



14° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Tracciare il futuro sostenendo il presente:
un approccio integrato alla cura della FC

ALGHERO 17_18 OTT 2026 HOTEL SMY CARLOS V



LIFC 
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



La forza di chi cura: come sostenere il caregiver

'Il caregiver e il tempo: chi si prende cura ... di chi si prende cura?'



Dottoressa Alessia Grande

Psicologo Clinico e di Comunità - Specialista in Psicologia Clinica - Psicoterapeuta

Dirigente Psicologo presso Centro Fibrosi Cistica -Settore Adulti-

S.C.D.O. Pneumologia - A.O.U. San Luigi Gonzaga Orbassano (TO)

la fibrosi cistica oggi: una malattia cronica dell'adulto

Negli ultimi decenni la fibrosi cistica (FC) si è trasformata da malattia a prognosi pediatrica infausta a condizione cronica multisistemica, gestita per gran parte della vita del paziente.

L'aumento dell'età mediana di sopravvivenza sposta il baricentro della cura verso l'età adulta: **e il caregiving?**

L'evolversi di una malattia cronica complessa richiede un supporto psicologico continuativo al paziente adulto, ma anche attenzione alla salute psicologica e al benessere sia delle famiglie sia dell'équipe di cura.

~6.200

persone con fibrosi cistica in Italia*

più del 90%

dei pazienti totali (AIFA) eleggibile alle terapie con modulatori del CFTR (incluse mutazioni rare)



popolazione adulta in crescita costante

e

caregiver accompagnano il paziente per decenni

✓il caregiver è lo stesso
... tutta la vita?

→ *non sempre*

✓la FC cambia ... e con
lei chi cura?

→ aumento aspettativa di
vita: nuove fasi,
nuovi bisogni,
nuove domande ... nuove
realità ...

✓il setting, i luoghi ...
non sono sempre gli
stessi ...



infanzia

il/i genitore/i
guida la cura



adolescenza

cresce la
consapevolezza,
autonomia ...



età adulta

autonomia,
responsabilità,
relazioni ...



età anziana

una fase nuova...
in itinere ... da
conoscere

il ruolo del genitore e del/il caregiver **cambia** man mano che la persona cresce

caregiver e diversi contesti di vita



... e di setting

→ *prendersi cura non è solo assistenza:
è presenza in 'ogni luogo' in cui la persona 'vive' le sue esperienze di vita e di cura*



casa

- terapie
- fisioterapia respiratoria
- routine quotidiana ...



scuola

- dialogo con gli insegnanti,
- assenze,
- inclusione
- ... sibling



ospedale

- visite
- ricoveri
- comunicazione con équipe del Centro FC



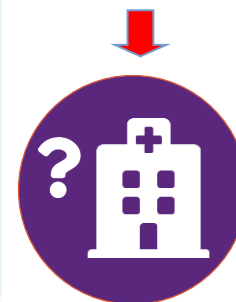
lavoro

- conciliare tempi di cura e di carriera,
- permessi
- bilancio famil.
- flessibilità



relazioni e comunità

- coppia/relazione
- associazioni
- reti di sostegno e confronto con altre famiglie ...



perchè il ruolo del caregiver cambia?



verso crescita, autonomia e invecchiamento

**il genitore è il
primo caregiver**

approccio materno e
paterno, spesso diversi

cresce l'autonomia

più consapevole e
responsabile del proprio
percorso di cura

**il genitore
accompagna**

sostiene le scelte e resta
un punto di riferimento

crescita, autonomia e invecchiamento ...



Le parole di Rebecca, 38 anni



"Quand'ero piccola davo per scontato che mia madre mi accompagnasse alle visite, senza conoscere le implicazioni e le complicazioni per la sua vita.

Al momento del trasferimento dal Regina Margherita al San Luigi non ho fatto una piega, come fosse un normale passaggio, e questo mi ha aiutato a non vederlo come un cambiamento negativo.

Durante l'età adulta, quando ho preso in mano l'organizzazione per i controlli e ho iniziato ad andarci da sola, non è stata assillante, se avevo voglia di parlarne la chiamavo e lei ascoltava, altrimenti non mi chiedeva niente, ha capito che avevo bisogno dei miei spazi.

Direi quindi che la parola che più mi viene in mente pensando a lei, nei panni di caregiver, è presente, anche se so che dietro ai silenzi c'era una grande preoccupazione che però non ha mai esternato" (cit. 25/09/2026).

anche nuovi caregiver: partner e fratello/sorella



il compagno o la compagna

- può sostituirsi al genitore
- può affiancarlo
- può cambiare ...



il sibling: fratello e/o sorella

- a volte sostituisce
- a volte affianca genitori e compagni
- a volte ostacola
- è malato ... si ammala ...

e ... amici

altri familiari

figli



→ **più caregiver, più aiuto, più equilibrio?**



il sibling



**fratelli e sorelle di una persona con una
condizione cronica o una disabilità**



***spesso condividono con lei il percorso,
sono coinvolti nell'assistenza e nel supporto
del contesto familiare***

***Vissuti?
molteplici, silenziosi ... riconosciuti?***

il vissuto del sibling



chi ascolta le sue
emozioni?



che spazio hanno i suoi
bisogni?



quando diventa caregiver,
è una "sua scelta?"

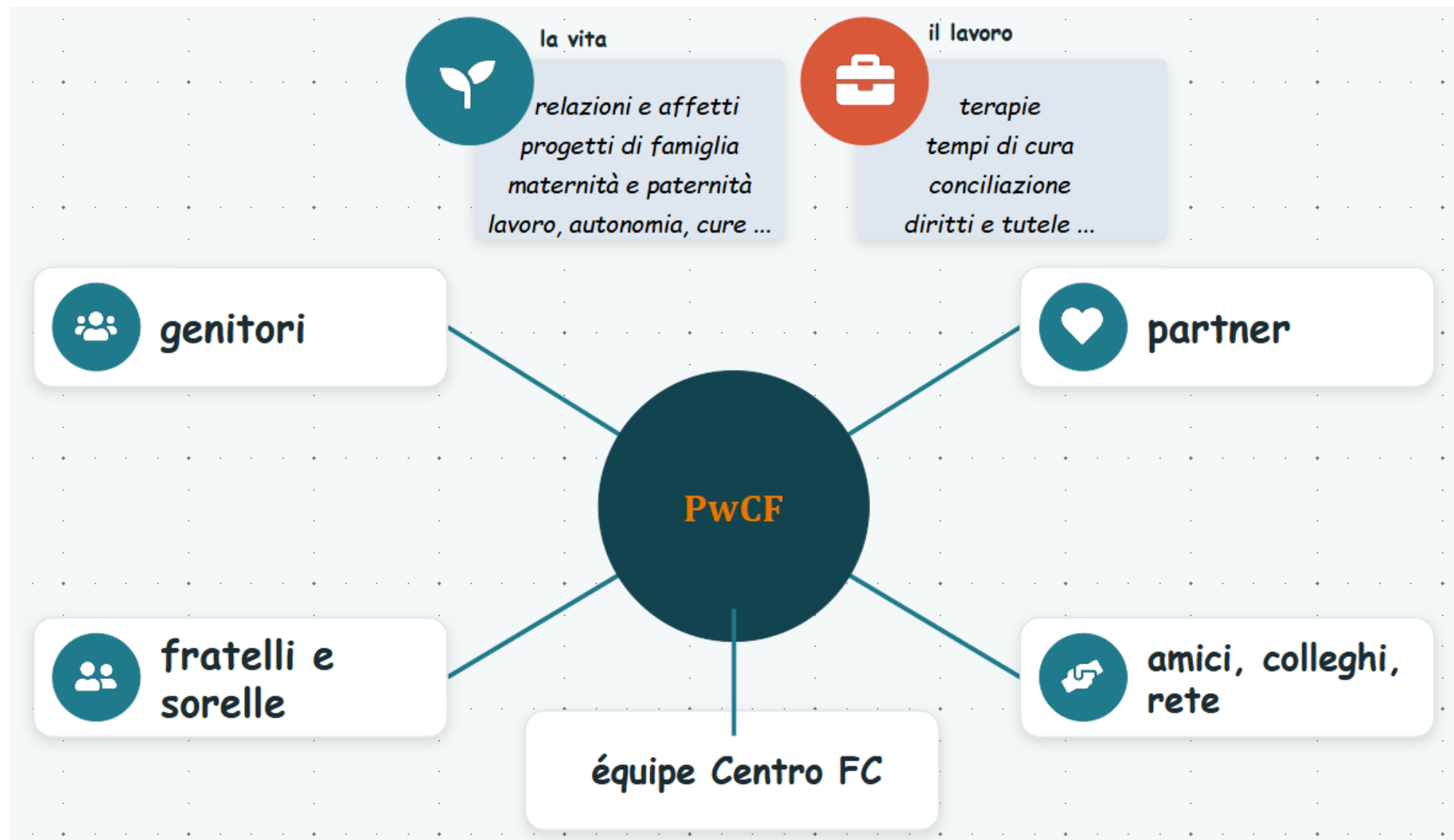
vissuti psicologici dei sibling:



... e nono solo

- **ambivalenza emotiva:** affetto e protezione, unitamente/possibile rabbia, gelosia, fastidio ... spesso accompagnati da sensi di colpa per averli provati;
- **senso di colpa:** per essere sani, per i propri bisogni o per i momenti in cui si vorrebbe "staccare";
- **paura e preoccupazione:** per la salute del fratello/sorella, per il futuro e per i genitori;
- **responsabilizzazione precoce:** tendenza a diventare "il figlio che non dà problemi" o, a volte, *fare da piccolo caregiver o prosiegua del caregiver*;
- **sentirsi invisibili:** l'attenzione dei genitori è concentrata sulla malattia e i propri bisogni *"passano in secondo piano"*;
- **isolamento e solitudine:** difficoltà a trovare qualcuno con cui parlarne (anche tra i coetanei);
- ...
- ma anche → **risorse** (maturità, empatia, forte legame fraterno, capacità di adattamento ...)

'quadro' poliedrico: PcFC e PcFC's caregiver



Obiettivo per PwCF: una vita autonoma, una rete

→ anche lontano dal luogo d'origine, nel cambiamento del Centro di cura ...
una rete di presa in carico organizzata, strutturata e di supporto



Centro FC

riferimento clinico specialistico



Servizi del territorio

cure e supporto vicino a casa



caregiver



Supporto psicologico

ascolto e sostegno ... per tutti



Associazioni e pari

informazioni, ascolto, esperienze
condivise ...

la fibrosi cistica e caregiving



→ popolazione adulta in
aumento costante



→ caregiver che
accompagnano il pz
per decenni



→ équipe multidisciplinare
del Centro FC
che accompagnano
il pz per decenni



per prendersi cura delle PcFC



*bisogna
prendersi cura di chi
cura a 360°*

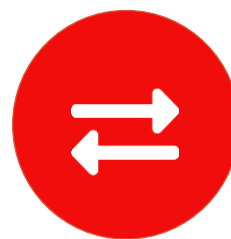
caregiver

il paziente diventa caregiver?



persona con FC

con la propria patologia, vita, bisogni ...



genitore PcFC

che invecchia ... che ha bisogno di cure
(preoccupazione, peso, solitudine ...)



... o di fratelli e sorelle più grandi, con fragilità o del/della partner ...
→ *rimanendo una persona con una patologia, terapie da sostenere e comorbidità*

e chi si prende cura del caregiver?



genitore partner fratello/sorella

lavoratore o lavoratrice

persona con bisogni propri

a volte, con proprie patologie?

*La forza di chi cura: come sostenere il caregiver
... e le preoccupazioni*

Le parole di Stefania, 26 anni

"Per me l'ansia di diventare grande ... crescere ... è riconoscere ciò che non vorrei perdere, mentre ho ancora la fortuna di averlo" (Cit. 30/09/2026).

carico, fatigue e burnout

del caregiver ... e non solo



letteralmente "bruciarsi" o "spegnersi"

che cos'è?



un esaurimento fisico +
emotivo

che nasce quando ci si prende
cura degli altri
... senza spazio per sé

alcuni segnali da riconoscere:



stanchezza che non passa



irritabilità o distacco



isolamento dagli altri



sonno disturbato



senso di colpa ...

**PRENDERSI CURA SENZA
ESAURIRSI**

cosa può aiutare?



1

Riconoscere i segnali

2

Condividere i compiti

3

Ritagliare spazi per sé

4

Chiedere supporto



stanchezza, irritabilità,
isolamento



più caregiver,
sostenibilità delle cure



tempo, relazioni,
salute



psicologico, associazioni,
servizi

quali *messaggi* portare a casa, oggi, rispetto il *caregiving*?

- 1 il caregiver può cambiare nella vita della PcFC: è naturale ... ma è anche evoluzione, progresso
- 2 prendersi cura è più sostenibile quando la fatigue del caregiver, chiunque esso/a sia, è vista e riconosciuta ... oltre che condivisa e sostenuta
- 3 chi cura e si prende cura, a sua volta, può aver bisogno e ha diritto (dovere?) di occuparsi di sè e di essere aiutato



grazie per l'attenzione!