mutuo o affitto).
- E' stata riferita spesso l'indicazione del Centro di tenere i bambini a casa, ma chi lavorava in proprio e chi aveva contratti a tempo determinato/precari, ha dovuto fare bene i conti, scegliendo se andare a lavorare (con i rischi legati alla frequenza del bambino a scuola), o rimanere a casa (con ripercussioni economiche e lavorative).
- I nonni non hanno potuto dare il consueto prezioso apporto per l'indicazione di evitare contatti bambini - anziani.

- In presenza di più figli, difficoltà per bisogno di più PC/tablet e spazi nella casa (che magari servivano anche ai genitori in SW).
- Viene raccontata paura e preoccupazione per i bambini/ragazzi perché altri studenti andavano a scuola anche se non stavano bene (tosse, raffreddore, naso che cola, ...).
- Alcune classi/scuole hanno iniziato in ritardo la DAD per mancanza strumenti (connessione, altoparlanti, PC).
- Su alcune scelte viene segnalato un certo grado di discrezionalità da scuola a scuola, con decisioni delegate al Dirigente scolastico, che aveva di fatto l'ultima parola.
- “Stiamo vivendo un incubo” è quanto dice una mamma.

LAVORO

- Sono arrivate segnalazioni relative ad ambienti non tutelanti per la non applicazione dei protocolli di sicurezza anti Covid.
- Alcune aziende o comparti non hanno applicato le disposizioni dei DPCM o lo hanno fatto in ritardo, negando diritti e forme di tutele a lavoratori e familiari.
- Alcune aziende hanno optato per la cassa integrazione con conseguente riduzione salariale.
- Molti pz con lavori precari o a termine, riferiscono di non hanno avuto il rinnovo del contratto alla scadenza.

- I ragazzi che facevano qualche lavoro ‘non regolamentato’ nella ristorazione, come baby sitter, ripetizioni scolastiche, ... hanno visto l’interruzione delle attività con relative perdite di entrate economiche.
- Bagni, ascensori, spogliatoi, maniglie delle porte, mense, ... hanno rappresentato un ‘pensiero fisso’ per tanti lavoratori in presenza.
- Man mano che uscivano DPCM e disposizioni INPS, molti pz sono rimasti a casa in regime di “malattia” senza penalizzazioni economiche.

- Molti hanno riferito, soprattutto nel periodo di *lockdown*, una maggiore disponibilità di tempo da poter dedicare alla fisioterapia respiratoria, con miglioramento della situazione clinica.
- Alcuni familiari conviventi di pazienti che non hanno ottenuto lo SW, hanno scelto di trasferirsi in altre abitazioni per “proteggere” maggiormente il familiari FC.
- In generale lo SW ha subito un’impennata. Tuttavia anche qui vi è stata una evoluzione perché all’inizio le aziende non erano preparate a questo e i lavoratori hanno dovuto usare mezzi propri (PC, scanner, stampanti, doppio schermo, reti wi-fi, ...) spesso acquistati a loro spese per l’occasione.

TEMPO LIBERO E CONTATTI SOCIALI

- La paura di essere contagiati ha limitato notevolmente i contatti con gli amici o il partner (fuori casa), perchè più contatti significava più rischi.
- Si sono evitati in maniera particolare centri commerciali, viaggi e vacanze, incontri in luoghi chiusi.
- Si è compensato con i *social* e i cellulari.
- Sono stati segnalati nuovi spunti e idee per impiegare il tempo libero: es. corsi *online* di sport, strumenti musicali, cucina, fai da te ...

SPOSTAMENTI E VACANZE

- Moltissimi hanno evitato in larga scala i mezzi pubblici; alcuni familiari a loro volta hanno modificato le abitudini preferendo mezzi privati.
- Per le vacanze tra l'estate del 2021 e del 22 (l'estate 2020 era stata caratterizzata maggior prudenza), si sono ridefinite le mete turistiche: più montagna e vacanze in camper.
- Sono state riferite difficoltà negli spostamenti da parte di studenti universitari (soprattutto quelli fuori sede e senza auto): qualcuno ha dovuto chiudere l'affitto e rientrare a casa seguendo le lezioni *on-line*.

SOCIALIZZAZIONE E RINUNCE

- La rinuncia alla dimensione affettiva è un'altra conseguenza negativa riferita, arrivando a chiedere aiuto e supporto psicologico a professionisti.
- Tante persone hanno rinunciato a cene con amici, parenti, e altri momenti conviviali, e in generale dove vi era la presenza di molte persone.
- Per alcuni invece l'isolamento è stato più sopportabile in quanto già abituati dal periodo pre-pandemia.

ATTIVITA' SPORTIVE

- Le chiusure di piscine e palestre hanno inciso negativamente sulla condizione di salute di molti, che hanno accusato un peggioramento clinico (FEV1).
- Tanti hanno dovuto acquistare *tapis roulant* o altri strumenti/attrezzi per fare allenamento a casa.
- I più abili hanno seguito lezioni e allenamenti *on line*.

SUPPORTO / AIUTO DAI SERVIZI

- Dai Centri Regionali di riferimento per la FC.
- Dalla LIFC di Roma e Regionali.
- Dai Comuni (in rete con il volontariato e il *non profit*) per la spesa a domicilio, il reperimento di farmaci e aiuti economici.
- Dai Patronati territoriali.

SUPPORTO DELLA RETE FAMILIARE

- La rete familiare più stretta (genitori, fratelli/sorelle) ha rappresentato un sostegno cardine nella quotidianità per molte delle attività primarie come la spesa alimentare, il ritiro delle terapie farmacologiche, l'esecuzione di alcune pratiche burocratiche, ...
- Un po' meno rispetto al solito i nonni, ma per motivi di forza maggiore (riduzione imposta o consigliata di contatti con gli anziani). Hanno dato però aiuti economici.

INPS e DPCM / DL

- Si sono susseguiti vari DPCM e DL che hanno introdotto permessi, congedi parentali e malattia per lavoratori e familiari, ma data la numerosità di contratti e fattispecie, e la mancanza spesso di Decreti attuativi e dettagli operativi, vi è stata molta confusione e incertezza.
- Vi sono state segnalazioni di Commissioni INPS che non hanno fatto visite per molti mesi, qualcuna per tutto il 2020; questo ha determinato gravi difficoltà perchè senza IC e L104 non si poteva usufruire di congedi e permessi, per se stessi o come *caregiver*.
- Progressivamente INPS ha iniziato a fare valutazioni agli atti (non più in presenza).
- E' stata apprezzata la maggiorazione della pensione di invalidità INPS (da 286 fino a 651 euro - 2020)



LE STORIE BONSAI

Tra gli strumenti utilizzati per raccogliere le esperienze di pazienti e familiari, abbiamo scelto di usare le

STORIE BONSAI

ovvero racconti brevissimi, di estrema sintesi, che senza dilungarsi sono in grado di trasmettere e centrare il focus del messaggio, nel pieno rispetto della *privacy* di chi racconta.

Si tratta di MICROSTORIE
che raccontano qualcosa di GRANDE.



STORIE BONSAI - 1

- Nicola, 35 anni impiegato PA
- In *Smart Working* da subito (febbraio 2020), soddisfatto di questo perché ha goduto del suo bimbo piccolo più che se fosse andato al lavoro in presenza
- Ha sofferto la chiusura della palestra (ZR) ma ha compensato comprando vari attrezzi (mini palestra in garage)
- Lo SW gli ha dato più tempo per la fisioterapia
- Spesa con modalità consegnata a domicilio
- 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**



STORIE BONSAI - 2

- Lisa, studentessa universitaria, 25 anni
- Lezioni a distanza, ma sostiene di avere perso 2 anni su 3 di vita universitaria, ‘anni che non torneranno’
- Riferisce di aver perso 10 punti di FEV1 per la chiusura della palestra e la minore possibilità di passeggiare come era abituata
- I genitori le hanno proibito (in certi momenti) di andare a fare la spesa
- Ha dovuto interrompere l’attività di baby sitter
- **Periodo** quindi per questa ragazza **altamente negativo e stressante sotto tutti i punti di vista**

STORIE BONSAI - 3

- I genitori di un ragazzino FC in accordo con PLS e CRR, chiedono che torni in presenza con il gruppo classe alle medie (situazione sanitaria buona) per tutelare anche **socializzazione e vissuti emotivi**.
- 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, un avvocato e 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 e per le mutate condizioni pandemiche, l'alunno è tornato regolarmente a scuola, “rifiorito” secondo la mamma, **ma con una famiglia provata e sfiduciata nei confronti delle Istituzioni**





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica


forum 2023



COMMENT | [VOLUME 396, ISSUE 10255, P874, SEPTEMBER 26, 2020](#)

Offline: COVID-19 is not a pandemic

[Richard Horton](#) 

Published: September 26, 2020 • DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32000-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32000-6) •  Check for updates

Article Info

Figures

Linked Articles

Related

Commission

As the world approaches 1 million deaths from COVID-19, we must confront the fact that we are taking a far too narrow approach to managing this outbreak of a new coronavirus. We have viewed the cause of this crisis as an infectious disease. All of our interventions have focused on cutting lines of viral transmission, thereby controlling the spread of the pathogen. The “science” that has guided governments has been driven mostly by epidemic modellers and infectious disease specialists, who understandably frame the present health emergency in centuries-old terms of plague. But what we have learned so far tells us that the story of COVID-19 is not so simple. Two categories of disease are interacting within specific populations—infection with severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) and an array of non-communicable diseases (NCDs). These conditions are clustering within social groups according to patterns of inequality deeply embedded in our societies. The aggregation of these diseases on a background of social and economic disparity exacerbates the adverse effects of each separate disease. COVID-19 is not a pandemic. It is a syndemic. The syndemic approach to disease offers a way to protect the health of our communities.

Malattia vista in ottica di sistema, non della sola diagnosi

S
I
N
D
E
M
I
A

Termine introdotto negli anni '90 dal medico antropologo americano Merril Singer per descrivere l'interrelazione tra AIDS e tubercolosi tra i tossicodipendenti, e i loro contesti di vita degradati.

Il termine si riferisce alla compresenza di più malattie e condizioni sociali difficili, o fattori ambientali sfavorevoli che interagendo, aumentano i rischi per la salute.

Alcuni problemi di salute possono essere strettamente interconnessi con condizioni sociali e ambientali sfavorevoli, che a loro volta aumentano le possibilità di ammalare e finiscono per peggiorare malattie e prognosi.

Avvicinarsi al COVID-19 come una *sindemia* invita a una visione più ampia, che comprenda istruzione e cultura, occupazione, alloggio, ambiente salubre, igiene, accesso alle risorse, aiuti pubblici, ...

Questi fattori sin-agiscono, agiscono insieme, aumentando l'esposizione e i rischi per la salute (pubblica - del singolo).



Avvicinarsi al COVID-19 come una *sindemia* invita a una visione più ampia, che comprenda istruzione e cultura, occupazione, alloggio, ambiente salubre, igiene, accesso alle risorse, aiuti pubblici, ...

Questi fattori sin-agiscono, agiscono insieme, aumentando l'esposizione e i rischi per la salute (pubblica - del singolo).



Non siamo sulla stessa barca, ma nella stessa tempesta... con barche molto diverse

Il Covid19 ha portato in molti pz FC:

- ⌚ Insicurezza economica
- ⌚ Perdita del lavoro
- ⌚ Minori relazioni amicali
- ⌚ Confinamento fisico
- ⌚ Stress e Tensioni familiari
- ⌚ Solitudine e sfiducia, paura della morte
- ⌚ Difficoltà scolastiche
- ⌚ Minori visite mediche
- ⌚ Condizioni abitative inadeguate
- ⌚ Minori attività sportive
- ⌚ ...



Il Covid19 ha portato in molti pz FC:

- ⌚ Insicurezza economica
- ⌚ Perdita del lavoro
- ⌚ Minori relazioni amicali
- ⌚ Confinamento fisico
- ⌚ Stress e Tensioni familiari
- ⌚ Solitudine e sfiducia, paura della morte
- ⌚ Difficoltà scolastiche
- ⌚ Minori visite mediche
- ⌚ Condizioni abitative inadeguate
- ⌚ Minori attività sportive
- ⌚ ...



Fattori di protezione che hanno fatto la differenza:

- ⌚ Sanità e *Welfare* pubblici
- ⌚ Misure economiche di sostegno al reddito
- ⌚ Permessi / congedi vari *ad hoc* per scuola e lavoro
- ⌚ Passi in avanti della scienza
- ⌚ Rispetto delle regole imposte
- ⌚ Confort domestico
- ⌚ Affetti e supporto dei familiari
- ⌚ Capacità di usare la tecnologia
- ⌚ *Smart working*
- ⌚ Flessibilità delle istituzioni ai cambiamenti
- ⌚ Risorse economiche cui attingere
- ⌚ Servizi sociali e associazionismo
- ⌚ ...



FC (e patologie collegate)
+
Covid19 (virus e contesto di vita sfavorevole)



Sindemia

Malattia vista in ottica di sistema,
non della sola diagnosi

FC (e patologie collegate)
+
Covid19 (virus e contesto di vita sfavorevole)



Sindemia

Malattia vista in ottica di sistema,
non della sola diagnosi



Peggioramento generale delle condizioni di salute e di vita
Circolo vizioso
Non basta più occuparsi solo di una malattia/virus

La prospettiva *sindemica* vuole cambiare la lettura dei fenomeni, per cambiare il modello organizzativo e pratico. Ci dice che:

- le scelte politiche/strategiche (a partire dal sistema di *welfare*) incidono sulla prognosi delle persone ammalate e sui percorsi di cura;
- lavoriamo più sull'urgenza che sulla prevenzione;
- la visione ospedalocentrica non è sufficiente (sviluppare i Servizi territoriali);
- bisogna investire sulla integrazione sociosanitaria;
- il “benessere” deve essere al centro delle politiche sanitarie, educative, del lavoro, ...;
- occorre ridurre le disuguaglianze sociali, culturali, economiche, ... lavorando su istruzione, demografia, povertà, accessibilità a cure, igiene, alloggi, salute mentale, ...



Sanità: punto fermo, assodato. Teniamocelo stretto!!

Il resto (comunque 'benessere'):
frammentato, rimandato, poco riconosciuto,
delegato, sottovalutato o svalutato

Visione integrata, di «sistema»



Sanità: punto fermo, assodato. Teniamocelo stretto!!

Il resto (comunque 'benessere'):
frammentato, rimandato, poco riconosciuto,
delegato, sottovalutato o svalutato

Visione integrata, di «sistema»

Visione sindemica: SFIDA che se si vince, fa vincere tutto, ma se si perde, fa perdere tutto. Anche quello che c'è di buono

Foto di Ralph Pace (USA)

Primo premio per l'Ambiente al World Press Photo 2021



Grazie per l'attenzione

forum 2023

Chiara Morra CFC

Donatella Fogazza

Alessandra Monni

Carla Giuliani

Giorgia Romanò

Gloria Signorini

Vanessa Cori

Maria Grazia Pannozzo

Giorgio Zoccatelli