

# FRATELLI IN FIBROSI CISTICA

## AIUTARE LA FAMIGLIA

UNA GUIDA PER GENITORI E  
CAREGIVERS

Quando i bambini sono affetti da malattie croniche o acute, le normali routine possono essere alterate a causa delle visite mediche e ricoveri ospedalieri. Questo può avere un impatto sul bambino, sui caregiver, ed anche sui fratelli e le sorelle.

Quando ad un bambino viene diagnosticata la fibrosi cistica (FC) o sta vivendo una fase di malattia acuta, i fratelli possono sentirsi confusi, turbati, spaventati, preoccupati. **I fratelli hanno bisogno di tempo per adattarsi alle cure e alle necessità mediche del fratello o della sorella.** Durante questo periodo, può essere utile facilitare i fratelli nel poter porre domande ed esprimere pensieri e sentimenti. Molti fratelli reagiscono in modo molto positivo, con amore, attenzione e sostegno. Spesso affermano di sentirsi felici nel poter aiutare in casa e sostenere il fratello. Tuttavia, alcuni possono avere difficoltà ad adattarsi a questa nuova condizione.

### I FRATELLI POTREBBERO:

- sentire la mancanza dei loro genitori e del fratello o sorella con FC quando sono lontani (periodi di ospedalizzazione);
- capire solo parzialmente la situazione;
- voler aiutare, ma non sapere come fare;
- sentirsi arrabbiati, gelosi, esclusi o in colpa, non essere sicuri se questi sentimenti siano normali da provare.

### I CAREGIVERS POTREBBERO OSSERVARE:

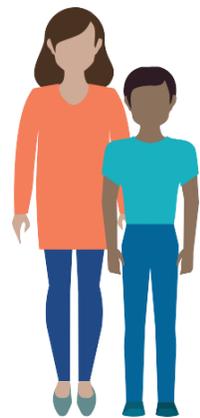


#### *Nei bambini più piccoli:*

- Tendenza ad aggrapparsi ai genitori o altri caregivers
- Scatti d'ira
- Regressione su comportamenti acquisiti (es. pipì a letto)
- Difficoltà a dormire, incubi o paura del buio

#### *Nei bambini più grandi e adolescenti:*

- Tendenza a voler stare soli o sempre con i caregivers
- Essere facilmente sopraffatti, nervosi o irritabili
- Cambiamenti nel comportamento, elevata sensibilità, tendenza ad essere silenziosi, rispondere male o litigare
- Difficoltà a dormire o avere incubi
- Sentimenti di esclusione o mancanza degli amici
- Comparsa di problemi a scuola



Se questi problemi disturbano molto il tuo bambino o influiscono sulla sua vita quotidiana, potresti cercare ulteriore aiuto, soprattutto se i problemi durano da più di qualche settimana.

# 10 CONSIGLI PER AIUTARE I FRATELLI

- 1. Sii paziente e dai a tutti il tempo di adattarsi.** I membri della stessa famiglia possono avere reazioni molto diverse e si adatteranno ai cambiamenti in modi differenti. Parla in famiglia di come la fibrosi cistica influisce su tutti.
- 2. Mantieni le routine quotidiane.** Cercare di mantenere alcune abitudini quotidiane può aiutare a far sembrare le cose più normali a casa. Infatti, avere delle routine regolari (ad esempio l'ora dei pasti, l'ora di andare a letto, le faccende domestiche) permette ai fratelli e alle sorelle di avere qualcosa da aspettarsi e da desiderare.
- 3. Mantieni i limiti come al solito.** Si può essere tentati di allentare le regole della famiglia per aiutare i fratelli a sentirsi speciali o per compensare i momenti difficili. Tuttavia, spesso è meglio mantenere invariate la maggior parte delle regole e delle aspettative della famiglia.
- 4. Aiuta gli altri figli a capire cosa sta succedendo.** La fibrosi cistica può confondere e spaventare i fratelli. I bambini hanno un'immaginazione attiva e possono farsi un'idea sbagliata di ciò che sta accadendo. Fate domande per scoprire cosa pensa e cosa ha compreso il vostro bambino e date informazioni chiare e adeguate all'età.
- 5. Incoraggia i figli a condividere i sentimenti.** Ci sono molti modi per condividere i sentimenti (parlare, disegnare, raccontare storie, abbracciare), diversi momenti (a cena, a letto) e luoghi (in auto, a casa, in ospedale). Aiuta i fratelli a dare un nome ai sentimenti, ad esempio se sono tristi, spaventati, arrabbiati, gelosi o se si sentono in colpa. Condividi i tuoi sentimenti e cerca di essere un buon ascoltatore, anche se quello che hanno da dire è difficile da ascoltare.
- 6. Trascorri del tempo con gli altri figli.** È importante prendersi cura del proprio figlio affetto da fibrosi cistica, ma ricorda che gli altri figli sentono la mancanza. Cerca di organizzarti per passare del tempo a tu per tu con gli altri figli. Se sei spesso fuori casa, telefona regolarmente o fai una videochiamata per tenervi in contatto.
- 7. Aiuta i fratelli a sentirsi coinvolti.** Permetti loro di partecipare alle cure del fratello. Programma una visita al centro di cura FC in cui far conoscere l'équipe sanitaria. Lascia che scelgano i giochi da portare in ospedale e assicurati di fargli sapere quanto apprezzi i gesti che fanno per aiutarvi.
- 8. Aiuta i fratelli a tenersi in contatto.** Se il fratello con fibrosi cistica è lontano, trova il modo di aiutare gli altri bambini a tenersi in contatto con lui. Preparate biglietti, scrivete lettere, fate disegni, girate video o organizzate videochiamate, oppure registrate il video del fratello che legge una storia della buonanotte. Se compatibile con le regole del reparto, fate visitare il fratello o la sorella in ospedale.
- 9. Incoraggia i fratelli a divertirsi.** Spesso i fratelli si sentono in colpa perché vogliono divertirsi. Ricorda loro che è giusto che facciano le attività che gli piacciono, come passare del tempo con gli amici, praticare gli hobby o le attività extrascolastiche.
- 10. Chiedi aiuto.** Se gli altri figli sembrano in difficoltà, parla con il medico di vostro/a figlio/a per chiedere aiuto ad un professionista della salute mentale.

## ULTERIORI RISORSE

[cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety](http://cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety)

[cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness](http://cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness)

Traduzione e adattamento italiano a cura di:

Sonia Graziano, PsyD - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma - Riccardo Ciprandi, PsyD - Istituto Giannina Gaslini, Genova