



I SIBLINGS – LA NOSTRA ESPERIENZA DI RICERCA

FRANCESCO MILO
RICERCATORE U.O.S. PSICOLOGIA CLINICA

OBIETTIVO

- Due premesse fondamentali:
 1. Questo progetto nasce grazie alla volontà di OFFICIUM di iniziare a «prendersi cura» dei siblings
 2. La necessità di indagare i vissuti specifici dei siblings e le modalità attraverso cui si adattano alla condizione di malattia dei fratelli/sorelle.

BACKGROUND

- I siblings possono essere maggiormente esposti a difficoltà psicologiche e/o di adattamento (Lobato & Kao 2002; Sharpe & Rossiter 2002).
- Esiste una discrepanza nella valutazione effettuata dai genitori rispetto a quella reale (Guite et al., 2004).
- Poco si conosce sull'esperienza soggettiva e sulle modalità specifiche di adattamento dei fratelli di pazienti con Fibrosi Cistica (Deavin et al., 2018).
- Interventi psicoeducativi integrati si sono mostrati adeguatamente efficaci nel ridurre il disagio psicologico associato (Inclendon et al., 2015).

PARTECIPANTI

- 8 siblings (2 fratelli e 6 sorelle) hanno aderito al progetto
- Età compresa tra i 14 e i 35 anni
- Tutti fratelli o sorelle di pazienti con diagnosi di fibrosi cistica avvenuta in età pediatrica (<18 anni)

METODO

INTERVENTO

Timing:

**n. 6 incontri con
cadenza mensile**

**SESSIONE I –
Psicoeducativa**

(Durata 1 ora)

**(Interdisciplinarietà:
medico, fisioterapista,
dietista, infermiera,
psicologo)**

OBIETTIVO:

**Favorire l'aumento
della conoscenza di
malattia e delle
procedure mediche
standard**

GRUPPO 1:

**Fratelli e Genitori di
Pazienti con Fibrosi
Cistica**

**SESSIONE II –
Esperienziale**

(Durata 1 ora)

OBIETTIVO:

**Favorire
l'elaborazione dei
vissuti e delle
emozioni fonte di
distress**

GRUPPO 2:

Solo fratelli

GRUPPO 3:

Solo genitori

METODO DI ANALISI

Grounded Theory Data Analysis

Metodo di ricerca qualitativa che permette di analizzare e organizzare dati di tipo qualitativo (es. interviste, focus-group) al fine di estrapolare una teoria che possa meglio definire o spiegare un fenomeno.

Noble & Mitchell, 2016



Coping with cystic fibrosis: An analysis from the sibling's point of view

Francesco Milo¹ | Silvia Ranocchiarì² | Vincenzina Lucidi³ | Paola Tabarini¹

- Abbiamo identificato 14 sottotemi in base ai quali i dati sono stati organizzati.
- Tutti i sottotemi sono stati riuniti secondo il processo di codifica assiale in sei temi (malattia, cambiamenti, comunicazione, evitamento, normalizzazione e protezione e cura).
- Abbiamo quindi raggruppato i sei temi in due temi principali ("*Crescere con un fratello o una sorella con FC*" e "*Trovare la giusta distanza*") e concettualizzato la teoria "*Mantenere la giusta distanza*".

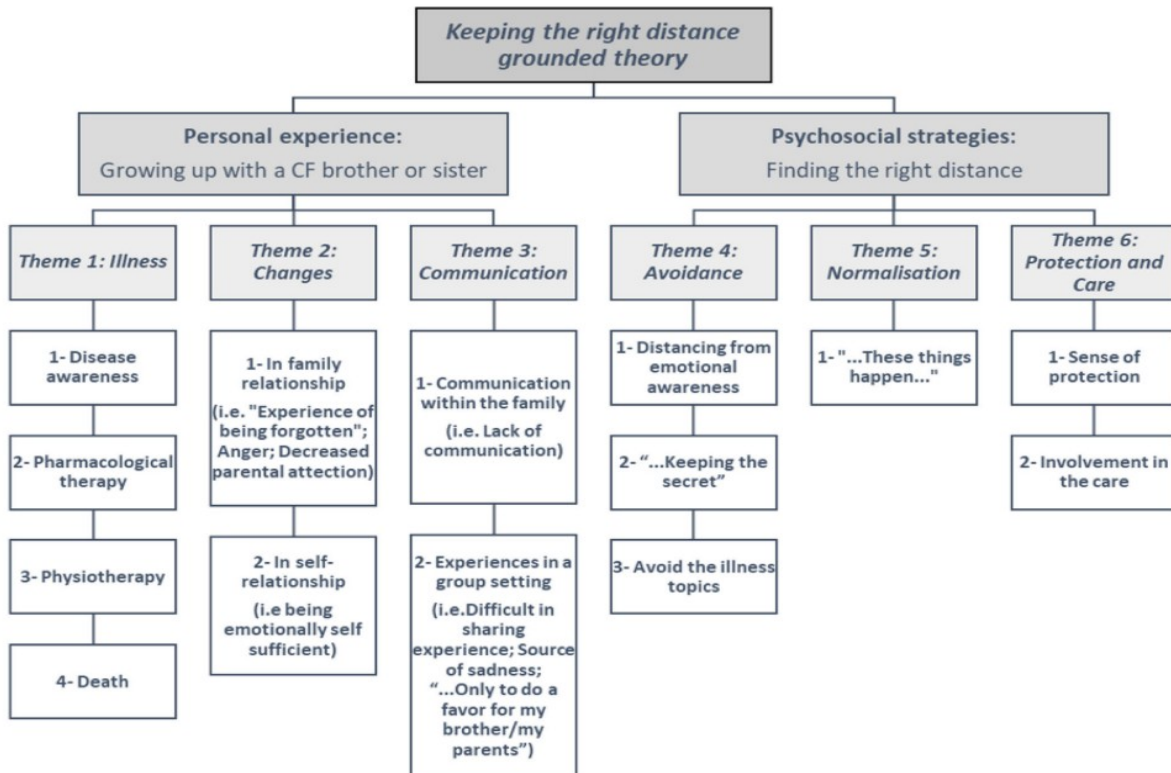


FIGURE 2 Keeping the right distance grounded theory. Main themes, themes and subthemes

L'IMPORTANZA DI «MANTENERE LA GIUSTA DISTANZA»

- Descrive il processo evolutivo di ricerca e mantenimento di un equilibrio tra la malattia del fratello o la sorella, l'organizzazione familiare e le esigenze di sé stessi.
- Crescere con un fratello o una sorella con FC influenza i fratelli sani in tre modi distinti: (1) rottura dell'equilibrio familiare e canalizzazione del tempo e dell'attenzione della famiglia, (2) imposizione di nuove priorità e riorganizzazione familiare e (3) trasformazione del consueto modello comunicativo della famiglia.
- Durante il loro sviluppo, i fratelli si trovano ad essere impegnati a trovare la «giusta distanza» dalla situazione impiegando varie strategie di adattamento per il raggiungimento di questo obiettivo come (1) evitare la consapevolezza emotiva, (2) normalizzare le loro esperienze di vita e (3) avvicinarsi ai loro fratelli attraverso il coinvolgimento attivo nella sua cura.

“EMOTIONAL SELF-SUFFICIENCY”

- Modalità di adattamento specifica dei siblings attraverso cui essi sono costretti a far fronte ai loro bisogni emotivi reprimendoli o nascondendoli mostrandosi invece come individui autosufficienti e iper-funzionali.

IDENTITÀ DOPPIA

- Spinti da sentimenti diversi e contraddittori, i fratelli cercano di bilanciare il loro ruolo interpersonale mentre cercano di gestire i propri bisogni. I fratelli sani devono mediare tra i loro bisogni personali come individui e la loro identità di "fratello".

CONOSCENZA vs. CONSAPEVOLEZZA

- *«...è che noi certe cose le sappiamo benissimo, ma non ci pensiamo, perché finché non ci pensiamo non ci preoccupiamo, più veniamo qua a parlare di ste cose e peggio è...»*

CONSIDERAZIONI

La necessità di uno spazio personale, uno spazio per definire la propria identità oltre quella di siblings:

«...e poi noi siamo qua per loro, nel senso che siamo qui solo perché abbiamo un fratello con FC, come può essere questo uno spazio per noi?»

Questo ci porta a riflettere anche sul perché sia così difficile coinvolgerli...

... e forse per aiutare loro non è necessario lavorare con loro...



GRAZIE!

