

10° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Dieci anni di traguardi e nuove prospettive per il mondo FC

Roma 22-23 ottobre 2022

ESSERE SIBLINGS

IL VISSUTO EMOTIVO DI FRATELLI E SORELLE

CLAUDIA GIUST

AZ. OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DELLE MARCHE

SOD PSICOLOGIA OSPEDALIERA resp. Drssa O.Papa

CENTRO REGIONALE FIBROSI CISTICA MARCHE resp. Drssa B.Fabrizzi

LIVE A NORMAL LIFE IN AN EXTRAORDINARY WAY

Diagnosi FC in età pediatrica

Destabilizzazione e necessità di adattamento

Coinvolgimento dell'intero nucleo familiare:

FRATELLI E SORELLE

STUDI

- Sintomi internalizzanti (Ansia, Depressione, difficoltà di adattamento)
- Ordine di nascita
- QoL nelle malattie croniche migliore rispetto a patologie acute (percezione di malattia e gravità)
- Difficoltà nelle interazioni con i pari (adolescenza)
- Ambiente familiare (stress genitoriale e percezione del supporto sociale)
- Grado di supporto interpersonale

I LOVE MY SIBLING BUT ...

- Rafforzamento relazioni familiari
 - Raggiungimento migliore autonomia personale
 - Soddisfazione per i miglioramenti del fratello
-
- Preoccupazione per la malattia del fratello
 - Gelosia
 - Riduzione delle occasioni familiari

HEARING THE VOICE OF A SHADOW CHILD

- Hidden stress
- Sense of control
- Emotional self-sufficiency
- Experience of being forgotten

HEARING THE VOICE OF A SHADOW CHILD

Bisogno di partecipare, di essere considerati parte del processo di cura



Maggior conoscenza, inclusione nelle discussioni familiari



Miglior comprensione del ruolo nella famiglia e percezione di maggiore armonia relazionale

- **COMUNICAZIONE CENTRATA SULLA MALATTIA (information provision)**



Conoscenza e aderenza

- **COMUNICAZIONE NON CENTRATA SULLA MALATTIA (emotional support)**



Consapevolezza e identità personale

INTERVENTO INTEGRATO PSICOEDUCATIVO ED ESPERIENZIALE



LA GIUSTA DISTANZA ...



Grazie

Bibliografia

A. Cox, C. Pritchard; Hearing the Voice of a Shadow Child: Healthy Siblings Experience of Cystic Fibrosis and Other Life-Threatening Conditions; 2009;32(2):94-113.

D. Derouin, P. O. Jessee; Impact of a chronic illness in childhood: siblings' perceptions
J Child Health Care. 2014 Sep;18(3):230-40.

C. Foster, C. Eiser, P. Oades, C. Sheldon, J. Tripp, P. Goldman, S. Rice, J. Trott; Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts; Compr Ther. 1987 Oct;13(10):38-45

T. Jaaniste, S. C. Tan, P. Aouad, S. Trethewie; Communication between parents and well-siblings in the context of living with a child with a life-threatening or life-limiting condition; Child Dev. 1994 Jun;65(3):800-14.

T. Havermans, L. Wuytack, J. Deboel, A. Tjtgat, A. Malroot, C. De Boeck, M. Proesmans; Siblings of children with cystic fibrosis: quality of life and the impact of illness ; Acta Paediatr, 2011 Jul;100(7):1048-53.

J. O' Haver, I. M. Moore, K. C. Insel, P. G. Reed, B. M. Melnyk, M. Lavoie Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis; J Pediatr, 2019 Jul;210:112-117

L. D. Henley, I. D. Hill; Errors, gaps, and misconceptions in the disease-related knowledge of cystic fibrosis patients and their families; J Child Health Care. 2022 Jun;26(2):319-337.

F. Milo, S. Ranocchiari, V. Lucidi, P. Tabarini; Coping with cystic fibrosis: An analysis from the sibling's point of view Child Care Health Dev 2001 Jul;27(4):349-64.

G. Plumridge, A. Metcalfe, J. Coad, P. Gill; Parents' communication with siblings of children affected by an inherited genetic condition J Paediatr Child Health. 2020 Oct;56(10):1521-1526.

V. Waldboth, C. Patch, R. Mahrer-Imhof, A. Metcalfe; Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition; Issues Compr Pediatr Nurs . 1996 Apr-Jun;19(2):135-47.

I. L. Wennstrom, P. E. Isberg, I. Wirtberg, O. Ryden; From children to young adults: cystic fibrosis and siblingship: a longitudinal study; Child Care Health Dev, . 2011 Mar;37(2):252-60

R. L. Woodgate, M. Edwards, J. D. Ripat, G. Rempel, S. F. Johnson; Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life J Genet Couns. 2011 Aug;20(4):374-83.