

L'esperienza dei genitori di bambini con fibrosi cistica: un'analisi qualitativa

Lorenza Garrino¹, Simona Amato², Cristiana Tinari³, Elisabetta Bignamini³, Valerio Dimonte¹

1. Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche, Università degli Studi di Torino; 2. Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Torino; 3. Centro Regionale di Riferimento Diagnosi e Cura della Fibrosi cistica; SC di Pneumologia, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Presidio OIRM

This research aims to analyze the experiences of parents of children with cystic fibrosis and their difficulties at both a personal and family level with their life change due to the disease and the support received during the pathway of care. The research has been conducted through a qualitative survey. Six narrations were collected by parents of children with cystic fibrosis cared for at the Regional Centre for Diagnosis and Therapy of Cystic Fibrosis, AOU Città della Salute e della Scienza-Presidio OIRM S. Anna di Torino. The interviews were recorded and then transcribed. Data were analyzed using Giorgi phenomenological method. Five recurrent themes emerged: the awareness of the disease, the consequences of the illness for the child, the disease in relation to their own lives, social support and the vision of life. Respondents pointed out how emotions and feelings as stress, fear, helplessness and guilt and loneliness characterize their experience as parents. Dealing with their child's disease involves having to constantly refer to difficult situations and decisions, a change of identity and also of parents work, with the need for an emotional support. The sense of responsibility, hope, a vision of future and faith support their efforts. The knowledge and awareness of the different aspects that characterize the experience of parents of children with cystic fibrosis gives professionals part of the group care the good information required for a constant dialogue with these families.

Lo studio intende analizzare le esperienze vissute da genitori di bambini affetti da fibrosi cistica, le difficoltà incontrate e vissute a livello personale e familiare, il cambiamento che ha comportato la malattia nelle loro vite e il supporto ricevuto durante il percorso assistenziale. La ricerca è stata condotta attraverso un'indagine qualitativa. Sono state raccolte sei narrazioni di genitori di bambini affetti da fibrosi cistica presi in carico dal Centro Regionale di Riferimento Diagnosi e Cura della fibrosi cistica, OU Città della Salute e della Scienza-Presidio OIRM S. Anna di Torino. Le interviste sono state registrate e successivamente trascritte. I dati sono stati analizzati con approccio fenomenologico di Giorgi. Sono emersi cinque temi ricorrenti: la consapevolezza della malattia; le conseguenze della malattia di un figlio; la malattia in relazione alla propria vita; il supporto sociale e la visione della vita. Gli intervistati sottolineano come emozioni e sentimenti quali stress, paura, senso di impotenza e di colpa, solitudine, caratterizzino la loro esperienza di genitori. Affrontare la malattia del figlio comporta il dover rapportarsi costantemente a situazioni e decisioni difficili, un cambiamento di identità e cambiamenti a livello lavorativo, la necessità di un supporto emotivo. Il senso di responsabilità, speranza, visione del futuro e la religiosità supportano il loro impegno. La conoscenza e la consapevolezza dei numerosi e diversificati aspetti che caratterizzano l'esperienza dei genitori di bambini affetti da fibrosi cistica forniscono alle figure professionali facenti parte del gruppo di cura elementi utili per un costante dialogo con le famiglie colpite da questa malattia.

Introduzione

La fibrosi cistica (FC) è la più frequente malattia ereditaria dell'infanzia a esito

letale nella popolazione bianca. È una malattia che comporta un carico notevole per il paziente e la sua famiglia e un elevato livello di complessità assisten-

ziale¹. Dai dati del Registro Italiano si ottiene una stima dell'incidenza media della malattia di 1:4400 nati vivi. Il 48% dei pazienti risiede nelle regioni del Nord Italia, il 19% al Centro e il restante 33% nelle regioni del Sud e nelle Isole².

Attualmente il 40% dei 3664 pazienti in vita al 31/12/2004 "censiti" dal Registro Italiano ha più di 18 anni e il 12% più di 30 (il paziente più anziano ha raggiunto i 64 anni). L'età mediana è di circa 15 anni con una leggera differenza tra maschi e femmine (14,6 anni le femmine e 15,8 anni i maschi). La prognosi della FC è significativamente migliorata negli ultimi 20 anni. Mentre la sopravvivenza negli anni '60 era di 3 o 4 anni, attualmente l'età media di sopravvivenza di una persona affetta da FC è di circa 30 anni e questo dato è in continuo aumento³.

In Italia sono circa 200 le diagnosi di nuovi casi all'anno, 4500 i pazienti affetti da tale patologia (100.000 nel mondo) e circa 3 milioni i portatori sani (4-5% della popolazione) che, all'oscuro di ciò, possono trasmettere il gene mutato ai loro figli⁴. La scoperta del gene responsabile è avvenuta nel 1989 aprendo nuove prospettive di cura⁵.

È ormai ben noto che i genitori di bambini con malattie croniche, in particolare quelle pericolose per la vita come la FC, sono enormemente esposti allo stress^{6,7}. Matloff e Zimmerman⁶ evidenziano come i genitori vengano travolti da una vasta gamma di emozioni che vanno dal senso di impotenza a quello di confusione; possono sentirsi sconvolti, preoccupati e provare senso di colpa soprattutto se la malattia è di origine genetica. La rabbia e la paura sono molto spesso i fattori principali che possono interferire con il prendere delle decisioni importanti. Il comportamento dei genitori può favorire l'adesione del bambino alla terapia attraverso un'atmosfera di complicità e attraverso azioni di ricompensa alla diligenza del bambino⁸. Uno studio⁹ sottolinea che il bambino affetto da FC e la sua famiglia devono fare i conti con una dia-

gnosi che implica una morte prematura e una condizione fisica che oscilla notevolmente nel corso degli anni. Un altro studio¹⁰ condotto in una Terapia Intensiva Neonatale evidenzia come i genitori provino un grande senso di impotenza legata alla mancanza di coinvolgimento che determina una perdita del controllo, oltre alla preoccupazione per il futuro del loro bambino. Risulta importante che i genitori vengano riconosciuti come i massimi fautori del benessere dei propri bambini e pertanto è indispensabile promuoverne il loro coinvolgimento nel pianificare e nel fornire l'assistenza e le cure¹¹. Wong e Heriot¹² hanno condotto uno studio il cui obiettivo primario è quello di esaminare le strategie di *coping* messe in atto dai genitori di bambini con FC: le più utilizzate sono l'accettazione dell'evento reale, il *coping* attivo per rimuovere o aggirare i fattori di stress e l'uso del supporto emotivo, del sostegno morale e della comprensione. La speranza infine risulta essere il fattore maggiormente predittore di buono stato di salute mentale: i genitori che ricevono supporto emotivo e sono incoraggiati ad avere speranza, è molto probabile che sperimentino livelli più bassi di stress.

Da un ulteriore studio¹³ emergono vari aspetti che riguardano l'essere genitore di un bambino con FC, come lo stress, la paura e il cambiamento del concetto di "famiglia". I genitori hanno espresso diverse paure, tra cui il non saper gestire le terapie e la responsabilità che questo comporta, la bassa speranza di vita, e la paura di non saper affrontare la morte. Parte dei genitori partecipanti riferiscono di trovare alcuni aspetti positivi nella malattia, come quelli di averli resi più forti rispetto al passato. Per quanto riguarda la famiglia, i genitori riferiscono che il concetto "famiglia" dopo la diagnosi è cambiato: non più un contesto intimo di relazioni in cui viene allevata la prole, ma un contesto che ora include anche i vari professionisti sanitari.

Berge e Patterson¹⁴ sottolineano come la malattia porti i coniugi ad allontanarsi e a non preoccuparsi molto del loro rapporto di coppia, eliminando in gran parte dei casi la possibilità e la volontà di intraprendere nuove gravidanze.

Riguardo al futuro emerge che la speranza dei genitori è quella di vedere i propri figli raggiungere la maggiore età, e come viene affermato da Hodgkinson e Lester¹⁵, anche la fiducia verso nuove cure per questa malattia.

Disegno di studio

La ricerca è stata condotta come indagine qualitativa¹⁶ con l'approccio fenomenologico di Giorgi e Giorgi¹⁷ per comprendere pienamente l'esperienza vissuta dai genitori di bambini con FC. L'obiettivo è esplorare, attraverso le esperienze vissute e le difficoltà incontrate dai genitori di bambini con FC sia a livello personale che familiare, gli aspetti emotivi, i supporti relazionali ed educativi ricevuti, il cambiamento che ha comportato la malattia nelle loro vite e il sostegno ricevuto durante il percorso assistenziale.

Materiali e metodi

Il campione è di tipo propositivo. I genitori intervistati sono stati reclutati tramite il Centro Regionale di Riferimento Diagnosi e Cura della Fibrosi Cistica, SC di Pneumologia – AOU Città della Salute e della Scienza di Torino - Presidio OIRM. Il progetto è stato proposto a 15 genitori, sia madri che padri, ricevendo una risposta positiva solo da 6 di essi. Non sono stati inclusi genitori

di bambini deceduti né famiglie in cui i *caregiver* erano i nonni o gli zii. La saturazione è stata comunque raggiunta dopo la sesta intervista, raggiungendo gli obiettivi prefissati. Il ricercatore che ha condotto tutte le interviste era indipendente dal servizio ospedaliero e dunque non vi era nessun precedente rapporto tra intervistatore e partecipante.

I dati sono stati raccolti attraverso interviste narrative semi-strutturate (**box 1**). Per realizzare interviste che soddisfacessero appieno gli obiettivi della ricerca sono state formulate alcune domande aperte che potessero essere utilizzate dal soggetto intervistatore al fine di condurre una narrazione esauriente in rapporto agli obiettivi della ricerca. Il giorno in cui i genitori si recavano al *Day Hospital* con i loro figli per una visita programmata, l'intervistatore presentava loro lo studio, descrivendo lo scopo della ricerca e l'interesse nel condurre l'intervista. Ogni genitore ha avuto la possibilità di porre domande a riguardo. Successivamente è stato chiesto a ogni partecipante di compilare un consenso informato tramite il quale veniva assicurata la *privacy* e la non divulgazione dei dati personali,

box 1

Domande guida per la conduzione dell'intervista narrativa

- Mi racconti della sua esperienza di genitore di un bambino affetto da FC. Da dove vorrebbe iniziare?
- Quali sono le maggiori difficoltà incontrate durante il percorso di malattia?
- (dalla comunicazione della diagnosi alla convivenza con la patologia)
- Mi racconti della sua prima esperienza in ospedale lontano da casa.
- Quale evento o situazione le hanno provocato o le provocano tuttora stress e paura?
- Qual è la sua maggior preoccupazione?
- Quali sono le decisioni più difficili che ha dovuto prendere?
- Quali sono state le relazioni più significative?
- Chi l'ha supportata/o in ospedale? Come l'hanno aiutata/o?
- Chi in particolare del personale sanitario è stato tanto importante da diventare un punto di riferimento?
- Ha sentito su di sé la sensazione di non essere capita/o o pressioni dalla società? (esempio: sul posto di lavoro)
- Quali sono state le reazioni o i comportamenti di sua/o figlia/o che l'hanno scoraggiata/o o particolarmente abbattuta/o?
- Come si pone tra suo figlio/o e la malattia? (C'è qualcosa che le tiene nascosto?)
- Come ha influenzato questa esperienza il rapporto con sua moglie/suo marito? E con gli altri figli?
- Ha sentito il bisogno di ricercare forza e speranza nella fede o un supporto spirituale?
- Qual è il ricordo più bello di questa esperienza? Il più brutto?
- Si vede diversa/o da com'era in passato?
- Come immagina il vostro futuro? Cosa le dà speranza?
- C'è qualcosa che abbiamo tralasciato nel racconto?
- Pensa di aver dato un quadro completo della sua esperienza o vuole aggiungere altro?
- Che emozioni le ha suscitato effettuare questa intervista?

e chiesto il consenso all'utilizzo di un registratore vocale. Ogni genitore intervistato aveva la possibilità di astenersi dal rispondere alle domande a cui non voleva rispondere. Ai partecipanti è stata data l'opportunità di condurre l'intervista dove più si fossero sentiti a loro agio. Per motivi di praticità e di lontananza per i partecipanti, alcune interviste sono state effettuate in alcune stanze disponibili del reparto di Pneumologia; in un caso l'intervista è stata effettuata nella casa dell'intervistato e in un altro caso, per esigenze personali del genitore, sul posto di lavoro alla fine del turno, in un ambiente comunque consono alla situazione.

Analisi dei dati

L'analisi dei dati è stata effettuata utilizzando il metodo fenomenologico di Giorgi¹⁷. Tutte le interviste sono state registrate e successivamente trascritte letteralmente al fine di fornire un'accurata trascrizione del colloquio. Ogni intervista è stata poi letta e ri-letta per avere un senso del tutto. In seguito sono state evidenziate le frasi e le parole che avevano un significato simile; sono state rese astratte e poi trasformate in unità di significato dal linguaggio reale a uno scientifico, estrapolando infine 5 temi ricorrenti. I dati sono stati analizzati da due ricercatori indipendenti e successivamente è stato effettuato un confronto sulle aree tematiche emerse, da cui è scaturita una sostanziale convergenza. Durante le interviste e l'analisi dei dati è stato attuato il *bracketing*, una sospensione dei pregiudizi e precognizioni al fine di garantire la veridicità dei temi estratti.

Risultati

Hanno preso parte allo studio 5 madri e 1 padre di bambini di età compresa tra 10 e 16 anni, tre maschi e tre femmine (tabella 1). Le 6 interviste effettuate sono durate da un minimo di 25 minuti a un massimo di 1 ora e 25 minuti. Dall'analisi dei dati sono emersi 5 temi (tabella 2): consapevolezza della malattia, conseguenze della malattia di un figlio, malattia in relazione alla propria vita, supporto sociale e visione della vita.

1. Consapevolezza della malattia

Dalle interviste si può evincere che ci sono tre principali momenti e modi in cui viene diagnosticata la FC a un bambino: alla nascita, tramite lo screening neonata-

tabella 1

Dati anagrafici dei partecipanti

n.	Età	Sesso	Stato civile	Impiego	Titolo di studio	Comune di residenza	n. totale figli	n. figli malati
1	42	F	Sposata	Casalinga	Media superiore	Pavone Canavese	2	1
2	44	F	Divorziata	Infermiera	Media superiore	Cuneo	1	1
3	35	F	Separata	Cuoca	Media inferiore	Robassomero	1	1
4	42	F	Sposata	Casalinga	Media inferiore	Torino	2	1
5	39	F	Sposata	Casalinga	Media superiore	Alba	1	1
6	45	M	Sposato	Operaio	Media inferiore	Caprie Val di Susa	1	1

tale, e dopo i 2 anni di vita del bambino. *“Nostro figlio è stato fatto nascere prematuro, 3 settimane prima della scadenza, perché hanno visto che c'era qualcosa che non andava: aveva la pancia gonfia gonfia, si era perforato l'intestino del bambino dentro la pancia della mamma”* (Intervista 6).

“Io ho fatto il corso preparto dove ti dicono «a tuo figlio quando nasce verrà fatto uno screening»; da quello screening è iniziato il nostro calvario” (Intervista 3).

“Capivo che S. aveva qualche problema... respirava con fatica, aveva la pancia molto gonfia, sudava tantissimo la notte, fino a quando, ai 2 anni e mezzo, ci han detto di fare il test del sudore” (Intervista 1).

I partecipanti hanno poi riportato il momento in cui è iniziata la ricerca di informazioni sulla malattia: *“Io ovviamente non sapendo cosa fosse la malattia, cosa ho fatto, ho preso i libri, FC, ho letto, e quindi mi è cascato un po' il mondo addosso, perché comunque quello che c'è scritto è veramente drammatico”* (Intervista 1).

Tutti i genitori dichiarano di non aver mai nascosto nulla della malattia ai propri figli: *“Non le ho mai nascosto nulla. Secondo me è giusto che lei sia al corrente di tutto, proprio per affrontare con determinazione tutto quello che dovrà affrontare”* (Intervista 1).

In tema di trapianto polmonare, i genitori hanno espresso la loro difficoltà nel prendere la decisione di inserire il proprio figlio in lista d'attesa: *“Adesso, dopo 2 anni che aspettiamo, dici “non vedo l'ora che succeda”, però fa paura, anche se ci han detto che il rigetto non dà tanti problemi. Però è l'incubo, quello lì è l'incubo. Tutti i giorni stare lì che aspetti la telefonata, che può*

succedere tra una settimana, due mesi, due anni” (Intervista 2).

2. Conseguenze della malattia di un figlio

Il genitore, venendo a conoscenza della malattia di un figlio, prova un enorme senso di impotenza, con la sensazione di non poter proteggere il proprio bambino dal dolore e dalle conseguenze della patologia: *“Ci sono stati momenti in cui io avrei voluto essere al suo posto [...]. Come per esempio quando le facevano il prelievo e non riuscivano a trovare la vena e la bambina mi abbracciava dicendomi “mammina per favore fai qualcosa, non farmi torturare”. Lì ti senti impotente, cioè ti viene voglia di dire “no! Basta!, lo faccio io al posto tuo”* (Intervista 1).

Essendo la FC una malattia genetica, i genitori sentono su di loro la responsabilità di averla trasmessa ai figli e il senso di colpa: *“Io mi porto dietro un senso di colpa [si commuove] enorme, perché ti senti in colpa perché è colpa mia, perché se non lo fossi lui non sarebbe così. Tu te lo senti sempre, però non è colpa tua, è successo”* (Intervista 5).

Durante l'esperienza di malattia di un figlio è inevitabile avere dei momenti di sconforto in cui il genitore soffre, si sente stanco e senza forze o pensa alle incertezze della vita che la FC comporta. *“A volte pensi a lui, alla sua vita, cerchi di farla sembrare normale, anche se non lo è. Sai come vivi? Come se avessi sempre una spada che ti pende sulla testa. Non devi mai abbassare la guardia. A volte sei stanca, stanca, però io cerco sempre di reagire”* (Intervista 5).

tabella 2

Temi, unità di significato e frasi estratte dalle interviste emersi dalla loro analisi

Unità di significato	Frasi estratte dalle interviste
1. Consapevolezza della malattia	
Scoperta della malattia	<ul style="list-style-type: none"> • “aveva 2 anni e mezzo” (Int. 1) • “aveva 6 mesi” (Int. 4) • “il test del sudore era positivo” (Int. 2)
Ricerca di informazioni	<ul style="list-style-type: none"> • “ho preso i libri e mi è crollato il mondo addosso” (Int. 1) • “leggevi ma cercavi di non vedere” (Int. 2)
Cosa dire ai figli della malattia	<ul style="list-style-type: none"> • “non le nascondo nulla” (Int. 3) • “le dico sempre tutto” (Int. 2)
La possibilità del trapianto	<ul style="list-style-type: none"> • “il trapianto è la fine di tutto. Ti preoccupa, è l’incubo” (Int. 2) • “aspetti tutti i giorni la telefonata” (Int. 1)
2. Conseguenze della malattia di mio figlio	
Difficoltà incontrate	<ul style="list-style-type: none"> • “non capivo cosa dicevano i medici” (Int. 3) • “era difficile dargli le terapie” (Int. 4) • “ero diventata agorafobica” (Int. 2)
Impotenza	<ul style="list-style-type: none"> • “essere al suo posto” (Int. 1) • “vorresti difenderla dal dolore, sei impotente” (Int. 3)
Decisioni difficili	<ul style="list-style-type: none"> • “inserirla in lista d’attesa” (Int. 1 e 2) • “portarla in ospedale quando lei non voleva” (Int. 3)
Momenti di sconforto	<ul style="list-style-type: none"> • “sei stanca ma devi reagire” (Int. 5) • “dici ‘perché a noi?’” (Int. 6)
Solitudine	<ul style="list-style-type: none"> • “mi sentivo sola, ignorata” (Int. 2) • “potrei rimanere sola se G. morisse” (Int. 3) • “non ho nessuno a cui appoggiarmi” (Int. 5)
3. La malattia in relazione alla propria vita	
Rapporto con il coniuge	<ul style="list-style-type: none"> • “ne parlavamo poco per non soffrire” (Int. 1) • “siamo abituati a separarci per i ricoveri” (Int. 6) • “non siamo riusciti a rimanere uniti” (Int. 3)
Rapporto con gli altri figli	<ul style="list-style-type: none"> • “sentivo la mancanza dell’altro figlio” (Int. 1 e 4) • “non vuole sapere molto di sua sorella per paura di soffrire” (Int. 1)
Parlare della malattia	<ul style="list-style-type: none"> • “ti aiuta” (Int. 5) • “è giusto che la gente sappia” (Int. 6) • “con chi non conosci è una valvola di sfogo” (Int. 3)
Come ti cambia la malattia	<ul style="list-style-type: none"> • “mi sento più forte” (Int. 3, 4 e 5) • “mi ha reso responsabile” (Int. 6)
Paura e stress	<ul style="list-style-type: none"> • “quando scoprirà che le ho trasmesso io la malattia” (Int. 3) • “il trapianto mi fa paura” (Int. 1)
4. Supporto emotivo	
Supporto emotivo	<ul style="list-style-type: none"> • “riunirsi con gli altri genitori” (Int. 1); “i miei genitori” (Int. 2-4); “le infermiere” (Int. 3 e 6)
Rapporto con il team ospedaliero	<ul style="list-style-type: none"> • “non mi sono sentita sostenuta” (Int. 2) • “ho trovato una seconda famiglia” (Int. 3 e 6)
Comprensione della società	<ul style="list-style-type: none"> • “la società ti fa sentire diverso” (Int. 3) • “se le persone sanno del problema ti aiutano” (Int. 1)
Lavoro	<ul style="list-style-type: none"> • “mi sono pentita di averlo lasciato” (Int. 1) • “mi è servito per andare avanti” (Int. 3) • “è difficile dire che mancherai per alcuni giorni” (Int. 6)
Religione	<ul style="list-style-type: none"> • “forse ci credo, spero che ci sia e che mi aiuti” (Int. 3) • “se non hai fede a cosa ti aggrappi?” (Int. 5)
Futuro	<ul style="list-style-type: none"> • “cerco di non pensarci” (Int. 1, 2 e 3) • “mi spaventa” (Int. 4) • “lo immagini anche senza di lei” (Int. 3)
Ricordi dell’esperienza	<ul style="list-style-type: none"> • “la sera prima dell’intervento mi dice ‘ho paura mamma’” (Int. 1) • “rideva sempre, anche se piena di flebo e sondini” (Int. 3)

Un tema ricorrente, affrontato più volte, soprattutto dalle madri, è quello della solitudine nella gestione della situazione: “Se a G. dovesse succedere qualcosa, rimango da sola. Passo un giorno alla settimana almeno, in macchina da sola a farmi un pianto. Tutte le settimane io ho il momento in cui penso che G. potrebbe morire e io potrei rimanere senza mia figlia, sola” (Intervista 3).

3. La malattia in relazione alla propria vita

Affrontare la malattia dei propri figli comporta inevitabilmente dei cambiamenti nella vita di un genitore:

“Quest’esperienza mi ha reso un uomo molto più responsabile” (Intervista 6).

“Mi ha aiutata a farmi un carattere più forte. Questo mi ha cambiato. È inevitabile” (Intervista 5).

Cambia anche il rapporto con il coniuge. La coppia può attraversare una fase di separazione o di isolamento l’uno dall’altro; la donna sente su di sé la responsabilità dell’unione della famiglia.

“All’inizio ne parlavamo poco, quasi come se uno avesse paura di far soffrire l’altro” (Intervista 1).

Sono pochi i partecipanti con più di un figlio: nelle interviste è emersa la paura di intraprendere una seconda gravidanza, poiché la malattia potrebbe colpire anche il secondo figlio.

Gli intervistati con più di un bambino hanno affermato che questa esperienza coinvolge anche loro in diversi modi: “Io, avendo lei piccola, all’ultimo ricovero di C. se n’è occupato più mio marito. Con lei piccolina è andata così sennò non mi muovevo di là sicuramente” (Intervista 4).

Sono tante le paure e lo stress vissuti e raccontati dai partecipanti.

“Ho paura di quello che scoprirà, che mi chiederà crescendo, che scoprirà che gliel’ho trasmessa io la malattia. Mi spaventa che lei inizi a documentarsi, quello che c’è scritto ti fa venire l’ansia, ti dice che muori!” (Intervista 3).

Parlare della malattia, ricordare e raccontare l’esperienza può essere motivo di stress, ma nonostante ciò tutti i partecipanti concordano nel dire che è un’occasione per sfogarsi, ancor di più se è con un estraneo che se ne parla.

“Questa intervista è stata la mia giornata del pianto della settimana, quindi per questa settimana sono a posto. Sicuramente fa bene parlarne e magari anche con chi non conosci, è una valvola di sfogo” (Intervista 3).

4. Supporto sociale

Dover affrontare una malattia comporta in ogni individuo elevati livelli di stress mettendo a dura prova le capacità psico-fisiche della persona. Si cerca pertanto supporto emotivo nelle persone più prossime (per esempio i parenti), nel team ospedaliero e nella fede: *“Io qui in ospedale ho trovato una seconda famiglia. A due infermiere in particolare sono molto legata, a loro devo la vita di G. Loro sono dei punti fermi per mia figlia”* (Intervista 3). *“La fede ti aiuta a vivere meglio, perché se non hai quello a cosa ti aggrappi?”* (Intervista 5).

Dalle esperienze di questi genitori è emerso il tema della comprensione da parte della rete sociale: essi affermano di aver sempre parlato a tutti in generale della malattia dei propri figli, senza vergogna. Sfortunatamente però non sempre in cambio ricevono sostegno o comprensione:

“A scuola non le danno nemmeno le medicine. Non voglio entrare in conflitto con le maestre, ma questa è la società che non ti aiuta e ti fa sentire diverso dove non dovrebbe essere diverso” (Intervista 3).

Alcuni genitori hanno scelto di lasciare il lavoro per aver più tempo da dedicare ai loro figli. A questo proposito un gruppo degli intervistati sostiene che il lavoro costituisce un'occasione per poter staccare dalla routine che la malattia impone: *“Il lavoro mi è servito per andare avanti, perché se io fossi stata 9 mesi in ospedale, sarei andata fuori di testa”* (Intervista 3).

Un secondo gruppo ritiene che, nonostante sia un modo per appropriarsi del proprio tempo quasi perduto, il fatto di non lavorare è servito per poter seguire meglio l'iter della malattia: *“Prima ancora di scoprire che lei avesse la FC, decisi di rimanere a casa per accudire i miei figli. All'inizio ero un po' pentita [...]. Poi quando ho scoperto che S. era affetta da FC, ho detto «beh, vedi è stata provvidenziale questa mia decisione, sono a casa, posso star con S. sempre».* (Intervista 1).

5. Visione della vita

Sicuramente la malattia di un figlio cambia molti aspetti della vita: le abitudini di una famiglia, i ritmi della giornata, impone dei limiti fisici e organizzativi, cambia il modo di vedere il presente e il futuro, percepito come un qualcosa di ignoto che fa paura. Per farsi forza però ci si aggrappa alla speranza nelle terapie o semplicemente in quella di poter vedere che i propri figli crescano: *“Il futuro non lo*

voglio immaginare. Alle volte immagino G. la immagino che, [piange], che ce la faccia. Lo immagino che vada bene, poi immagino che va male, lo immagino senza di lei delle volte, e poi delle volte non lo voglio immaginare e vado avanti così giorno per giorno. Lo immagini in tutte le maniere, anche senza” (Intervista 3).

Parlare e raccontare l'esperienza vissuta fa tornare in mente diversi ricordi, belli e brutti, che i partecipanti hanno vissuto. *“Mi ricordo che G. ha sempre riso. Ho delle fotografie fatte in ospedale, perché se non ne avrei avute foto di lei da piccola, piena di fili, sondino, ma che ride, piena di allegria anche in quella circostanza lì”* (Intervista 3).

“Un momento brutto è stato quando abbiamo saputo della morte dell'amica anche lei malata di FC. È stato difficile da capire, ti immedesimi. Durante quest'ultimo ricovero spesso io e mia figlia ci dicevamo “qui c'era S”, a volte lei mi dice “non mi sembra vero che lei adesso non possa più essere qui”. E allora ci sono questi momenti così, però, si superano e basta” (Intervista 1).

Discussione

Dagli elementi emersi la maggior fonte di stress deriva dall'onere della responsabilità di un genitore verso un figlio affetto da FC: questo porta i genitori a doversi confrontare con un cambiamento di identità. Subito dopo la scoperta della malattia la coppia deve realizzare che è cambiata la figura di genitore che fino a quel momento immaginavano di dover impersonare: scoprono innanzi tutto di aver trasmesso loro la malattia al proprio figlio, innescando inevitabilmente una serie di reazioni che portano al senso di colpa. Iniziano a rendersi conto delle conseguenze della malattia, delle difficoltà che questa comporta, delle decisioni che man mano porterà a dover prendere e tutto ciò provoca nella madre e nel padre del bambino un senso di impotenza. Questi dati vengono confermati in letteratura¹⁰: essi si sentono diversi dagli altri genitori perché la malattia non permette di svolgere un normale ruolo di genitore, si sentono frustrati perché non capaci di difendere e proteggere il loro bambino dalla malattia e dal dolore, si sentono soli nell'affrontare questa esperienza perché sono pochi coloro che possono comprenderli realmente. Sono molte le paure: per il trapianto polmonare, per la bassa speranza di vita che la FC comporta, per le difficoltà nel rispondere

alle domande che i loro bambini pongono sulla malattia o nel prendere decisioni difficili come quella di inserirli in lista d'attesa per il trapianto.

Ci sono poi le criticità che colpiscono la coppia, rompendone l'equilibrio, a volte anche definitivamente¹⁴, o eliminando in gran parte dei casi la possibilità e la volontà di intraprendere nuove gravidanze. Le madri intervistate hanno confermato un aspetto supportato in letteratura¹⁵: oltre a doversi occupare della salute del figlio, hanno dovuto sostenere il coniuge psicologicamente, con la presa su di sé anche della responsabilità dell'unione della famiglia.

In accordo con la letteratura¹³, tutti gli intervistati riferiscono come aspetto positivo il fatto che questa esperienza di vita li ha resi più forti, più responsabili, con una maggiore capacità di ragionare e affrontare i problemi in atteggiamento tranquillo e sereno. Tutti i partecipanti confermano che raccontare la propria storia, ricordando gli esordi della malattia e le difficoltà affrontate, può far piangere e rendere tristi, ma anche aiuta a scaricare le tensioni.

In linea con la letteratura¹⁵, è emerso da questa ricerca che i partecipanti trovano sostegno e consolazione maggiormente dai propri genitori, e in particolare dalle madri, che sono di grande aiuto anche a livello pratico nella quotidianità o durante i ricoveri. In questa esperienza di malattia il genitore non deve essere lasciato solo a fronteggiare la patologia e a sostenere il proprio figlio in tutto il percorso⁸. La ricerca conferma che più della metà dei partecipanti ha ricevuto supporto emotivo dal *team* ospedaliero. In particolare con gli infermieri si instaura un rapporto fatto di umanità e insegnamenti nella gestione della malattia¹³: gli operatori sanitari devono essere consapevoli delle criticità che una madre e un padre devono affrontare e dei bisogni assistenziali da soddisfare.

Il lavoro aiuta alcuni a staccare dalla *routine* riappropriandosi delle energie necessarie per la sua gestione. Per altri, dopo una sorta di pentimento iniziale per aver abbandonato la propria professione, questa scelta è risultata poi provvidenziale per seguire in maniera ottimale tutto il percorso del bambino.

La religione, dato non presente in letteratura, emerge in questo studio come un ulteriore sostegno a cui quasi tutti i genitori ricorrono: la fede aiuta la speranza e la convivenza con la malattia e con la

difficile domanda “perché è successo proprio a noi?”.

Alla diagnosi la coppia si trova dapprima impreparata perché non conosce la malattia: inizia quindi la ricerca di informazioni e dati rassicuranti, a fronte dell'incertezza che caratterizza questa patologia⁷ e il futuro del bambino¹³. Emerge la speranza anche nella ricerca e nelle nuove cure¹⁵. Ricevere speranza anche dal personale sanitario rassicura e sostiene i genitori e permette loro di fare scelte più consapevoli con maggiore tranquillità e sicurezza.

Conclusioni

Le esperienze vissute dai genitori di bambini affetti da FC emerse dallo studio possono aiutare i curanti a comprendere le difficoltà incontrate, il cambiamento di vita e i supporti ricevuti durante l'intero percorso di cura.

La consapevolezza delle dinamiche che si sviluppano in una famiglia con un bambino affetto da FC agevola la messa in atto di azioni e interventi efficaci rivolti ai genitori.

Corrispondenza

lorenza.garrino@unito.it

Gli Autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

1. FFC - Fibrosi Cistica Ricerca. Disponibile all'indirizzo: <http://www.fibrosi.cisticaricerca.it> (ultima consultazione il 13 gennaio 2015).
2. RIFC - Registro Italiano Fibrosi Cistica. Disponibile all'indirizzo: <http://www.fibrosi.cistica.it> (ultima consultazione il 10 gennaio 2015).
3. LIFC Lazio - Lega Italiana Fibrosi Cistica Lazio. Disponibile all'indirizzo: <http://www.fibrosicistica Lazio.it> (ultima consultazione 26 gennaio 2015).
4. Eichenwald HF, Stroder J. Terapia pediatrica. Utet, 1997.
5. Giglio L, Faraguna D. Fibrosi cistica: dal gene alla pratica. *Medico e Bambino* 1999;18:21-5.
6. Matloff ET, Zimmerman SJ. Framework for a proactive parent support group: the Syracuse cystic fibrosis model. *J Pediatr Health Care* 1996;10:264-71.
7. Holm KE, Patterson JM, Rueter MA, et al. Impact of uncertainty associated with a child's chronic health condition on parents' health. *Families, Systems, e Health* 2008; 26:282-95.
8. Eddy ME, Carter BD, Kronenberger GK, et al. Parent relationships and compliance in cystic fibrosis. *J Pediatr Health Care* 1998;12:196-202
9. Glasscoe C, Lancaster GA, Smyth RL, et

al. Parental depression following the early diagnosis of cystic fibrosis: a matched, prospective study. *J Pediatr* 2007;150:185-91.

10. Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *J Perinat Educ* 2009;18:23-9.

11. Miceli PJ, Clark PA. Your patient-my child seven priorities for improving pediatric care from the parent's perspective. *J Nurs Care Qual* 2005;20:43-53.

12. Wong MG, Heriot SA. Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child Care Health Dev* 2008;34:344-54.

13. Jessup M, Parkinson C. “All at Sea”: the experience of living with cystic fibrosis. *Qual Health Res* 2010;20:352-64.

14. Berge JM, Patterson JM. Cystic fibrosis and the family: a review and critique of the literature. *Families, System & Health* 2004;22:74-100.

15. Hodgkinson R, Lester H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *J Adv Nurs* 2002; 39:377-83.

16. Streubert Speciale HJ, Carpenter DR. La ricerca qualitativa: un imperativo umanistico. Idelson-Gnocchi, 2005.

17. Giorgi AP, Giorgi B. Phenomenological psychology. In: Wallig C, Stainton-Rogers W (Eds). *The Sage handbook of qualitative research in psychology*. London: Sage, 2008.

Come iscriversi alla Formazione a distanza ACP

Vi proponiamo il nuovo corso 2015, dopo il successo e l'ottima partecipazione alla formazione a distanza (FAD) delle edizioni precedenti.

Il percorso formativo manterrà la stessa struttura dello scorso anno con casi didattici selezionati e proposti in base ai moderni criteri della formazione: **problematicità, interattività, messa in pratica**.

- Responsabile scientifico dell'iniziativa Michele Gangemi
- Casi didattici a cura di Laura Reali

Quota di adesione

Qualora volessi aderire ti invitiamo a versare la quota di adesione di 50 euro, se sei socio ACP in regola con la quota sociale (puoi verificare la tua posizione accedendo all'area riservata), oppure di 70 euro se non sei socio ACP.

In quest'ultimo caso ti chiediamo di valutare la possibilità di iscriversi all'ACP con la quota associativa di 100 euro (usufruendo delle numerose agevolazioni) e con 50 euro di aderire anche alla FAD.

Sei socio?

Se sei socio puoi acquistare il corso accedendo con le tue credenziali all'area riservata del sito internet www.acp.it ed effettuando il pagamento nella sezione dedicata ai versamenti.

Per aderire come non socio registrarsi al portale e dopo aver ricevuto la mail con il nome utente e la password, puoi effettuare l'accesso, completare l'anagrafica e procedere con l'acquisto del corso.

Il pagamento del corso può essere effettuato anche dalla pagina “Come iscriversi”, utilizzando le coordinate bancarie indicate o la procedura per il pagamento con carta di credito.

Il corso non è sponsorizzato.

Crediti ECM erogati e validi per il 2016: 18.

Maggiori dettagli sono disponibili alla pagina: www.acp.it/fad-acp