

ALLEGATO
PER I GENITORI

Diventare adulti con la fibrosi cistica
Informazioni per i genitori

Convivere con la FC

Informazioni
per i genitori

Diventare adulti con la fibrosi cistica

Informazioni per i genitori
di adolescenti con FC



Società Svizzera per
la Fibrosi Cistica (CFCH)

Cari genitori

Fin dalla sua primissima infanzia, aiutate vostro figlio a convivere con la fibrosi cistica (FC). La malattia ha sicuramente segnato notevolmente la vostra vita e la vita della vostra famiglia. Assieme a vostro figlio avete attraversato gli alti e i bassi della malattia, e spesso ciò ha anche reso molto forte il vostro legame. Come per tutti gli adolescenti, la pubertà rappresenta una svolta profonda nello sviluppo dei giovani malati di FC, non soltanto dal punto di vista fisico, ma anche sul fronte della personalità. Si tratta di un passaggio non semplice, da cui possono scaturire conflitti, ritiro e rotture. Il percorso non è quasi mai lineare, è piuttosto un continuo susseguirsi di passi avanti e indietro. A volte gli adolescenti sono già “degli adulti fatti e finiti” e a volte sono ancora “dei bambinoni”. E questo può cambiare di giorno in giorno.

Questo opuscolo intende aiutarvi a comprendere e aiutare meglio vostro figlio in questa fase.



“A volte ho la sensazione che la natura abbia istituito la pubertà per aiutare le madri a imparare più facilmente ad allentare la presa” (citazione di una madre)

La pubertà inizia in ritardo

Gli amici diventano più importanti

Innanzitutto dovete sapere che negli adolescenti con FC la pubertà può iniziare in ritardo rispetto ai coetanei. Spesso, a causa di ciò, gli adolescenti si percepiscono come “svantaggiati” o come “meno importanti”. Parlate con vostro figlio di ciò rassicurandolo. A volte ciò dipende anche dal peso corporeo.

Motivatelo dunque a mangiare bene e a sufficienza.

Oltre ai cambiamenti fisici, in questo periodo cambiano anche il modo di pensare e di sentire. Gli **amici diventano più importanti**. Vostro figlio vuole sentirsi parte del gruppo di suoi coetanei e non per nulla diverso – tanto più non per causa della FC. Per questo desiderio può arrivare al punto di nascondere la sua malattia ad altri e restare con il gruppo, anche se i rischi per lui sono maggiori che per gli altri.

Se notate che vostro figlio tende a isolarsi o nasconde la malattia ai coetanei, parlatene con il medico curante e il suo centro FC. È importante che vostro figlio resti in contatto con i suoi amici.



Desiderio di autonomia

Allentare gradualmente la presa

Durante la pubertà tutti gli adolescenti vogliono una maggiore indipendenza – in particolare dalle regole e dai valori di casa, ciò significa che in famiglia possono nascere conflitti e rotture. Come genitori vi preoccupate dello stato di salute di vostro figlio, ma gli adolescenti tendono a rifiutare consigli e ammonimenti e possono arrivare a rifiutare la terapia, cosa che è bene evitare il più possibile.

Potete evitare simili situazioni aiutando vostro figlio già molto presto ad assumersi una sempre maggiore responsabilità per se stesso e soprattutto per la sua malattia e la terapia necessaria. Anche la sua équipe di cura e/o il suo medico curante possono “agire da intermediari” in queste difficili fasi.

Al 18° compleanno di vostro figlio, non avrete più alcun diritto giuridico di ricevere informazioni sul suo stato di salute. Entro questa data dovrete agevolare la transizione verso l'assunzione di responsabilità personale.

Consigli per una “maggiore autonomia”

- Incoraggiate presto vostro figlio a tenere autonomamente un **diario della terapia** e a porsi degli obiettivi di trattamento. È importante che discuta degli obiettivi e del diario con il medico o l'équipe di cura del centro. A volte l'uso di promemoria o media digitali può rendere più semplice e interessante la documentazione.
- A partire dai 14 anni circa, vostro figlio dovrebbe **parlare da solo con il medico** – senza che voi siate presenti. Se vuole, potete entrare verso la fine della visita e discutere insieme della situazione.

- Lasciate che vostro figlio **fissi da sé le visite presso il centro** aiutandolo a riconoscere eventuali peggioramenti della malattia e a consultare un medico.
- Aiutate anche a prendere **contatto con un centro per adulti** e incoraggiatelo a confrontarsi con altri malati di FC. I consigli di altri malati o di malati più grandi vengono spesso meglio accettati di quelli dei propri familiari.
- **Allentate la presa**, ove possibile, ma cercate di **non scendere a compromessi su quelli che sono i presupposti (minimi) della terapia**.
- A seconda del tipo, è possibile che vi siano anche **conseguenze annunciate**: qualora gli obiettivi della terapia non vengano raggiunti, può rendersi necessario un ricovero in ospedale o una nutrizione parenterale.
- **Confrontatevi con altri genitori di adolescenti con FC o con l'équipe di cura** - Vi renderete conto di non essere i soli a vivere queste esperienze.

ALLEGATO
PER I GENITORI

Diventare adulti con la fibrosi cistica

Informazioni essenziali per i genitori

Per una versione elettronica di questo opuscolo e per altri opuscoli informativi di questa serie consultare il sito:



cfsource.ch/fr-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Altenbergstrasse 29
Casella postale 686
3000 Berna 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

I contenuti di questo opuscolo sono stati realizzati in collaborazione con un gruppo di specialisti:

Dott.ssa Carmen Casaulta, Pneumologia, Clinica universitaria di Pediatria, Inselspital Berna (in collaborazione con il team di Pneumologia pediatrica) - **Doris Schaller**, Assistente sociale FH, Pneumologia, Clinica universitaria di Pediatria, Inselspital Berna - **Thomas Kurowski**, Clinica di pneumologia, Ospedale universitario di Zurigo.

Il contenuto di questo opuscolo è stato controllato dal **Dott. Andreas Jung**, un membro del Comitato direttivo CFCH.

Convivere con la FC

Un servizio di
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00036a | 11/2018

