



Fattori di rischio della funzione genitoriale: la patologia pediatrica

- “Per i genitori il bambino è come uno specchio: il suo difetto riflette le loro manchevolezze” Come afferma Brazelton (1991)

Fattori di rischio della funzione genitoriale: la patologia pediatrica

1 bambino su 200 è affetto da patologie complesse
un elevato numero di famiglie affronta le cure del proprio figli
con importanti conseguenze sull'omeostasi familiare

- *Diagnosi prenatali di patologie malformative* 2-4% delle ecografie prenatali
- *Tumori pediatrici*: leucemie, linfomi, tumori del SNC
175.4/1.000.000
- *Autismo* 11.5/1000
- *Sindrome di Down* 1/1200

La patologia pediatrica: una malattia familiare (Axia, 2004)

la presenza di una malattia può favorire l'intensificazione della relazione g-b (soprattutto m-b)

- l'esclusione dei fratelli sani
- la relazione tra i genitori rischia la rottura

Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

- 1. Fase di shock:** caratterizzata da una angoscia paralizzante che blocca i meccanismi di difesa
- 2. Fase di negazione:** si realizza l'accaduto e si cerca di mettere in atto vari progetti per affrontare e gestire la situazione esterna e interna. Può aiutare a mitigare una realtà ritenuta intollerabile
- 3. Fase di depressione:** sentimenti di perdita impotenza e tristezza occuperanno la realtà emotiva della famiglia

Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

4. Fase di rielaborazione: Frequentemente si manifesta un atteggiamento *iperprotettivo* ed eccessivamente coinvolto con livelli di ansia marcata nei confronti del bambino malato. Oppure si osserva il *distanziamento* attraverso cui i genitori delegano l'assistenza a strutture e persone esterne alla famiglia

Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

5. Fase di accettazione: implica la morte del figlio idealizzato e con esso l'abbandono dei progetti su di lui. A livello emotivo si osserva in questi genitori una oscillazione tra sentimenti positivi e negativi su se stessi, sul bambino e sullo staff medico. Raramente c'è una vera accettazione ma un tentativo di convivenza con una realtà sostanzialmente inaccettabile

possono rispondere in modo diverso
allo stato di malattia del figlio (Scarponi
e Legai, 2005) (Scarponi et al., 2005)
I genitori di pazienti
oncologici seguiti per 1 anno

le madri riattivino modalità arcaiche di
interazione psicologica (intimo contatto
emotivo con il figlio) e maggior numero
di sintomi somatici

i padri di rispondono con sintomi
psicologici (ansia, depressione, rabbia)
e con uno spettro più evoluto di risposte

I genitori (Scarzello, 2002)

- Crisi esistenziale
- Vincoli sulla vita di coppia
- Stress percepito in relazione alla malattia
- Senso di colpa rispetto alla malattia

I fratelli (Rubbini Paglia, Lanfranchi et al., 2005)

- Sentimenti di gelosia
- Sofferenza per la malattia del fratello
- Tentativi di attirare l'attenzione

I fratelli (I'ISTITUTI NAZINALE PER LA CURA E LO STUDIO DEI TUMORI)

- Fare in modo che gli altri figli visitino l'ospedale
- Appoggiarsi a persone che gli altri figli conoscono e di cui si fidano
- Cercare di far convergere attenzioni anche sugli altri figli
- Avere un dialogo aperto con i propri figli sulla salute del fratello

La comunicazione diagnostica (Baile, Lenzi, Parker et al., 2002)

- Ambiente fisico
- Cercare vicinanza emotiva e fisica
- Attenzione al livello di consapevolezza dei genitori prima che sia data una diagnosi definitiva
- Dare spazio per esprimere pensieri ed emozioni
- Spiegare in modo chiaro e preciso il percorso da seguire

La comunicazione diagnostica (Van Gils, 2005)

- Comunicare non significa necessariamente parlare
- Trovare un modo per indicare cosa sta succedendo in relazione all'età allo sviluppo emozionale e sociale
- Non sommergere i bambini di informazioni
- Proporre al bambino storie di fantasia può essere un modo per parlare della sua condizione con «una distanza di sicurezza»
- Chiarire le cause della malattia
- Dare speranza

Qualità della vita è predetta da (Tremolada et al., 2012):

- Fiducia dei genitori nel reparto
- Abilità di coping del bambino
- Parenting