Sistema Socio Sanitario

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Regione
Lombardia

Preoccuparsi e Pre-occuparsi
Genitori e figli crescono insieme

Per capirci..

- PREOCCUPARSI: stato d'animo caratterizzato da trepidazione ed inquietudine, talvolta associato a pregiudizio. La preoccupazione spesso impedisce una visione stabile e libera delle vicende del quotidiano.
- PRE-OCCUPARSI: da praeoccupare → stato d'animo di colui che cerca soluzioni o rimedi a situazioni critiche o ad eventuali criticità future
- FAMIGLIA: sistema che racchiude in sé evoluzione e cambiamento

Siblings

Fratelli

- PERCEZIONE DELLA CONDIZIONE GENETICA E DEI SINTOMI
- Dolore
- Interpretazione dei segnali
- Percezione dei cambiamenti
- PERCEZIONE DEL SENSO DELLA MALATTIA SULLA FAMIGLIA
- Preoccupazione: minore capacità di far fronte (chiusura, isolamento, sostituzione identitaria)
- Pre-occupazione: maggiore competenza nella gestione della difficoltà (compattezza, condivisione, assunzione di ruolo)

Esperti

- CONOSCENZA DELLA CONDIZIONE GENETICA
- Conosce molto e molto bene
- Quanto si dice in famiglia? Tutti sanno e si confrontano?
- RISPOSTE EMOZIONALI
- Quando qualcosa non va?
- Preoccupazione→ Tristezza, confusione → difficoltà di concentrazione, confusione mentale, difficoltà relazionali
- Pre-occupazione→ percezione del ruolo, fiducia nei genitori, disponibilità ad essere supportati

Quanto dire? Come dirlo? Cosa possono sapere?

1. Implicazioni etiche
2. Scelta difficile → quanto sapere può condizionare la relazione e i rapporti nella famiglia?
3. Rischio? La relazione con il fratello diventa preoccupata: quante esperienze potrei vivere se non ci fosse lui/lei? Cosa potrà fare? Mi dovrò occupare io di lui?
4. Senso di giustizia: perché trattare mio fratello diverso da me?
5. Empatia: voglio capire come si sente!
6. Reciprocità: per essere fratelli bisogna essere in 2!

Siblings conoscono questa esperienza come l'unica relazione fraterna possibile, in famiglie piu' numerose come una relazione da esplorare e capire!

Conoscersi meglio

- AIUTA A PRE-OCCUPARSI: riconoscere il proprio ruolo nella famiglia, riconoscere le fatiche dei genitori, non sentirsi responsabilizzati, sentirsi liberi di essere fratelli, accettare la crescita evolutiva e le sfide che comporta
- NORMALIZZARE? FARE FINTA DI NIENTE? No, supportare la conoscenza, intervenire per spiegare, aiutare la comprensione.

↓

Gruppo: strumento per la condivisione del vissuto, per la libera espressione, trasformativo attraverso tutti i partecipanti e il loro contributo. Specchio di sé non in uno solo, fratello, ma in chi è fratello come me!

Parents

Genitori

- RUOLO GENITORIALE
- Consapevolezza di affrontare una genitorialità a-tipica
- Confronto costante con emozioni contrastanti
- Necessità di preservare lo ‘spazio familiare’
- CONFRONTO CON L’AMBIENTE ESTERNO
- Percezione di incomprensione
- Ricerca di supporto sociale

Esperti

- CONOSCENZA DELLA CONDIZIONE GENETICA
- Utilizzo di internet e social media
- Confronto costante in associazione/con altri genitori
- RAPPORTO CON I MEDICI
- Richiesta di conferma delle proprie idee
- Definizione collaborativa del piano di intervento
- Alcuni sono costretti al ‘fai da te’

Preoccuparsi o Pre-occuparsi

1.Sto facendo tutto il possibile per il/la mio/a bambino/a?

Risorsa negativa → incertezza, perplessità → inquietudine e frustrazione

Risorsa positiva → mi sento coinvolto nel suo percorso → maggiore attenzione e monitoraggio costante dei progressi e dei momenti di stallo → partecipazione collaborativa

2. Quanto mi coinvolge la cura? Cosa mi sembra sia piu' faticoso?

Risorsa Preoccupata → Continua ricerca di conferma della propria competenza, sto facendo il bene di mio figlio/a?, riesco a capire i suoi segnali?

Risorsa Pre-occupata → Come posso fare per capire meglio mio figlio?, quali risorse posso attivare?, riesco ad affrontare i suoi/nostri momenti di difficoltà?

Importante avere una percezione piu' chiara possibile dei punti di forza e di debolezza propri, della famiglia e dei propri figli.

«Could the behavioural phenotype in Rubinstein Taybi and Cornelia De Lange Syndromes affect mothers' stress?»

Individuazione delle caratteristiche emotive della genitorialità e della relazione con le caratteristiche del bambino

1.Il livello di attivazione emotiva delle mamme è minore se maggiore è il livello di sviluppo → questo punteggio esclude altri livelli di preoccupazione piu' pratici e quotidiani?
2.La scala relativa alla difficoltà del bambino (…….) sembra correlata con comportamenti percepiti come difficili da gestire sia nell'area attenzione e socialità che nell'area delle reazioni emotive → quanto è importante dare un significato ai comportamenti del bambino e sapere che significato il bambino attribuisce alle risposte dei genitori?

Condividere la Preoccupazione e la Pre-occupazione

- IMPORTANZA DI UN PROGETTO DI INTERVENTO E DI CURA MULTIDISCIPLINARE
- COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA
- ATTENZIONE A TUTTI GLI ATTORI IN SCENA… FRATELLI
- INTERVENTO MIRATO E COLLABORATIVO CON LE AGENZIE DI CURA PRESENTI SUL TERRITORIO

↓

SENTIRSI TUTTI PARTECIPANTI NEL FACILITARE LA PRE-OCCUPAZIONE E NEL FACILITARE IL SUPERAMENTO DELLA PREOCCUPAZIONE

RESEARCH ARTICLE

AMERICAN JOURNAL OF medical genetics PART A

The Role of Social Networking Sites in Medical Genetics Research

Allison Cook Reaves[1] and Diana W. Bianchi[2]*

[1]Tufts University School of Medicine, Boston, Massachusetts,

[2]The Mother Infant Research Institute at Tufts Medical Center and the Division of Genetics, Department of Pediatrics, Floating Hospital for Children, Boston, Massachusetts,

Manuscript Received: 14 August 2012; Manuscript Accepted: 25 January 2013

Cochrane Library

Cochrane Database of Systematic Reviews

Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness (Review)

Sin J, Jordan CD, Barley EA, Henderson C, Norman I

Journal of Pediatric Psychology, 40(7), 2015, 712–720

doi: 10.1093/jpepsy/jsv022

Advance Access Publication Date: 29 March 2015

Original Research Article

OXFORD

Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders

Yngvild B. Haukeland,[1] MA, Krister W. Fjermestad,[1,2] PhD, Svein Mossige,[1] PhD, and Torun M. Vatne,[2] PhD

[1]Department of Psychology, University of Oslo and [2]Frambu Resource Center for Rare Disorders

All correspondence concerning this article should be addressed to Yngvild B. Haukeland, MA, Department of Psychology, University of Oslo, P.b. 1094 Blindern, 0317 Oslo, Norway. E-mail: yngvild.haukeland@psykologi.uio.no

Received July 10, 2014; revisions received February 12, 2015; accepted February 14, 2015

BMJ 2015;350:h256 doi: 10.1136/bmj.h256 (Published 10 February 2015)

ANALYSIS

SPOTLIGHT: PATIENT CENTRED CARE

Patient commentary: social media provides patients with support, information, and friendship

Attitudes About the Use of Internet Support Groups and the Impact Among Parents of Children With Cornelia De Lange Syndrome

CARA N. CACIOPPO, LAURA J. CONWAY, DEVANSHI MEHTA, IAN D. KRANTZ, AND SARAH E. NOON*

JCHC

Article

A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: Findings from a qualitative study

Journal of Child Health Care
2014, Vol. 18(3) 230–240
© The Author(s) 2013
Reprints and permission:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1367493513485825
chc.sagepub.com
SAGE

Benefits and Limitations of a Multidisciplinary Approach to Individualized Management of Cornelia de Lange Syndrome and Related Diagnoses

KATHLEEN JANUARY, LAURA J. CONWAY, MATTHEW DEARDORFF, ANN HARRINGTON, IAN D. KRANTZ, KATHLEEN LOOMES, MARY PIPAN, AND SARAH E. NOON*

Grazie

Dott. Federico Monti
federico.monti@policlinico.mi.it