

Psychological impact on parents of CRMS/CFSPID subjects compared to parents of Cystic Fibrosis patients



Marino D, Polizzi S, Tradati V, Giust C, Tosco A, Fabrizzi B, Timpano S, Teodori C, Terlizzi V.

Presentazione a cura:
Dott.ssa Diletta Marino

Azienda
Ospedaliero
Universitaria  **Meyer**

Napoli, 20-23 Ottobre 2021

Studio degli aspetti psicologici: lo stato dell'arte

Scarsa numerosità di studi clinici



Novità dell'inquadramento
diagnostico



Quale
popolazione
di studio?



Quali
metodi?



Obiettivi

1. Analizzare **l'impatto psicologico** vissuto dai genitori riguardo all'esperienza di una diagnosi FC e diagnosi CMRS/CFSPID.
2. Valutare la **risposta a queste esigenze da parte del personale di assistenza ospedaliero**: dalla comunicazione della diagnosi all'iter terapeutico.
3. Incrementare la conoscenza dei vissuti emotivi, dell'impatto di ansia e depressione sia dei bisogni pratici dei genitori, utili per elaborare **linee guida** per gli operatori al fine di promuovere una **cultura dell'assistenza** di pazienti CMRS/CFSPID e alle loro famiglie.



Materiali e Metodi

POPOLAZIONE DI STUDIO

- Multi-centrico: Firenze, Brescia, Ancona e Napoli
- Gruppo di Controllo FC: 16 famiglie
- Gruppo Sperimentale CMRS/CFSPID: 16 famiglie
- Distanza dalla diagnosi: 12-36 mesi (nati 2019-2020)

Strumenti di Valutazione

Materiali e metodi

Misure QUANTITATIVE



- PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) Depressione.
- GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder Scale) Ansia.
- IES-R (Impact of Event Scale – Revised) Impatto traumatico.

Misura QUALITATIVA



- Intervista semi-strutturata:
Obiettivo: ideata ad hoc per valutare l'impatto psicologico sui genitori con figli CMRS/CFSPID.

RISULTATI - test

Test	General Anxiety Disorder	Patient Health Questionnaire (Depression measure)		Impact of Event Scale - Revisited			
Sub-Scale	GAD-7	PHQ-9 Items	PHQ-9 Question	Avoidance scale	Intrusion Scale	Hyperarousal Scale	IES-R Total
CFSPID parents	5,46	4,2	0,41	1,8	1,9	1,8	4,2
FC parents	7,3	5,1	0,6	2,1	2,1	2,4	5,2

Evitamento

Pensieri intrusivi

Reattività fisiologica

Leggera ansia

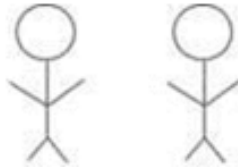
Depressione sottosoglia

Non significativo

RISULTATI - intervista

2. ESPERIENZA GENITORIALE

(Vengono presentate, su un foglio a parte, due rappresentazioni stilizzate di persone "stick person", come qui sotto. La prima verrà nominata come "prima del risultato dello screening" e la seconda "dopo il risultato dello screening", viene fornita una penna)



Ai genitori viene chiesto di scrivere accanto alla **prima figura** parole che descrivano cosa significava essere per loro genitori prima del risultato dello screening, fin dal periodo della gravidanza.

Ai genitori viene chiesto di scrivere accanto alla **seconda figura** parole che descrivano cosa significa essere per loro genitori dopo il risultato dello screening.

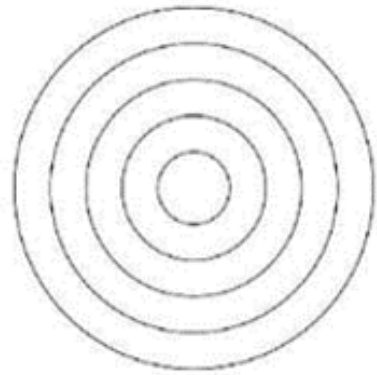
Esperienza Genitoriale

- I risultati evidenziano un impatto psicologico negativo maggiore sui genitori CRMS/CFSPID dopo il risultato dello screening.

Rappresentazione del Figlio

- In entrambi i gruppi si tende ad immaginarlo vicino alla normalità
- La rappresentazione del figlio prima e dopo la diagnosi presenta scarse differenze

RISULTATI - intervista

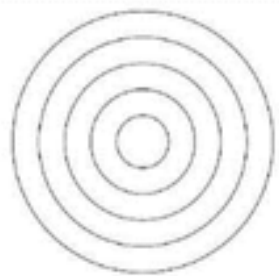


Ai genitori viene chiesto di scrivere e posizionare sul diagramma le persone che fanno parte della loro vita e della vita del figlio/a. Nei cerchi più interni le persone che sono sentite più vicine, in quelli più grandi le persone più marginali.

Descrizione delle Relazioni

Entrambi i gruppi si avvalgono di una **rete familiare di sostegno**, ritenendola fondamentale

Al genitore viene chiesto di scrivere e posizionare sul diagramma il personale sanitario. Nei cerchi più interni le persone che sono sentite più vicine, in quelli più grandi le persone più marginali.



Personale Sanitario Coinvolto

In entrambi i gruppi, i genitori riferiscono uno **scarso** coinvolgimento del **pediatra di base**, affidandosi principalmente al **centro di riferimento**

RISULTATI - intervista

(Viene presentata un'immagine con una linea che unisce due rappresentazioni stilizzate di persone, la prima nominata "completamente sana" e la seconda "in gravi condizioni di salute", viene fornita una penna)



Percezione dello Stato di Salute

- I **genitori FC** tendono a valutare normale o leggermente malato lo stato di salute del figlio.
- I **genitori CMRS/CFSPID** percepiscono sano lo stato di salute del figlio e ritengono non preoccupante un'eventuale progressione della diagnosi in FC .

RISULTATI - intervista

Informazioni Future al Figlio

- I genitori **CMRS/CFSPID** tendono a **prendersi tempo per decidere** se condividere con i figli le informazioni sul loro stato di salute, augurandosi che non ce sia necessità in virtù della diagnosi inconcludente.
- I genitori **FC** già al momento dell'intervista pensano a quando e come avverrà tale comunicazione, immaginandola in **età adolescenziale**, e solo se necessario farla prima.

Credenze e Aspettative

- In entrambi i gruppi viene ritenuto di grande importanza il momento della **comunicazione a seguito dello screening neonatale**.
- Dalle esperienze dei genitori si evidenzia un **minore impatto traumatico a seguito di un contatto diretto** e non via postale.
- Entrambi i gruppi ritengono fondamentale la presenza dello **psicologo già dal primo accesso al centro**.

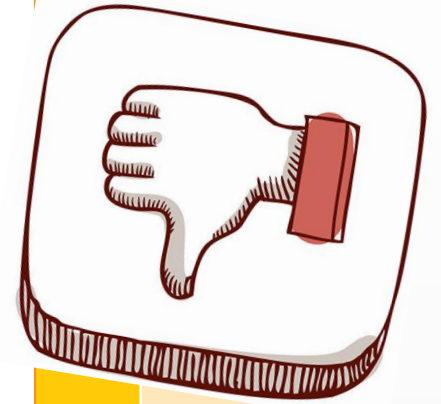
Conclusioni

Punti di forza

- Fiducia verso il centro di riferimento
- Rete familiare
- Supporto psicologico

Criticità

- Comunicazione della diagnosi
- Scarsa percezione dell'evoluzione e cronicità della malattia
- Tendenza a valutare lo stato di salute del figlio prossimo al «sano»
- Scarso raccordo con le cure territoriali



RINGRAZIAMENTI

Centro FC Firenze

Dr Taccetti

Dr. Terlizzi

Dott.ssa Marino

Dott.ssa Teodori

Centro FC Ancona

Dott.ssa Fabrizzi

Dott.ssa Caporelli

Dott.ssa Cirilli

Dott.ssa Giust

Centro FC Napoli

Prof.ssa Raia

Dott.ssa Tosco

Dott.ssa Castaldo

Dott.ssa Polizzi

Centro FC Brescia

Dott.ssa Padoan

Dott.ssa Timpano

Dr. Poli

Dott.ssa Tradati

Fondazione Ricerca FC

Delegazione FFC Siena

Delegazione FFC Monterotondo Roma

Delegazione FFC Olbia

Delegazione FFC Acqui Terme

Contatti

marino.diletta@gmail.com

vito.terlizzi@meyer.it