

Dipartimento di Psicologia

---

Dottorato di Ricerca in Psicologia Sociale e scienze Cognitive - XXVIII Ciclo

Curriculum in Psicologia Sociale, Cognitiva e Clinica

# La comunicazione della diagnosi di tumore ai bambini: tre studi

Sala Francesca Chiara

Matricola 075005

Tutor: dott.ssa Chiara A. Ripamonti

Coordinatore: prof.ssa Laura Macchi

**ANNO ACCADEMICO 2016/2017**

## INDICE

<b>Introduzione .....</b>	<b>1</b>
<b>1. LA COMUNICAZIONE IN AMBITO PEDIATRICO.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 La comprensione del concetto di malattia nei bambini.....</b>	<b>5</b>
<b>1.2 La malattia grave.....</b>	<b>8</b>
<b>1.3 L'ospedalizzazione.....</b>	<b>10</b>
1.3.1 La comprensione del concetto di morte .....	13
<b>2. L'ONCOLOGIA PEDIATRICA.....</b>	<b>15</b>
<b>2.1 Conseguenze psicologiche della malattia tumorale sul bambino.....</b>	<b>16</b>
<b>2.2 L'impatto della malattia sulla famiglia: genitori e fratelli .....</b>	<b>24</b>
<b>2.3. La comunicazione di diagnosi di tumore a bambini e genitori .....</b>	<b>30</b>
2.3.1. Un caso particolare: gli adolescenti .....	35
2.3.2 Comunicazione e differenze culturali.....	37
2.3.3. Il coinvolgimento nei trattamenti.....	41
2.3.4. La comunicazione della prognosi infausta.....	43
2.3.5 L'uso delle nuove tecnologie nella comunicazione .....	48
<b>3. L'ÉQUIPE MEDICA IN ONCOLOGIA PEDIATRICA.....</b>	<b>53</b>
<b>3.1 Modalità di comunicazione e protocolli comunicativi .....</b>	<b>57</b>
<b>3.2 Formazione, credenze ed emotività nei medici.....</b>	<b>61</b>
<b>3.3 La presenza dello psicologo in reparto.....</b>	<b>64</b>
<b>4. QUANDO È IL GENITORE AD ESSERE AMMALATO: LA MALATTIA DEL SISTEMA FAMIGLIARE .....</b>	<b>68</b>
<b>4.1. Conseguenze della malattia del genitore sui bambini.....</b>	<b>70</b>
<b>4.2 La comunicazione genitori malati-figli in ambito oncologico.....</b>	<b>73</b>
<b>4.3 Come comunicare e cosa comunicare: alcuni protocolli proposti in Italia .....</b>	<b>81</b>
<b>I tre studi: introduzione .....</b>	<b>84</b>
<b>5. STUDIO 1: La comunicazione della diagnosi di cancro ai bambini: la prospettiva dei genitori.....</b>	<b>89</b>
<b>5.1 Ipotesi .....</b>	<b>89</b>
<b>5.2 Obiettivi.....</b>	<b>89</b>
<b>5.3 Metodi e strumenti .....</b>	<b>89</b>
5.3.1 Partecipanti.....	89
5.3.2 Strumenti.....	91

5.3.3 Procedura.....	92
5.3.4 Analisi .....	92
<b>5.4 Risultati .....</b>	<b>93</b>
<b>5.5. Discussione.....</b>	<b>101</b>
5.5.1 Il progetto AMICO-H.....	109
<b>6. STUDIO 2: La comunicazione della diagnosi di cancro ai bambini: la prospettiva dei medici .....</b>	<b>114</b>
<b>6.1 Ipotesi .....</b>	<b>114</b>
<b>6.2 Obiettivi.....</b>	<b>114</b>
<b>6.3 Metodi e strumenti .....</b>	<b>115</b>
6.3.1 Partecipanti.....	115
6.3.2 Strumenti.....	115
6.3.3 Procedura.....	116
6.3.4 Analisi .....	117
<b>6.4 Risultati .....</b>	<b>117</b>
<b>6.5 Discussione .....</b>	<b>121</b>
<b>7. STUDIO 3: Quando un genitore si ammala: come comunicare ai bambini.....</b>	<b>128</b>
<b>7.1 Ipotesi .....</b>	<b>128</b>
<b>7.2 Obiettivi.....</b>	<b>128</b>
<b>7.3 Metodi e strumenti .....</b>	<b>129</b>
7.3.1 Partecipanti.....	129
7.3.2 Strumenti.....	129
7.3.3 Procedura.....	130
7.3.4 Analisi .....	131
<b>7.4 Risultati .....</b>	<b>131</b>
<b>7.5. Discussione.....</b>	<b>134</b>
<b>Conclusioni .....</b>	<b>140</b>
<b>Bibliografia .....</b>	<b>144</b>
<b>APPENDICE .....</b>	<b>169</b>

## RIASSUNTO

Una buona comunicazione della diagnosi ai bambini determina una minore incidenza di implicazioni psicopatologiche a lungo termine, come minori livelli di ansia e angoscia, ma anche un incremento del senso di controllo da parte del bambino e favorisce l'espressione delle emozioni e della sofferenza. Inoltre un'adeguata comunicazione di diagnosi determina l'instaurarsi di una relazione di fiducia medico-paziente, una maggiore *adherence* alle cure e, conseguentemente, una maggiore probabilità di guarigione, un livello di qualità della vita più elevato e una minore incidenza di ricadute.

All'interno della cultura medica occidentale comunicare direttamente e chiaramente al bambino e ai suoi genitori la diagnosi, la prognosi e i trattamenti è considerato non solo un principio, ma anche un dovere etico. D'altra parte, in letteratura è segnalato come la modalità con cui viene effettuata la comunicazione della diagnosi dipende dalla cultura di provenienza, dalle iniziative della singola azienda ospedaliera e dallo stile unico e personale di ciascun membro dell'equipe sanitaria.

La malattia oncologica è definibile come una malattia "sistemica", che investe tutta la famiglia, tanto che le conseguenze psicologiche sopracitate sono riscontrabili anche quando i bambini non sono i pazienti, ma figli di genitori affetti da patologia tumorale .

Questo elaborato presenterà tre studi, condotti durante il periodo del dottorato che hanno l'obiettivo di approfondire il tema della comunicazione della diagnosi da diverse prospettive: quella dei genitori di bambini malati, quella dei medici e quella dei genitori affetti da patologia oncologica. L'obiettivo di questi studi è stato quello di individuare le principali modalità di comunicazione utilizzate in vari centri italiani, valutandone aspetti funzionali e disfunzionali e punti di contatto e discrepanza rispetto alle linee guida proposte in letteratura. E' stato dunque valutato il grado di soddisfazione espresso dai genitori in merito alla comunicazione della diagnosi a loro e al loro bambino, sia come famigliari di bambini malati sia come pazienti, con particolare attenzione all'influenza che i vissuti emotivi e la competenza comunicativa dei medici, così come l'intervento degli psicologi di reparto e la relazione con essi hanno sui livelli di soddisfazione espressi.

## ABSTRACT

An effective communication of the diagnosis to children leads to a lower incidence of long-term psychopathological consequences, such as lower levels of anxiety and distress, increases the child's

sense of control on the illness, and furthers the expression of emotions and sufferings. Moreover, an effective communication of the diagnosis promotes the development of a trustful relationship between the physician and the child, a closer adherence to therapies and an increased chance of healing, a higher quality of life and a lower incidence of relapses.

In western medical culture, a direct and clear communication of diagnosis, prognosis and treatment both to the children and to their parents is considered to be a principle and above all a duty. However, it is well known from the literature that the communication process is strongly dependent from factors related to the cultural background, from the hospital environment and from the personal communicative style of each member of hospital staff.

Cancer can be defined as a “systemic” illness, that affect the whole family: the psychological consequences of cancer diagnosis communication are similar for the ill child, her parents and her siblings, even when the child is a son of ill parents.

This dissertation describes three case studies, which were performed and managed during my doctoral experience. These researches had the goal of investigating the topic of diagnosis communication from different points of view, focusing on the ones of the parents of sick children, of the medical doctors and of the parents affected by cancer. The aim of these studies was to identify the most common procedures used in different Italian hospitals and shed light on their effectiveness or dysfunctions with the goal of identifying contact points and discrepancies with the guidelines outlined in the literature. The parents' satisfaction was evaluated with reference to the diagnosis communication delivered to themselves and to their children, both as parents of sick children and patients with children. Particular attention was given to physicians' feelings and their communication skills, and to the role of psychologists, the relationship with them and how these factors could influence the satisfaction level expressed.

## INTRODUZIONE

Sono moltissimi gli studi che si sono occupati, dagli anni '70 in avanti, di indagare le conseguenze psicologiche traumatiche della patologia tumorale in età pediatrica; i principali esiti psicopatologici riportati riguardano ansia, depressione e disturbo post-traumatico da stress. Anche a livello psico-sociale le sequele di una patologia tumorale sono numerose e riguardano una diminuzione della vitalità, ma anche difficoltà di socializzazione, scolastiche, dell'attenzione e, più in generale, legate alla costruzione della personalità, come minori livelli di autostima e di autoefficacia percepita.

Gli studi non sono concordi rispetto all'incidenza e all'emergere di questi disturbi, ma sembra più chiaro, ad oggi, che la comparsa di conseguenze negative causate dalla malattia oncologica sia più acuta al momento della diagnosi, diminuisca con il passare del tempo e subisca un nuovo incremento durante la fase delle dimissioni. E' noto, inoltre, che tutte queste conseguenze negative non riguardano solo il bambino, ma anche i fratelli e i genitori: l'intero nucleo familiare viene investito dagli aspetti traumatici della patologia, tanto che le medesime conseguenze sono rilevabili nei figli di adulti malati e nei loro familiari. E' di fondamentale importanza, pertanto, intervenire in modo precoce, non appena la malattia esordisce, per evitare la comparsa di queste conseguenze negative ed accompagnare il paziente e la sua famiglia durante il percorso di malattia.

Una delle modalità più efficaci per contrastare la comparsa di possibili esiti traumatici e per evitare che si cronicizzino ed esitino nella comparsa di psicopatologie è risultata essere, dalla letteratura, una comunicazione onesta e trasparente, che coinvolga in una triangolazione integrata bambino-medico e genitori. I benefici di una comunicazione adeguata, infatti, sono innumerevoli e comprendono un miglior adattamento psicologico, una riduzione del livello di ansia e depressione, una miglior alleanza terapeutica ed adherence alle terapie; una comunicazione aperta, inoltre, favorisce l'utilizzo di strategie di coping efficaci, riduce i comportamenti di alienazione e di isolamento, determina un aumento delle relazioni con i coetanei e riduce i comportamenti disadattivi; modalità comunicative che coinvolgano tutto il nucleo familiare, inoltre, possono determinare anche un miglioramento del clima emotivo e della comunicazione intrafamiliare. La comunicazione, e conseguentemente la relazione instaurata con il paziente e la sua famiglia quindi, assumono un ruolo fondamentale all'interno dell'iter terapeutico dei pazienti oncologici pediatrici e, più in generale, nell'elaborazione dell'evento-malattia nei bambini.

Questo lavoro di tesi, pertanto, si propone di comprendere le modalità con cui avviene, ad oggi, la comunicazione della diagnosi ai bambini nei reparti di oncologia pediatrica in Italia, ma anche nei

reparti di oncologia dedicati agli adulti, dove emerge la necessità di comunicare con i figli di genitori malati. E' stata posta particolare attenzione al ruolo e all'intervento dello psicologo in coordinamento con l'équipe di cura, sia nel momento di comunicazione della diagnosi, sia, in generale, per quanto riguarda il supporto psicologico fornito al paziente pediatrico e alla sua famiglia e ai figli di genitori malati.

I primi quattro capitoli di questo elaborato verteranno su una dettagliata analisi della letteratura relativa alla comunicazione di malattia con i bambini. Innanzitutto, abbiamo focalizzato la nostra attenzione sugli studi disponibili inerenti la comprensione dei concetti di malattia e morte nei bambini; in particolare, sono state analizzate quelle variabili, come l'età, ma anche le esperienze personali e le caratteristiche individuali dei bambini, il livello di maturità emotivo così come alcune variabili di ordine socio-economico che possono influenzare il livello di comprensione dei bambini. Successivamente abbiamo analizzato gli studi relativi all'impatto della diagnosi di tumore sul bambino e sui famigliari, con particolare attenzione a genitori e fratelli sani e, in un secondo momento, quelli relativi alle modalità di comunicazione in uso ad oggi nella realtà internazionale e italiana, approfondendo il contributo delle diverse culture di appartenenza sulle modalità comunicative adottate. Abbiamo individuato le preferenze ed i bisogni comunicativi espressi dai bambini, ma anche dei loro famigliari per quanto riguarda tre specifici momenti comunicativi: la comunicazione della diagnosi, il coinvolgimento nei trattamenti e la comunicazione della prognosi infausta; abbiamo focalizzato la nostra attenzione sulle criticità soprattutto nella comunicazione con i bambini, che sembrano ancora essere difficilmente coinvolti nelle comunicazioni medico-paziente-genitori e sul ruolo che i device elettronici possono giocare nel migliorare e supportare i processi comunicativi.

Abbiamo considerato, poi, gli studi relativi alla deontologia medica e alle linee guida che accompagnano gli oncologi pediatrici nel processo di comunicazione con i bambini e i loro genitori; inoltre, abbiamo indagato la prospettiva in prima persona degli oncologi pediatrici, per identificare quali variabili influenzassero le loro scelte comunicative. In ultimo, abbiamo approfondito l'impatto della malattia sui bambini quando essi sono spettatori della patologia oncologica dei propri genitori; la letteratura ha mostrato, in effetti, la comparsa di conseguenze traumatiche simili sia che i bambini siano pazienti e quindi "protagonisti" della malattia, sia quando invece sono i loro genitori ad essere malati, a dimostrazione della possibilità di considerare il tumore come una patologia sistemica, che interessa l'intero nucleo famigliare. Abbiamo poi cercato di individuare quali fossero le modalità comunicative adottate in questo caso dai medici, dedicandoci prevalentemente alla realtà italiana e cercando di comprendere quanto la comunicazione ai figli di genitori malati sia strutturata e guidata

da protocolli sperimentali o quanto sia ancora una realtà lasciata all'iniziativa e alla sensibilità personale dei curanti.

Sulla base di queste premesse teoriche, abbiamo progettato e condotto tre differenti studi che hanno avuto l'obiettivo di analizzare la comunicazione da tre diverse prospettive: quella dei genitori di pazienti pediatrici, quella degli oncologi pediatrici e quella dei genitori malati e dei loro coniugi, al fine di tratteggiare un quadro il più completo possibile relativamente alla comunicazione ai bambini in Italia.

Il primo studio si è proposto l'obiettivo di valutare come il diritto dei bambini di essere informati sia applicato effettivamente nei reparti Italiani, quali siano le preferenze comunicative espresse dai genitori relativamente alla comunicazione a loro stessi e ai loro figli, con particolare attenzione alla soddisfazione manifestata dai pazienti e dai loro genitori rispetto alla comunicazione e alla relazione instaurata con diverse professionalità, come quella del medico e dello psicologo.

Il secondo studio si è posto l'obiettivo di identificare quali fossero le scelte comunicative dei medici, analizzandone punti di forza e criticità e l'influenza che il training, le credenze e l'emotività potessero avere su di esse; abbiamo valutato poi le eventuali discrepanze tra teoria e pratica clinica e in che modo la collaborazione con lo psicologo supporti il medico nei processi comunicativi con bambini e genitori. In ultimo, abbiamo cercato di identificare quali fossero le caratteristiche che potessero definire il profilo di un medico "ideale", predisposto alla comunicazione di diagnosi e prognosi e al coinvolgimento nelle scelte relative ai trattamenti e soprattutto competente.

In ultimo, il terzo studio si è proposto di valutare la percezione dei genitori quando essi stessi si trovano a dover affrontare la patologia tumorale e, contemporaneamente, si trovano impegnati nel dover mantenere una comunicazione aperta con i propri figli; in particolare sono stati confrontati due differenti protocolli comunicativi, che differivano per la presenza dello psicologo durante il momento di comunicazione della diagnosi ai bambini, per valutare l'influenza della sua presenza sull'attenzione dei genitori agli effetti psicologici traumatici della malattia nei bambini e sui processi comunicativi intra-famigliari.

I risultati ottenuti sono stati verificati e confrontati quando possibile alla luce dei dati disponibili in letteratura. E' importante specificare che gli studi condotti e la letteratura analizzata riguardano l'età evolutiva e, in particolare, i bambini: moltissime ricerche, tuttavia, non distinguono tra bambini e adolescenti, pertanto il termine "bambino" spesso sarà utilizzato in riferimento a soggetti in età evolutiva, indipendentemente dalla fascia di età; quando necessario e possibile, invece, verrà fatta l'opportuna distinzione tra bambini ed adolescenti.

## 1. LA COMUNICAZIONE IN AMBITO PEDIATRICO

“Comunicare” non fa riferimento al semplice atto di trasmissione di informazioni da un emittente ad un ricevente; nello specifico, in ambito sanitario, rappresenta l’instaurarsi di un processo, a partire dalla comunicazione della diagnosi, per tutta la durata dei trattamenti fino alla dimissione del paziente che ha l’obiettivo di “mettere in comune”, “condividere” informazioni e conoscenze. L’operatore sanitario che si trova a comunicare con il paziente ha il delicato compito di mantenere costante la disponibilità all’ascolto e al dialogo, sostenendo così un processo comunicativo accessibile durante tutto il percorso di cura. In altre parole, l’obiettivo del medico o del professionista della salute deve essere non solo quello di “educare” il paziente relativamente a tutto ciò che può e deve conoscere riguardo alla propria patologia, ma deve anche coinvolgere attivamente tutte le parti coinvolte nella comunicazione, ridefinendo l’asimmetria che naturalmente connota la relazione medico-paziente e identificando lo scopo comune degli attori coinvolti nella comunicazione, ovvero quello di entrare in contatto con l’altro, creare una relazione e, attraverso ciò, condividere un messaggio.

Lo squilibrio comunicativo tra operatore sanitario e paziente e il tentativo da parte dei medici di farvi fronte ha determinato nel tempo l’instaurarsi di alcuni modelli di relazione medico-paziente (Emanuel e Emanuel, 1992), che descrivono il modo in cui la simmetria (o l’asimmetria) comunicativa si instaura a partire da diversi tipi di relazione. Ad esempio, nel modello “paternalistico” il medico decide autonomamente ciò che è giusto fare per il paziente, partendo dall’assunto che esistano criteri oggettivi condivisi per determinare ciò che è più opportuno per quel dato paziente (Ripamonti, 2015). All’estremo opposto, nel modello informativo, il medico fornisce al paziente tutte le informazioni necessarie per procedere ad una scelta completamente autonoma rispetto alla propria cura, modalità che può determinare, tuttavia, confusione e incertezza nel paziente e la percezione di sentirsi “abbandonato”. Il modello in cui l’equilibrio tra paziente e medico raggiunge una stabilità ideale è il modello “deliberativo”: esso parte dall’assunto che il paziente debba essere informato, tenendo però conto delle sue capacità e volontà di coinvolgimento attivo nel processo comunicativo e terapeutico. L’assunto essenziale è che ciascun paziente debba essere incoraggiato all’autonomia, tenendo presenti ovviamente l’età, ovvero il livello delle competenze cognitive ed emotive e dei bisogni, la fase della vita in cui si trova e le condizioni contingenti (diagnosi, prognosi, trattamenti necessari, eventuali cambiamenti della condizione clinica). È indubbio che il medico, che possiede tutti gli strumenti per valutare il percorso da seguire, debba essere una guida per il malato, ma al tempo stesso debba tenere presente che ogni malato è il “vero esperto” della propria malattia in quanto è colui che convive con essa.

La sfida che spinge i professionisti della salute a cercare un equilibrio tra gli attori partecipanti alla

comunicazione diventa particolarmente delicata e complessa nel momento in cui l'interlocutore è un bambino. In questo caso la responsabilità di un'adeguata comunicazione ricade principalmente sul medico, ma anche sugli adulti di riferimento che accompagnano il bambino stesso nel percorso di cura. La comunicazione in ambito pediatrico, infatti, non è esclusiva, ma è una triangolazione integrata tra bambino, genitori e medico (Jankovic e Puricelli, 2008): per il medico comunicare, in questo caso, significa preoccuparsi che il bambino e la sua famiglia comprendano tutte le informazioni relative alla malattia e al percorso di cura, tenendo conto del livello di sviluppo cognitivo ed emotivo del piccolo paziente, ma vuol dire anche affrontare le paure e le angosce dei genitori e del bambino e rispettare le credenze e le tradizioni di tutta la famiglia.

Indipendentemente dalla gravità e dalla complessità dei contenuti che è necessario trasmettere al paziente pediatrico e alla sua famiglia, poter comunicare nel modo più adeguato possibile ha ricadute importanti sul percorso di cura: di fatto, una buona comunicazione, permette di creare un clima di fiducia con il bambino e i famigliari e, di conseguenza, favorisce l'instaurarsi di una buona *adherence* alle cure (Spinetta et al., 1998, 2002); una buona relazione tra medico e paziente permette di aggirare le resistenze del paziente, ridurre i tempi del ricovero, il numero di recidive e di accessi al pronto soccorso (Ripamonti, 2015). In letteratura è stato dimostrato chiaramente che la mancanza di informazioni date ai bambini può portarli a sviluppare credenze errate come la percezione che essere ammalati o dover rimanere in ospedale sia la punizione per una propria colpa. Un approccio eccessivamente protettivo, che prevede la possibilità di non informare per niente il paziente o di mentire, non fa altro che aumentare le fantasie e incrementare lo stress dei bambini relativamente alle loro condizioni di salute (Walker et al., 2006). Ma come potersi assicurare che la comunicazione medico-bambino sia realmente efficace? Una delle tematiche di maggior interesse negli studi relativi alla comunicazione in campo pediatrico riguarda l'identificazione di ciò che un bambino può comprendere in relazione alla sua età e al suo livello di sviluppo cognitivo, emotivo e sociale.

### **1.1 La comprensione del concetto di malattia nei bambini**

Come già detto, sapere quanto il bambino comprende relativamente alla propria malattia è determinante nel produrre spiegazioni adeguate alla sua età e nell'identificare quali strumenti siano necessari per comunicare in modo appropriato, tenendo viva la sua attenzione.

La concezione di salute e malattia del bambino differisce sostanzialmente da quella dell'adulto. Sono diversi i fattori che influenzano la percezione della malattia in età evolutiva, primi fra tutti possono essere identificate alcune variabili individuali come l'età e il livello di maturazione

psichica, ma anche le caratteristiche dell'educazione alla salute ricevuta, sia essa formale o informale, come ad esempio la qualità e la quantità di informazioni immagazzinate riguardo alle malattie. Un ruolo fondamentale è giocato, infatti, dalle informazioni percepite più o meno direttamente dagli adulti di riferimento, come ad esempio le credenze e gli atteggiamenti dei genitori riguardanti salute e malattia, ma anche la relazione che il medico instaura con il bambino e l'interpretazione, da parte del bambino stesso, delle parole utilizzate dal curante..

Non c'è un grado di accordo, in letteratura, rispetto al peso che le diverse variabili elencate hanno nel determinare lo sviluppo del concetto di malattia: i risultati su cui la maggior parte degli autori sembrano concordare riguardano il ruolo dello sviluppo cognitivo individuale, che determina senza dubbio un aumento delle nozioni possedute relative a salute e malattia e, con il passare dell'età, una maggiore polarizzazione di questi due concetti (Millstein e Irwin, 1987; Schmidt e Frohling, 2000). Un'adeguata definizione di salute che vada oltre alla semplice assenza di malattia compare normalmente tra i 9-10 anni (Schmidt e Frohling, 2000). Già a partire dagli 11-12 anni, la definizione di salute si arricchisce con la descrizione di comportamenti salutistici, ovvero mirati alla promozione e al mantenimento dello stato di salute.

Ad esempio, solo alcuni dei bambini che frequentano la scuola materna, di età compresa tra i 4 e i 5 anni, sono in grado di definire la malattia basandosi sui sintomi che la caratterizzano e sul non sentirsi bene, mentre la maggior parte dichiara di non sapere dire esattamente che cosa sia la malattia: la valutazione di "essere malati" si basa inizialmente su indici comportamentali, come dover rimanere a letto o dover misurare la febbre. Con la crescita, gli indici comportamentali utilizzati per la descrizione della malattia lasciano il posto a indici interni e fisiologici.

Nonostante sia stato ampiamente dimostrato che la comprensione della malattia divenga genericamente più sofisticata con l'età (Bibace e Walsh, 1980; Charman e Chandiramani, 1995), è vero anche che alla stessa età i bambini possono comprendere l'origine di una malattia, ma non di un'altra: per esempio, la comprensione del processo di carie nei denti è molto simile in gruppi di bambini di ogni età, mentre la spiegazione delle cause dell'asma, un'altra malattia non contagiosa, non è altrettanto dettagliata. Questo sottolinea l'importanza di considerare le variazioni nel comprendere da parte dei bambini: ogni malattia dovrebbe essere considerata in modo separato e a sé stante (Myant e Williams, 2005).

Oltre allo sviluppo cognitivo, altri fattori individuali possono essere rilevanti nel determinare una maggiore comprensione del concetto di salute e malattia: tra questi possiamo elencare la motivazione alla salute, la concezione di sé come vulnerabili, e il locus of control. Ad esempio, bambini con locus of control interno hanno una maggiore capacità di prendersi cura di sé, una maggiore conoscenza delle malattie e stabiliscono una migliore alleanza terapeutica con i medici

(Ripamonti e Clerici, 2008). Tale relazione sembra essere mediata dall'autoefficacia percepita, cioè dalla percezione dell'efficacia dei propri interventi. Anche in questo caso, sono diverse le opinioni in letteratura: non sempre i dati hanno confermato che una maggiore autoefficacia percepita sia accompagnata da locus of control interno; in uno studio di Havermans e Eiser (1991) i bambini affetti da spina bifida, pur avendo locus of control interno, hanno mostrato livelli di autoefficacia inferiori rispetto ai bambini sani. Questi due dati, apparentemente contrastanti, indicano che si può verificare il caso in cui un individuo con basso livello di autoefficacia, abbia comunque un locus of control interno (Ripamonti e Clerici, 2008). Questo suggerisce quanto sia importante rafforzare la fiducia dei bambini rispetto alla propria capacità di gestione della malattia, allo scopo di incrementare la loro autoefficacia percepita.

Relativamente alle differenze interindividuali nei bambini per quanto riguarda il concetto di salute e malattia, bisogna ricordare che, secondo molti autori (Koopman, Baars, Chaplin e Zwinderman, 2004; Gelman, 2009; Myant e Williams, 2012), non solo la competenza cognitiva ha una funzione chiave nello sviluppo dei concetti di salute e malattia, infatti soprattutto per i bambini più piccoli, anche l'esperienza diretta sembra giocare un ruolo fondamentale. Il concetto di contagio, ad esempio, è riportato frequentemente dai bambini come causa principale di qualsiasi patologia fisica, poiché questa è la realtà di cui fanno maggiore esperienza, ad esempio nel contesto scolastico (Goldman, Whitney-Saltiel, Granger e Rodin 1991; Solomon e Cassimatis 1999). I bambini di ogni età sembrano particolarmente esperti relativamente alle ferite più superficiali, che possono sperimentare nella quotidianità e le cui conseguenze sono facilmente osservabili (Williams e Binnie, 2002). Un altro esempio di come le esperienze quotidiane del bambino siano fondamentali per la costruzione del concetto di salute e malattia è fornita da alcune ricerche che hanno indagato il ruolo delle condizioni socio-economiche sulle conoscenze mediche del bambino: si sa poco di come le condizioni sociali possano influenzare la formazione dello stile di vita di un bambino, ma Backett-Milburn, Cunningham-Burley e Davis (2003) e Irwin, Johnson, Henderson, Dahinten e Hertzman (2007) hanno dimostrato che bambini che frequentavano scuole in quartieri più benestanti tendevano a dimostrare un livello di consapevolezza maggiore rispetto a comportamenti salutistici e alle principali cause di malattie gravi; al contrario, i bambini che frequentavano scuole in quartieri più poveri e in condizioni sociali di degrado includevano tra le cause di cancro l'abuso di alcol e droghe, a dimostrazione di come gli atteggiamenti e le abitudini degli adulti siano una delle principali fonti di informazione, anche informale, per la formazione dei concetti di salute e malattia in età evolutiva.

Ad oggi la letteratura è concorde nell'affermare che i bambini comprendano molto di più di quanto avessero dimostrato gli studi condotti fino al termine degli anni '80, principalmente basati sul

modello stadiale di Piaget relativo allo sviluppo cognitivo. Dagli studi condotti sembra che, anche la sempre più diffusa consapevolezza dell'importanza di educare i bambini e di renderli protagonisti attivi della loro salute e quindi la diffusione e il successo dei programmi di educazione alla salute nelle scuole, abbiano un ruolo fondamentale nel determinare una comprensione sempre maggiore dei concetti di salute e malattia in età precoce.

Si può quindi concludere che l'acquisizione dei concetti di salute e di malattia vari indubbiamente in funzione dell'età, sia mediata in modo significativo dal tipo di esperienze vissute dai bambini e sia fortemente influenzata dalle informazioni ricevute dai genitori e dagli altri adulti ma, ancor più, dal modo in cui questi reagiscono alla malattia (Myant e Williams 2005). Questi fattori influenzano anche le risposte emotive e comportamentali che il bambino può avere nei confronti della malattia: quanto più l'atteggiamento dei genitori è tranquillo, non allarmista e sicuro nell'affrontarla, tanto più i bambini saranno sereni.

## **1.2 La malattia grave**

Ancora più complicato risulta valutare la comprensione dei bambini nel caso di malattie gravi, croniche o potenzialmente mortali, che spesso comportano il ricovero o la frequentazione prolungata dell'ambito ospedaliero. La messa in atto da parte dei familiari di comportamenti iperprotettivi, basati sull'evitare di parlare della malattia e sul fingere che nulla sia accaduto e nulla sia cambiato alimenta un clima di tensione e di disagio: è stato infatti ripetutamente confermato che il bambino affetto da una malattia grave ne è in genere consapevole (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps e Klip, 2001), anche se i genitori e i medici cercano di dissimulare la loro preoccupazione. Ancora una volta la letteratura ha dimostrato l'importanza di considerare congiuntamente il ruolo dello sviluppo cognitivo e dell'esperienza relativamente alla comprensione di patologie, anche molto gravi.

Un esempio significativo è riscontrabile da quegli studi che si sono occupati di capire cosa realmente i bambini comprendessero di patologie gravi come, ad esempio, il tumore. Le ricerche si sono spesso limitate ad indagare quali nozioni i bambini possedessero relativamente alle cause di malattia e ai comportamenti "salutistici" senza però indagare se possedere queste conoscenze determinasse una reale comprensione dei meccanismi sottostanti al mantenimento della salute o allo scatenarsi della malattia, o caratteristiche come il decorso e la durata (Bennett e Murphy, 1997; Conner e Norman, 1995; Pitts, 1996). Uno studio di Varkula, Resler, Schulze e McCue (2010) è stato condotto proprio con l'obiettivo di capire cosa i bambini comprendessero della parola "*cancro*". Gli autori hanno confrontato quegli studi che attribuivano un ruolo fondamentale allo

sviluppo cognitivo a quelli che, al contrario, valorizzavano l'influenza dell'esperienza. In particolare, Bibace and Walsh (1980), che avevano rielaborato gli studi di Piaget (1952, 1954) concludevano che lo sviluppo dei concetti di salute e malattia, la comprensione del funzionamento biologico e la conoscenza dei trattamenti necessari per una determinata patologia, l'apprendimento delle cause di malattie (dall'esternalizzazione delle stesse, sempre più riferite a eventi esterni, ad una comprensione più fine) variassero unicamente in base all'età; Bluebond-Langner (1978), al contrario, pensava che l'esperienza diretta di una malattia grave, potesse far saltare lo schema dello sviluppo cognitivo ipotizzato da Bibace e Walsh: bambini anche molto piccoli, che, a livello teorico sarebbero dovuti rientrare nello schema pre-operatorio (2-7 anni), in realtà avevano conoscenze corrispondenti a schemi molto più avanzati (paragonabili a quelli previsti per i bambini di 9-10 anni). Questo autore ipotizzava che i medesimi risultati potessero essere estesi anche ai bambini che non avevano vissuto in prima persona una malattia grave, ma che avevano sperimentato la vicinanza di un malato grave (ad esempio genitori o parenti) e che avevano ricevuto informazioni riguardo la malattia dai genitori stessi. Lo studio di Varkula et al. (2010), in effetti, ha confermato che bambini che non solo avevano sperimentato il cancro in prima persona, ma che avevano vissuto l'esperienza di un adulto di riferimento affetto da tumore, avessero competenze relative alla malattia ben superiori rispetto a quello che si sarebbe potuto aspettare alla loro età. Sembra ragionevole poter pensare che se il cancro ha un impatto diretto sull'ambiente e sulle relazioni del bambino, allora il bambino è motivato ad acquisire informazioni, diventando "esperto" dell'argomento. L'influenza del coinvolgimento diretto dei genitori sembra essere molto forte, tanto che quando i genitori avevano spiegato e dato informazioni in prima persona ai figli, questi mostravano una migliore elaborazione delle informazioni acquisite e facilità nel trasmetterle.

Anche la consapevolezza delle cause e delle conseguenze della patologia tumorale può essere particolarmente precoce e condizionata dagli stessi fattori che determinano la comprensione di salute e malattia. Sono pochissimi gli studi che nel passato si sono occupati specificatamente di questo tema e, tendenzialmente, concludevano che i bambini sembravano avere una conoscenza delle cause e dei trattamenti piuttosto scarsa (Oakley, Bendelow, Barnes, Buchanan e Husain, 1995). Attualmente è riconosciuta l'importanza soprattutto della televisione e dei media in generale sulla quantità di informazioni acquisite dai bambini inerenti i tumori (Knighting, Rowa-Dewar, Malcolm, Kearney e Gibson, 2001). I bambini tra i 9 e i 15 anni sembrano consapevoli delle principali tipologie di cancro, delle loro cause e dei comportamenti salutistici che potrebbero prevenirli, ma anche dell'impatto che il cancro potrebbe avere sul paziente e sulla sua famiglia. I bambini riportano che avere un cancro comporta trattamenti aggressivi e il dover trascorrere molto

tempo in ospedale; non sembrano avere un'idea precisa, invece, della probabilità di sopravvivenza: questa malattia è associata spesso a una malattia fatale, probabilmente perchè i media danno poca enfasi al fatto che dal cancro si può guarire. I bambini riportano come la televisione, i giornali e internet siano le fonti principali di informazioni (ibidem), suggerendo, quindi, che l'educazione alla salute, abbia un ruolo limitato nella loro conoscenza del cancro (Food Standards Agency 2007). Emerge dunque la necessità che gli adulti siano consapevoli dell'impatto di questi mezzi sulla acquisizione di informazioni da parte dei minori e soprattutto che siano attenti a svolgere una funzione di filtro in modo da facilitare l'elaborazione adeguata dei contenuti trasmessi.

### **1.3 L'ospedalizzazione**

Nel caso di malattie gravi, come ad esempio il tumore, quasi sempre la malattia si accompagna all'ospedalizzazione, più o meno lunga, o ad una frequentazione prolungata dell'ospedale da parte dei pazienti. In reparto le peculiarità che caratterizzano la comunicazione bambino-genitori-medico diventano ancor più delicate e complesse.

Il ricovero in ospedale è sempre un evento potenzialmente traumatico, soprattutto per un bambino o un adolescente, poiché comporta un drastico cambiamento nelle abitudini di vita, a partire dagli amici, dai compagni di scuola, dagli insegnanti, dai giochi e da tutto ciò che riguarda il proprio ambiente che, in quanto noto e familiare, non solo è rassicurante, ma contribuisce a strutturare l'identità dell'individuo in via di sviluppo (Ripamonti, 2015). La condizione di ricovero di un bambino o di un ragazzo comporta un disagio e una sofferenza di entità variabili, connessi non solo alla gravità della malattia, ma anche alla separazione dal nucleo familiare, alle necessità di adeguarsi a nuovi ritmi, alla parziale, a volte totale, rinuncia alla propria intimità, allo stato di dipendenza dagli altri, spesso inevitabile, con conseguente perdita forzata della propria autonomia. L'insorgenza di una malattia tumorale in età pediatrica, proprio per il suo carattere traumatico, può marcare pesantemente lo sviluppo della personalità dell'individuo in crescita. Alcuni periodi della vita sono riconosciuti come più sensibili: nei primi anni il bambino possiede meno strumenti di elaborazione della realtà, per cui maggiori sono le fantasie e le fantasmaticizzazioni che a essa si accompagnano e che contribuiranno alla strutturazione della personalità (Cannella, Margarito, Sebastianutto e Vano, 2010).

Le famiglie con bambini ospedalizzati devono fare fronte a diverse sfide (Panganiban-Corales e Medina 2011): devono subire l'impatto violento dell'alterazione della relazione genitore-bambino, affrontare l'incertezza legata al ricovero del bambino e ai dubbi sulle informazioni date e ricevute,

l'insicurezza causata dall'ambiente ospedaliero poco familiare, l'intenso stress fisico ed emotivo, i cambiamenti nella routine familiare, i cambiamenti nel lavoro dei genitori e gli effetti a lungo termine sia sul bambino sia sulla famiglia (Hopia, Paavilainen e Åstedt-Kurki, 2004, Björk, Wiebe e Hallström 2009). Gli effetti negativi causati dalla ripetuta ospedalizzazione di un membro della famiglia possono mettere in crisi l'intero sistema familiare e possono portare alla rottura dell'integrità della famiglia, fattore che può avere, di contro, effetti negativi sull'*outcome* del paziente (Van Horn e Kautz, 2007).

I fattori che possono contribuire alla traumaticità più o meno intensa del ricovero ospedaliero sono molti, tra i quali quelli legati alla malattia stessa, alle dinamiche familiari ed extra familiari e quelli che dipendono specificatamente dalla relazione di cura che si instaura con lo staff ospedaliero. Per quanto riguarda le caratteristiche legate alla malattia, sono da considerare senza dubbio la diagnosi, la gravità, (ad esempio in caso di tumore, la sede e lo stadio di avanzamento del tumore stesso), il protocollo di cura adottato, gli effetti collaterali presenti (per esempio stomatiti, alopecia), i limiti (per esempio isolamento, limitazioni alimentari) che la malattia impone al paziente, la prognosi e i possibili interventi mutilanti, gli effetti sulla funzionalità generale e/o cognitiva.

Per quanto riguarda i fattori legati alla famiglia e all'ambiente extra-familiare, invece, per il bambino/adolescente risultano determinanti nell'affrontare l'esperienza improvvisa e imprevedibile di malattia grave la qualità delle relazioni familiari e delle relazioni coi pari. I genitori, soprattutto in età evolutiva, si pongono indubbiamente come punto di riferimento principale e devono essere in grado di fornire protezione, comprensione, sostegno. Spesso, tuttavia, i genitori divengono oggetto di attacchi da parte del figlio che riversa su di loro la rabbia e la paura per tutto ciò che gli sta accadendo e che, soprattutto per i più piccoli o nelle prime fasi di malattia, gli risulta incomprensibile. I genitori, sofferenti e disorientati, possono trovarsi in grande difficoltà ad affrontare una esperienza così drammatica insieme al proprio figlio, a volte sperimentando il sentimento di 'non riconoscerlo' a causa dei cambiamenti temperamentali improvvisi e dei comportamenti violenti che il bambino può manifestare (Cannella et al., 2010).

Una buona qualità delle relazioni amicali è importante e sostiene il bambino, anche se non tutti trovano in esse un sostegno significativo durante il percorso di cura. Si può assistere a posizioni diversificate, all'interno delle quali vi sono pazienti che mantengono legami intensi con i compagni e gli amici e desiderano incontrarli ogni volta che le condizioni di salute lo consentono, altri che, invece, se ne distanziano, perché il sentirsi diversi li spinge all'isolamento piuttosto che

all'incontro.

Sicuramente in questo giocano un'importanza fondamentale anche le caratteristiche temperamentali personali del bambino. È importante considerare la soggettività di ogni situazione data, che è influenzata, oltre che dai fattori sopra descritti, anche dalla storia, dall'emotività e dal livello evolutivo individuale. Queste caratteristiche vanno considerate in ogni fase della malattia, fin dal suo esordio. L'angoscia, che inevitabilmente accompagna ogni percorso di malattia, può venire espressa, nascosta, affrontata o negata, in modi differenti. L'ammalarsi gravemente comporta comunque per un soggetto in crescita carichi emotivi eccessivi per l'età; questo se da un lato costringe a un adeguamento precoce al mondo adulto, dall'altro impone situazioni di dipendenza che rallentano lo sviluppo, come, ad esempio, la possibilità di mettere in atto comportamenti regressivi che possono dare l'impressione che il bambino abbia perso delle autonomie precedentemente conquistate. Sicuramente determinante è la qualità della relazione di cura che può consentire al bambino di sentirsi considerato una persona coinvolta in uno scambio autentico, fondato sulla sincerità e sulla fiducia con l'équipe curante o, al contrario, può indurre la percezione di essere considerato solo una "malattia da curare", di essere ingannato e non rispettato nella propria individualità. In questa situazione, quando il paziente è in età evolutiva, la relazione è complicata ulteriormente dalla presenza dei genitori, per cui la comunicazione, che dovrebbe essere integrata e triangolare (Jankovic e Puricelli, 2008), spesso risulta parziale e confusiva. Gli adulti di riferimento, ovvero genitori e medici, non comunicano adeguatamente tra di loro e ciò determina uno stato di confusione anche nel bambino. Uno studio condotto da Pritchard e Montgomery-Honger (2014) ha dimostrato che i genitori riportavano di percepire livelli di stress da bassi a moderati durante l'ospedalizzazione; lo staff, invece, percepiva il livello di stress dei genitori da moderato ad alto. Nello stesso studio le infermiere sembravano considerare come fonti di stress cause differenti rispetto a quelle nominati dai genitori stessi. Mentre sia le infermiere sia i genitori consideravano la perdita del ruolo di genitore come un elemento stressante, le infermiere consideravano la comunicazione e i comportamenti dello staff come i fattori più stressanti per i genitori, ancor più che le modificazioni comportamentali e fisiche del figlio, dato che, al contrario, non era in alcun modo riportato dai genitori. Questi risultati suggeriscono come la comunicazione in ospedale non sia sempre efficace né, tantomeno, gli attori coinvolti abbiano una corretta percezione delle reciproche difficoltà e come diventi fondamentale poter incentivare l'instaurarsi di una comunicazione il più possibile efficace per arginare la portata traumatica dell'ospedalizzazione per il paziente pediatrico e per tutta la sua famiglia.

### ***1.3.1 La comprensione del concetto di morte***

Nel caso di malattie gravi, che possono avere esito mortale o di malattie degenerative dalla prognosi infausta, può accadere di dover affrontare con i bambini e con i loro genitori il tema del fine vita. Sono moltissime le resistenze rispetto a una comunicazione aperta con i bambini relativamente a questa tematica, sia dettate da fattori personali appartenenti a medici e genitori, sia culturali. Tuttavia, così come per la comunicazione della diagnosi e in generale durante il processo di cura, anche i pochi studi inerenti la comunicazione della morte ai bambini, hanno dimostrato come poter parlare apertamente sia di grande aiuto per contenere angosce e paure dei bambini, ma anche molto utile per favorire il processo di elaborazione del lutto nei genitori, successivamente al decesso del bambino (Jankovic et al., 2005; Vecchi, 2013).

I genitori, in particolare, tendono a sottostimare la capacità del bambino di comprendere il significato del concetto di morte. In realtà i bambini conoscono, anche solo intuitivamente, la possibilità di morte che comporta la loro malattia. Anche i più piccoli sentono a livello spirituale quando sono vicini a morire (Kübler-Ross, 1998). I livelli di consapevolezza e di comprensione sono fortemente legati all'età e al livello di maturazione psico-cognitiva del bambino. Speece e Brent (1984) hanno analizzato le tre componenti principali su cui si basa il costrutto di morte: l'irreversibilità, l'interruzione delle funzioni e l'universalità: è possibile affermare che un concetto maturo di morte si raggiunga unicamente quando tutti e tre i costrutti vengono utilizzati per descriverla. I bambini intorno ai 3 anni concepiscono la morte come un evento particolare, non generalizzabile, temporaneo e reversibile; in età scolare essa comincia ad essere considerata come una condizione irreversibile legata a processi biologici. Tra i 10 e i 13 anni i bambini attribuiscono alla morte le caratteristiche di universalità. Ma è soltanto durante l'adolescenza, tra i 14 e i 18 anni che si raggiunge una comprensione pienamente matura della morte (Ripamonti, 2015).

Anche in questo caso, parallelamente al processo di crescita e allo sviluppo di capacità cognitive più raffinate, è importante considerare l'esperienza vissuta dai bambini e l'influenza che può avere relativamente alla comprensione del concetto di morte: diversi studi, infatti, hanno dimostrato la precocità della comprensione di questo concetto da parte dei bambini affetti da neoplasia.

La maggior parte dei ricercatori ha utilizzato come riferimento il modello epigenetico di Piaget, secondo cui la maggior parte dei bambini manifesta la comprensione di questi concetti intorno ai 7 anni; questo periodo corrisponde al passaggio dal pensiero preoperatorio a quello operatorio concreto, momento in cui si conquistano le principali competenze cognitive: la capacità di classificazione, la capacità di prestare attenzione alle trasformazioni e agli stati, la nozione lineare del tempo, la capacità di svolgere operazioni reversibili, l'acquisizione del concetto di reciprocità – che permette al bambino di imparare dalle esperienze degli altri –, la riduzione dell'egocentrismo e

l'applicazione universale delle regole. D'altro canto, l'ambiente socioculturale a cui il bambino appartiene e le sollecitazioni esperienziali che vive hanno un peso importante nella comprensione della morte: basti pensare al ruolo dei media o all'aver avuto esperienze dirette con essa a partire dalla tenera età, all'aver avuto dei genitori che hanno accolto ogni affermazione o richiesta di chiarimento in modo non giudicante, dando risposte facilmente comprensibili oppure che hanno glissato sull'argomento, creando confusione con affermazioni poco veritiere. Questo spiega perché, in realtà, fare delle generalizzazioni sull'età cronologica in cui è possibile avere acquisito un'idea matura di morte, sebbene per certi versi utile, può essere artificioso.

Spinetta (1974) ha evidenziato come i bambini affetti da cancro possano avere un'idea realistica della morte a partire dai sei anni. Di Cagno e Ravetto (1980) riportano che i bambini già in età prescolare sono consapevoli della loro malattia e del rischio di morte a essa correlato e che intorno agli 8-9 anni tale consapevolezza diviene più evidente. Secondo Raimbault et al. (1975) tutti i bambini affetti da una grave patologia hanno una chiara nozione della morte legata alla loro malattia: a 5 anni i bambini sono in grado di comprendere realisticamente questo concetto ed è possibile parlare con loro dell'argomento, purché la relazione con l'adulto sia tale da favorire la comunicazione. Pertanto, risulta fondamentale trovare una modalità di comunicazione adeguata che possa permettere ai professionisti della salute che hanno a che fare con gravi malattie pediatriche, ma anche ai genitori dei piccoli pazienti di mantenere costante la disponibilità ad informare e condividere, anche nella fase terminale della malattia.

## 2. L'ONCOLOGIA PEDIATRICA

L'ultimo report italiano relativo ai dati sui tumori infantili risale al 2012 ed è stato redatto dall'AIRTUM - Associazione italiana registri tumori, in collaborazione con l'AIEOP (Associazione italiana ematologi e oncologi pediatrici) e con il Ministero della salute; il report fa riferimento ad una raccolta dati molto ampia condotta tra il 2003 e il 2008. Dai risultati di questa indagine risulta che il tasso di incidenza delle patologie tumorali in Italia per i bambini tra gli 0 e i 14 anni è di 176,8 casi per milione/anno; per quanto riguarda gli adolescenti tra i 15 e i 19 anni, invece, il tasso è più elevato e arriva a 269 casi per milione/anno. Questi tassi d'incidenza sono ancora relativamente elevati se paragonati a quelli registrati negli anni 2000-2009 negli Stati Uniti (0-14 anni: 168,9 per milione/anno; 15-19 anni: 231 per milione/anno) e negli anni 2003-2008 nei paesi dell'Europa settentrionale (0-14 anni: 159,5, per milione/anno; 15-19 anni 210 per milione/anno) (Pritchard-Jones, Kaatsch, Steliarova-Foucher, Stiller e Coebergh, 2006; Kaatsch, 2010). La notizia confortante, tuttavia, è che a partire dal 1970, anche in Italia trial istituzionali e multicentrici hanno permesso di incrementare sostanzialmente la percentuale di sopravvivenza dei piccoli pazienti che, ad oggi, supera il 75%, raggiungendo anche percentuali più elevate (circa 90%) per alcune specifiche patologie neoplastiche. Dopo un significativo aumento di incidenza di patologie neoplastiche (+3% l'anno) dalla fine degli anni Ottanta alla fine degli anni Novanta, valori più recenti confermano un cambio di tendenza a livello europeo, compatibile, ora, con un andamento stazionario: nell'ultima decade, addirittura, i tassi di incidenza sembrano essere diminuiti di circa l'1% l'anno. L'aumento registrato nel passato è stato determinato principalmente dall'aumento delle incidenze di tumori ematologici, in particolare leucemie linfoidi e linfomi, e di tumori a carico del sistema nervoso centrale. L'andamento riscontrato a livello europeo è rilevabile oggi anche in Italia: i dati dei registri tumori italiani hanno mostrato un aumento di incidenza dei tumori pediatrici fino alla fine degli anni Novanta, seguita da una piccola, ma significativa diminuzione nel primo decennio di questo secolo. Per quanto riguarda la fascia di età 0-14 sia in Europa sia in Italia i tumori rimangono, tuttavia, la prima causa di morte per malattia e la seconda dopo le morti per cause violente e incidenti, come ad esempio sinistri stradali e avvelenamenti (Brenner e Rachet, 2004; IARC, 2004; WHO, 2004).

In Italia, tra il 2005 e il 2012 è stato verificato che il rapporto maschi/femmine per quanto riguarda i bambini e gli adolescenti malati di tumore è pari a 1,2. Se viene considerato singolarmente il campione degli adolescenti, tuttavia, il rapporto cambia a sfavore delle femmine. Le leucemie rimangono le neoplasie nettamente più frequenti (33% delle neoplasie maligne), seguite da linfomi (16%), tumori maligni del sistema nervoso centrale (13%, che salgono al 18% se si includono i tumori non maligni), i tumori del sistema nervoso simpatico (8%) e quelli dei tessuti molli (7%). I

rimanenti gruppi, che vengono definiti principalmente per sede anatomica di insorgenza, rappresentano ognuno non più del 5% e nel complesso il 23%. L'incidenza più elevata si osserva nel primo anno d'età (245 per milione) e scende successivamente a 121 per milione nella classe 5-9 anni, ma torna a salire nell'ultimo intervallo (10-14 anni) con un tasso di 151 per milione. Tale distribuzione è spiegabile dal fatto che i tumori embrionali, che hanno un tasso elevato nel primo anno di età, poi scompaiono rapidamente; al contrario neoplasie il cui rischio è basso alla nascita, presentano maggiore probabilità di comparire al crescere dell'età.

Un caso particolare è rappresentato dai tumori che colpiscono gli adolescenti tra i 15 e i 19 anni. In Italia, nel periodo 2003-2008, i tumori degli adolescenti rappresentavano lo 0,2% di tutti i tumori.

I tumori dell'età evolutiva presentano caratteristiche biologiche (Brenner e Rachet, 2004) e cliniche diverse dai tumori dell'adulto (AIRTUM Working group. Italian Cancer Figures, 2011).

In particolare i tipi di tumore che insorgono negli adolescenti hanno una distribuzione caratteristica diversa sia da quella dei bambini sia da quella degli adulti, influenzata dalla pubertà e dalla maturazione di organi e tessuti. L'aumento di linfomi, in particolare di Hodgkin, e di tumori delle gonadi è probabilmente legato al processo di maturazione sessuale; i tumori tipici del bambino diventano sempre più rari (tumori embrionali e leucemie linfoblastiche acute), mentre compaiono con maggiore frequenza i carcinomi (22 per milione), tumori del sistema nervoso centrale (18 per milione), sarcomi delle parti molli (17 per milione) e tumori dell'osso (12 per milione). Come per i bambini, anche per gli adolescenti, le leucemie più frequenti sono quelle linfoidei (51%), seguite dalle leucemie mieloidi acute (25%). Tuttavia, mentre l'incidenza delle leucemie mieloidi acute è simile tra adolescenti (8 per milione) e bambini (7 per milione), quella delle leucemie linfoblastiche negli adolescenti (15 per milione) è circa un terzo rispetto a quanto osservato nei bambini (44 per milione). In ultimo, nei ragazzi tra i 15 e i 19 anni l'incidenza per tutti i tumori maligni fa registrare un aumento annuo del 2% attribuibile, particolarmente nelle adolescenti femmine, ai linfomi di Hodgkin, all'aumento di tumori della tiroide e ai melanomi.

## **2.1 Conseguenze psicologiche della malattia tumorale sul bambino**

L'esperienza di malattia grave, come il tumore, determina senza dubbio la comparsa di conseguenze a livello psicologico nei bambini e negli adolescenti. Gli studi presenti in letteratura non sembrano aver raggiunto un accordo rispetto al tipo di ripercussioni psicologiche più frequentemente riportate dai pazienti oncologici pediatrici, né tantomeno sulla preponderanza degli effetti potenzialmente negativi o, al contrario, positivi che possono influire sull'equilibrio psichico. Gli studi più recenti sembrano aver posto l'accento, in particolare, sul ruolo della malattia nell'influenzare alcune

variabili legate alla Psicologia Positiva (come l'adattamento psicosociale o la vitalità), anziché focalizzarsi sul raggiungimento della soglia clinica dei punteggi riferiti a patologie come l'ansia, la depressione o il disturbo post-traumatico da stress. Questo secondo filone di ricerche, presente in letteratura principalmente dagli anni '90, è orientato a studiare le risorse psicologiche e contestuali che promuovono lo sviluppo cognitivo e affettivo e un soddisfacente adattamento all'ambiente sia in persone definite normali, sia in coloro che hanno fronteggiato e/o superato situazioni altamente stressanti o traumatiche (per esempio, una malattia, gravi eventi naturali, un lutto in famiglia). E' infatti possibile che un individuo, già a partire dall'età pediatrica, esprima buone capacità di adattamento in situazioni altamente problematiche, facendo emergere risorse personali latenti non evidenziate in precedenza, come ad esempio un buon grado di resilienza.

Fino al 1980 l'adattamento psicologico a lungo termine dei bambini sopravvissuti non è stato studiato in modo approfondito (Patenaude e Kupst, 2005), successivamente la maggior parte dei ricercatori si è orientata principalmente sullo studio delle conseguenze psicologiche negative del cancro in età pediatrica (Smith, Zimmerman, Williams, Preisser e Clipp, 2008). Una delle prime domande che i ricercatori si sono posti ha riguardato il livello di stress percepito dai bambini e i sintomi psicopatologici che potevano emergere durante il percorso di malattia. Il primo studio identificabile in letteratura è stato condotto da Koocher e O'Malley (1981) e ha dimostrato che, circa un quarto dei bambini con tumore coinvolti nella ricerca, mostravano elevati livelli di stress. In particolare, trattamenti con esiti meno certi erano associati a un distress maggiore. Tuttavia, è risultato estremamente chiaro da subito, grazie a questo studio e ai successivi, che non è possibile affermare che sviluppare una psicopatologia sia la norma per i bambini malati di cancro (Cella e Tross, 1986; Fritz, Williams e Amylon, 1988; Kupst e Schulman, 1988). Sicuramente le conseguenze biologiche e cliniche dipendono anche dal tipo di tumore da cui i bambini sono affetti: bambini che, ad esempio, hanno un tumore del sistema nervoso centrale, hanno effetti dovuti alla patologia stessa e agli effetti collaterali dei trattamenti, come disfunzioni neurologiche, endocrine e neurocognitive (Mulhern, Fairclough e Ochs, 1991; Naomi, 2011; Saury e Emanuelson, 2011). Dalla pubblicazione del DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), condizioni fisiche patologiche dovute a incidenti gravi o a malattie potenzialmente mortali, sono state riconosciute come eventi potenzialmente traumatici, nei quali gli individui sono esposti a una reale o percepita sensazione di pericolo per la propria vita o per la propria integrità fisica e rispondono ad esse con la paura, il terrore e la disperazione (Kaplan, Kaal e Bradley, 2013). Nonostante le ricerche recenti sull'adattamento psicosociale delle persone affette da malattia grave abbiano posto l'accento per la maggior parte su costrutti come l'ansia e la depressione (Eiser, Hill e Vance, 2000), questa

evoluzione del criterio diagnostico relativo al PTSD ha aperto le porte per la ricerca relativa agli aspetti traumatici della malattia (Kazak, 2006) e alla possibilità di considerare le persone sia direttamente che indirettamente colpite da una malattia grave, ovvero i pazienti e i loro famigliari, vulnerabili rispetto alla possibilità di sviluppare reazioni post-traumatiche.

Successivamente sono stati condotti altri studi relativi agli aspetti psicologici che accompagnano la malattia oncologica in età pediatrica, i cui risultati hanno preso una direzione opposta a quella fin ora presentata. Queste ricerche hanno dimostrato che non ci sono differenze significative tra i sopravvissuti e i gruppi di controllo per quanto riguarda l'adattamento psicologico e che vi sono poche evidenze relative al fatto che siano presenti conseguenze negative in pazienti pediatrici affetti da cancro. Una rassegna delle letterature condotta sugli studi relativi a bambini con malattia cronica (Lavigne e Faier-Routman, 1992), ha dimostrato che i bambini con cancro hanno un livello inferiore di rischio di sviluppare problemi rispetto ai bambini affetti da una malattia cronica. Molti studi hanno dimostrato che la maggior parte dei sopravvissuti al cancro ha un buon adattamento psicologico; i punteggi dei questionari self-report somministrati per valutare la presenza di psicopatologie, inoltre, non differiscono significativamente dalla norma dei gruppi di controllo (Gray et al., 1992; Kazak, Christakis, Alderfer e Coiro, 1994; Boman e Bodegard, 1995; Kupst et al., 1995; Radcliffe, Bennett, Kazak, Foley e Phillips, 1996; Kazak et al., 1997; Mackie, Hill, Kondryn e McNally, 2000; Eiser, Hill e Vance, 2000; Simms, Kazak, Golomb, Goldwein e Bunin, 2002; Zebrack e Zeltzer 2003). Similmente, anche i genitori e gli insegnanti, così come i pari, affermano che i bambini sopravvissuti non mostrano problemi emotivi e comportamentali particolari (Noll et al., 1997). Inoltre, valutando globalmente i risultati segnalati nella maggior parte delle pubblicazioni si può rilevare che la comparsa di stress post-traumatico è stata documentata in una percentuale limitata di guariti, compresa tra il 25% e il 40% (Smith et al. 2008).

I bambini con il cancro, inoltre, sembrano ricevere più cure e attenzioni dei bambini sani (Phipps, Larson, Long e Rai, 2005), non manifestano livelli di ansia maggiori dei propri coetanei sani (Wogelius, Rosthoj, Dahllof e Poulsen, 2009), non mostrano differenze significative nei punteggi di depressione (Bragado, Hernández-Lloreda Sánchez-Bernardos e Urbano, 2008) e, nonostante abbiano vissuto un'esperienza traumatica, numerose ricerche hanno dimostrato il mancato aumento di sintomi da stress post traumatico (Langveld, Grootenhuis, Voute e Haan, 2004; Rourke, Hobbie, Schwartz e Kazak, 2007; Phipps, Jurbergs e Long, 2009).

Sono ormai numerose le pubblicazioni che considerano il cancro non solo come un evento traumatico, fonte di conseguenze negative, ma anche come catalizzatore di crescita. Negli ultimi 15 anni numerosi psicologi hanno studiato questo problema, descrivendo le caratteristiche dei giovani resilienti dopo le terapie oncologiche, cercando di chiarire i fattori positivi e negativi, l'importanza

dei fattori ambientali e culturali e i cambiamenti determinati dalla malattia (Masera, Bianchi e Delle Fave, 2013; Madan-Swain et al., 2000; Kazak et al., 1997; Stuber, Christiakis, Houskamp e Kazak, 1996). Un lavoro che costituisce uno dei contributi più significativi è quello di Parry e Chesler (2005): lo studio eseguito su giovani adulti, guariti da varie forme di tumori e leucemie, ha evidenziato, accanto alla comparsa di difficoltà dovute alla difficile esperienza vissuta, cambiamenti positivi quali maggiore maturità psicologica, maggiore empatia e senso di solidarietà verso gli altri, acquisizione di nuovi valori e priorità e sviluppo di nuove capacità nell'affrontare le difficoltà della vita. Alcuni studi hanno dimostrato che i sopravvissuti hanno mostrato una resilienza maggiore, un maggior apprezzamento della vita e delle relazioni. (Eiser, Hill e Vance, 2000; Zebrack e Chesler, 2002). Addirittura è stato evidenziato come i livelli di distress psicologico possano essere inferiori ai controlli (Elkin, Phipps, Mulhern e Fairclough, 1997) e come i sopravvissuti manifestino minori livelli di aggressività, comportamenti antisociali e abbiano una minore probabilità di usare droghe rispetto ai controlli.

Come riuscire a fare chiarezza in questi risultati così contrastanti?

In primo luogo è importante considerare alcuni bias metodologici comuni agli studi che hanno come oggetto di indagine i bambini oncologici e le loro famiglie. Molti studi, che non rilevano alcuna differenza nell'adattamento dei bambini malati in confronto a quello dei bambini sani, si basano su interviste o questionari somministrati a bambini sopravvissuti: solamente in pochissimi casi vengono coinvolti bambini ancora ricoverati. Spesso meccanismi di adattamento come la repressione adattiva (Phipps, 2007) giocano un ruolo fondamentale nel negare la realtà, soprattutto dopo anni dalla guarigione (Firoozi, Besharat e Frahani, 2011). I sopravvissuti, infatti, vengono dichiarati tali e quindi coinvolti negli studi tendenzialmente cinque anni dopo la diagnosi di cancro, quando il rischio di recidive è significativamente diminuito (Oeffinger, Nathan e Kremer, 2008); ciò determina la presenza di un bias metodologico molto forte, poiché sono passati diversi anni dal completamento dei trattamenti. In questi cinque anni, tuttavia, vi sono molti momenti in cui sarebbe interessante valutare lo stato del benessere psicologico dei giovani pazienti; ad esempio è stato ampiamente dimostrato in letteratura che il termine dei trattamenti è un momento di grande stress per i bambini (Chesler e Barbarin, 1987), ma sono poche le ricerche relative a questo momento specifico. Negli adulti, ad esempio, circa il 30% dei pazienti in questo periodo sviluppa un distress specifico post-malattia (Alfano e Rowland, 2006). Considerando in particolare le ricerche condotte sui bambini più piccoli, è importante tenere presente che spesso essi esprimono i loro problemi emotivi in modalità differenti, come la mancanza di interesse per il gioco, la fame compulsiva, le continue lamentele, o il mutismo; è evidente, quindi, che un questionario self-report

o un'intervista con domande mirate non è sempre il modo più efficace per determinare il loro stato di salute emotiva (Wakefield et al., 2009). In ultimo, anche se molti bambini non mostrano una psicopatologia conclamata, come PTSD o depressione, ciò non è sufficiente a descrivere appieno il loro stato emotivo e di salute psichica, poiché non considera, ad esempio, le variabili legate alla psicologia positiva, come il livello di qualità della vita percepito o la vitalità espressa. Infatti, sebbene i punteggi relativi ai test che indagano la presenza di disturbi psicopatologici dei sopravvissuti non raggiungano la soglia clinica, sono molti gli aspetti e le aree specifiche che sembrano essere in qualche modo intaccate dall'esperienza di malattia (Patenaude e Kupst, 2005). Prendendo in considerazione, ad esempio, il livello di vitalità dei bambini, i risultati dello studio di Firoozi et al. (2011) dimostrano che i pazienti oncologici hanno effettivamente livelli di vitalità inferiori rispetto a quelli dei controlli. La riduzione dei livelli di vitalità è dovuta a molti fattori: la chemioterapia, che genera insonnia, stanchezza, che porta un esaurimento dell'energia psichica (Judy e Rollins, 2009), i trattamenti dolorosi, come le iniezioni (Kazak, et al., 2010) e più in generale la percezione del dolore. Inoltre, i livelli di vitalità sono influenzati dall'atteggiamento dei genitori, che impediscono ai bambini di fare attività fisica e incoraggiano comportamenti più sedentari (Hills, King e Armstrong, 2007). In ultimo i bambini sono isolati dai membri della famiglia e dagli amici: la limitazione della comunicazione con gli amici causa uno stato depressivo e, come diretta conseguenza, la percezione di mancanza di energia. Un'altra area in cui le conseguenze negative sembrano essere numerose per i bambini è quella della socializzazione. I ricercatori hanno dimostrato che bambini con il cancro hanno più problemi sociali dei bambini sani (Firoozi et al. 2011) e hanno difficoltà a mantenere le amicizie specialmente durante i trattamenti. Dopo la guarigione, molti sopravvissuti hanno meno probabilità di frequentare l'università, sono più facilmente disoccupati e si sposano meno frequentemente dei propri coetanei sani (Gurney, Krull e Kadan-Lottick, 2009; Noll, Marsland, Cheong e Bukowski, 2010). Negli studi di psico-oncologia, inoltre, è stato dimostrato che circa il 25-30% dei bambini sopravvissuti e delle loro famiglie mostrano difficoltà personali, familiari e sociali (Boman e Bodegard, 1995; Kupst et al., 1995; Friedman e Meadows, 2002).

I sopravvissuti hanno spesso difficoltà scolastiche (Fritz, Williams e Amylon, 1988; Haupt et al., 1992; Hays et al., 1997) e di conseguenza difficoltà a trovare lavoro (Hays et al., 1997), relazioni sociali limitate (Mulhern, Wasserman, Friedman e Fairclough, 1989; Boman e Bodegard, 1995; Mackie et al., 2000) e difficoltà personali dovute soprattutto a una identità fragile e alla scarsa autostima (Koocher e O'Malley, 1981; Greenberg, Zakaz e Meadows, 1989; Madan-Swain et al., 2000). In anni relativamente recenti alcune ricerche hanno esaminato la prevalenza dei sintomi da stress post-traumatico (Erickson e Steiner, 2001; Kazak et al., 2001; Meeske, Ruccione, Globe e

Stuber, 2001) e hanno trovato che circa nel 5-20% dei sopravvissuti sono presenti sintomi di PTSD da moderati a severi. Sorprendentemente, i sopravvissuti più adulti mostrano maggiore PTSD dei sopravvissuti più giovani (Hobbie et al., 2000). E' importante sottolineare che spesso gli esiti negativi non si presentano tutti insieme, ma un mal funzionamento in un'area può essere accompagnato da un generale buon funzionamento nelle altre (Simms, Kazak, Golomb, Goldwein e Bunin, 2002). Relativamente alla qualità della vita, in generale i dati statistici non mostrano differenze significative tra bambini e adolescenti malati e campioni normativi, ma, se si considera solamente il gruppo dei pazienti oncologici, coloro che hanno subito trattamenti più intensi, che si sono ammalati ad un'età inferiore, che hanno vissuto la comparsa di recidive e che presentano altri fattori di vulnerabilità individuale mostrano un tasso di distress maggiore e hanno una percezione della qualità della vita inferiore (Kazak et al., 2010).

Come già accennato, una delle fasi più delicate, ma non molto indagate, per l'emergere di conseguenze psicologiche negative nei bambini, sembra essere quella della fine dei trattamenti. Anche per i bambini, così come per gli adulti, la transizione da paziente a sopravvissuto potrebbe essere considerata una fase di particolare vulnerabilità psichica (Wakefield, et al., 2009). Per esempio, i bambini potrebbero sperimentare difficoltà nel reinserimento scolastico, vivere nel timore che la malattia ritorni, potrebbero sentirsi abbandonati dai coetanei e dai compagni di scuola così come dai professionisti della salute che, fino a poco tempo prima si sono lungamente occupati di loro. Lo sviluppo cognitivo normale potrebbe essere compromesso dall'esperienza di malattia e potrebbero comparire delle difficoltà relative all'aspetto fisico, modificato dai trattamenti (Wakefield et al., 2009). Queste difficoltà potrebbero essere acuite dal fatto che molti bambini terminano i loro trattamenti nel momento in cui si affacciano all'adolescenza, periodo in cui devono diventare ancora più responsabili in prima persona per la propria salute e in cui devono affrontare una serie di complessi ed onerosi compiti evolutivi (Wilkins e Woodgate, 2006).

Inoltre, potrebbe essere particolarmente delicato vivere la transizione dall'infanzia all'adolescenza parallelamente a quella da "bambino malato" a "sopravvissuto", data la difficoltà di collocazione dei ragazzi di questa fascia di età nei reparti ospedalieri, da sempre caratterizzata dalla divisione dei reparti in "pediatrici", dedicati ai pazienti dagli 0 ai 18 anni, e "per adulti", dedicati ai pazienti maggiorenni (Drybrough, Frid, Vitko, Vlach e D'Agostino, 2006).

Alcuni studi che si sono occupati di indagare questa fase di transizione da malati a sani, hanno dimostrato che i bambini vivono con un certo grado di ambivalenza questo momento: bambini che sono in stop terapia descrivono la propria esperienza nel poter terminare i trattamenti con sentimenti che vanno da "sollievo" a "gioia" a "entusiasmo", ma anche "abbandono", "isolamento"; inoltre

esprimono la difficoltà a dover ridefinire la “normalità” nella loro quotidianità (Duffey-Lind et al., 2006; Ortiz e Lima, 2007). Uno studio brasiliano ha dimostrato che, mentre i bambini “festeggiano” la dimissione dall’ospedale, si sentono, nello stesso tempo, impauriti dall’allontanamento dalla struttura ospedaliera e dal fatto che non verranno più monitorati con la stessa frequenza dai medici (Ortiz e Lima, 2007). Alcuni bambini sentono di ricevere meno attenzioni una volta che i trattamenti sono terminati, mentre altri non percepiscono di dover compiere adattamenti particolarmente impegnativi al termine dei trattamenti (Duffey-Lind et al., 2006). Alcuni adolescenti hanno descritto la fine dei trattamenti come un periodo di esaurimento emotivo, caratterizzato dal timore di non riuscire più a “godersi” la vita, rilassarsi, divertirsi come i coetanei e potere tornare a vivere come prima della malattia (McGrath, Suppiah e Patton, 2005). Percepiscono inoltre, una difficoltà da parte delle persone intorno a loro nel comprendere che, anche se i trattamenti sono terminati, l’esperienza del cancro continua nella loro mente (Duffey-Lind et al., 2006).

Il termine dei trattamenti sembra avere un grosso impatto anche sull’esperienza scolastica: molti bambini sono entusiasti all’idea di tornare a scuola (McGrath et al., 2005). Bessell (2001) ha chiesto a 51 bambini in stop-terapia di descrivere il ritorno a scuola e più della metà ha descritto l’esperienza scolastica come “buona”. Questi risultati però non sembrano essere generalizzabili, infatti alcune ricerche hanno riportato un certo grado di nervosismo nei bambini nel dover rientrare a scuola, un basso livello di fiducia in se stessi (McGrath et al., 2005) e la percezione di essere differenti dagli altri alunni (Duffey-Lind et al., 2006). Anche le relazioni amicali con i pari vengono vissute con lo stesso grado di ambivalenza: Bessell (2001) riporta che molti bambini in stop-terapia hanno rapporti amicali positivi a scuola; altri autori, invece, hanno riportato che molti preferiscono non parlare della propria malattia con i compagni (Duffey-Lind et al., 2006) e si sentirebbero felici di poter dimenticare completamente l’esperienza per poter proseguire nella loro crescita (McGrath, et al., 2005).

Anche per quanto riguarda l’adattamento psico-sociale, i risultati sembrano apparentemente contraddittori: chi ha recentemente terminato i trattamenti presenta elevati livelli di autostima e buone condotte comportamentali e un livello complessivo di adattamento psicosociale simile a quello della popolazione generale (Sawyer, Antoniou, Toogood, e Rice, 1999; Bessell, 2001); i bambini mostrano una certa “hardiness” psicosociale, apparendo più prosociali e meno aggressivi (Reiter-Purtill, Vannatta, Gerhardt, Correll e Noll, 2003). Un altro studio ha dimostrato che i bambini, che hanno terminato i trattamenti, saranno meno coinvolti in comportamenti a rischio per la salute e mostreranno più interesse negli esami di screening per la prevenzione del cancro rispetto ai bambini che non hanno mai avuto il cancro (Tercyak et al., 2004). Se si considera la

dimensione temporale è possibile fare chiarezza: il maggiore adattamento, infatti, sembra comparire circa tre anni dopo il termine dei trattamenti (Maurice-Stam et al., 2008), mentre, prima di questo tempo, le conseguenze negative a livello psicologico determinate dalla malattia sono più evidenti. Bambini che hanno concluso i trattamenti al massimo da due anni hanno riportato outcome peggiori per quanto riguarda l'ansia (von Essen, Enskar, Kreuger, Larsson e Sjoden, 2000; Bessell, 2001; Maurice-Stam et al., 2008), la depressione (von Essen et al., 2000), la competenza sociale (Bessell, 2001), l'autostima (Sawyer et al., 1999; von Essen et al., 2000), la stabilità emotiva (Bessell, 2001), la qualità della vita (Sawyer et al., 1999; Maurice-Stam et al., 2008), la somatizzazione (Carpentieri et al., 2003), l'attenzione (Carpentieri et al., 2003; Butler et al., 2008), le difficoltà di apprendimento (Bessell, 2001; Carpentieri et al., 2003) e i comportamenti esternalizzanti e internalizzanti (Sawyer et al., 1998). E' importante sottolineare come gli effetti di queste variabili, tuttavia, siano molto deboli. Effetti più forti, invece, vengono identificati per le variabili come il funzionamento motorio/corporeo (Sawyer et al., 1999; von Essen et al., 2000; Maurice-Stam et al., 2008), l'ansia valutata a due mesi dopo il termine dei trattamenti, la vitalità, l'umore positivo, le difficoltà di sonno, i problemi di comportamento (Maurice-Stam et al., 2008) e di autostima (von Essen et al., 2000). Sono inoltre numerose le ricerche che hanno evidenziato come i bambini in stop-terapia riportino esperienze simili a quelle di soggetti che soffrono di disturbo post-traumatico da stress, come l'intrusività e l'evitamento (Stuber et al., 1991; Kazak et al., 1999; Sawyer et al., 1999). Se si paragonano i bambini in trattamento con quelli che lo hanno concluso, i dati sono più chiari: i bambini che hanno terminato le cure hanno outcome migliori (Sawyer et al., 1999).

E' plausibile pensare, in conclusione, che le conseguenze negative della malattia siano visibili a partire dalla comparsa della malattia e durante i trattamenti, si possano acuire nella fase sensibile delle dimissioni e si attenuino, invece, con il passare del tempo e durante la transizione allo status di "sopravvissuto". Con il passare del tempo, oltre alla scomparsa delle conseguenze negative, si assiste alla graduale rielaborazione dell'esperienza che, addirittura, può determinare la comparsa di nuove risorse e strumenti di adattamento psicologico. Un fattore spesso indagato in letteratura che ha sicuramente una forte influenza sull'adattamento psicologico del bambino alla malattia riguarda l'adattamento dei genitori. Lo studio di Sawyer et al. (1999) ha riportato una correlazione significativa tra lo stress materno e un peggiore adattamento psicosociale dei bambini dopo il termine dei trattamenti. In modo simile, Maurice-Stam et al. (2008) hanno trovato che tanto più elevato è lo stress psicologico sperimentato dai genitori, tanto peggiore sarà la qualità della vita che percepiranno i loro figli. E' molto importante, pertanto, verificare quale sia l'impatto della malattia sulla famiglia intera, che comprende i genitori, e, se presenti, anche i fratelli.

## **2.2 L'impatto della malattia sulla famiglia: genitori e fratelli**

La malattia oncologica di un bambino è un'esperienza stressante che mette alla prova tutta la famiglia e le dinamiche interne ad essa (Phuphaibul e Muensa, 1999; Prchal-Landolt, 2012). Quando viene comunicata la diagnosi di cancro a un bambino, il paziente e tutti i membri della famiglia percepiscono la diagnosi come una minaccia per la vita del bambino stesso; molti aspetti relativi ai trattamenti necessari per combattere il cancro (come le punture lombari, i prelievi, la chemioterapia, la radioterapia ed eventuali interventi chirurgici) possono essere interpretati come un "assalto" all'integrità fisica (Kaplan, Kaal, e Bradley, 2013). Dal punto di vista pratico i membri della famiglia del bambino malato devono confrontarsi con la necessità di prendere rapidamente decisioni complesse, raccogliere informazioni relative al cancro e ai trattamenti necessari, così come agli effetti collaterali che essi comportano; devono affrontare le ripetute ospedalizzazioni, le visite, il fatto che ciò determini un allontanamento da casa e, conseguentemente, la difficoltà di prendersi cura degli altri membri della famiglia (Long e Marsland, 2011; Marsland et al., 2013). Doversi confrontare con il cancro di un bambino significa anche, però, confrontarsi con le conseguenze psicologiche che la malattia e l'ospedalizzazione impongono, come ansia, paura, colpa, rabbia e sofferenza (Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga e Nascimento, 2016), ma anche con l'alterazione dei ruoli famigliari e delle responsabilità (Marsland et al., 2013).

Essere un genitore di un bambino a cui viene diagnosticato un cancro costituisce un enorme stress (Cernvall, Carlbring, Ljungman e Von Essen, 2013), tanto che le ricerche presenti in letteratura hanno mostrato come i genitori di bambini con cancro possano sperimentare livelli clinici di disturbo post traumatico da stress (Bruce, 2006), depressione (Boman, Viksten, Kogner e Samuelsson, 2004), un ridotto livello di qualità della vita (Klassen et al., 2008). Le ricerche relative all'adattamento psico-sociale dei padri e, ancor più frequentemente, delle madri riportano l'emergere di sentimenti di colpa, ansia, disperazione, depressione che compaiono tutti poco dopo la diagnosi (Pai et al., 2007; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Norberg e Boman, 2008; Poder, Ljungman e von Essen, 2008). L'adattamento alla malattia porta la famiglia intera ad adottare un nuovo stile di vita (Elsen, Marcon e Santos, 2002; Hopia, Paavilainen e Åstedt-Kurki, 2004; Long e Marsland., 2011; Bally et al., 2014; West, Bell, Woodgate e Moules, 2015), a dovere affrontare problemi finanziari, a vivere in una condizione di instabilità emotiva che può ripercuotersi nella qualità delle relazioni famigliari, come ad esempio nel rapporto tra i genitori. Le ricerche dimostrano che, nella prima settimana dopo la diagnosi, possono già comparire dei conflitti nella coppia (Hendricks-Ferguson, 2000; Steffen e Castoldi, 2006): in questo periodo il bambino diventa il focus su cui tutta la famiglia si concentra e l'obiettivo su cui indirizzare tutta l'energia emotiva,

fisica e psicologica della coppia (Leavitt et al., 1999; Viana, Barbosa e Guimarães, 2007; Kars, Duijnste, Pool e Van Delden, Grypdonck, 2008; Khoury, Huijjer e Doumit, 2013). Lo stress dato dalla cura del bambino, che aumenta al peggiorare delle condizioni di salute o in momenti di particolare crisi, viene riversato quasi unicamente nella coppia, che diventa l'unica valvola di sfogo poiché il bambino, malato, viene apparentemente escluso da queste dinamiche (Steffen e Castoldi, 2006). In realtà, anche se i genitori tentano di non coinvolgere il figlio nei conflitti e nelle dinamiche familiari disfunzionali è stato dimostrato che un maggiore livello di stress nei genitori genera comunque l'innalzamento dei livelli di stress anche nel bambino (Dahlquist, Czyzewski e Jones, 1996; Robinson, Gerhardt, Robinson, Vannatta e Noll, 2007). Le coppie di genitori, e più in generale, la famiglia intera, devono far fronte a diversi tipi di lontananza: geografica (spesso il bambino è curato lontano da casa), fisica (determinata dal fatto che uno dei due genitori tende a rimanere il più tempo possibile in ospedale con il bambino) e, come conseguenza di queste situazioni, quella emotiva (Silva-Rodrigues et al., 2016). Queste condizioni hanno effetti negativi sull'equilibrio della coppia genitoriale, della famiglia nel suo complesso e del bambino. (Khoury, Huijjer e Doumit, 2013; Lavee e Mey-Dan, 2003). L'inversione di ruolo è un altro aspetto significativo che emerge dalla letteratura e che indica un'importante trasformazione della funzione materna e paterna; le madri non riescono più a svolgere in modo soddisfacente la funzione di caregiver del bambino e più in generale a prendersi carico della cura della famiglia e ciò favorisce l'emergere di sentimenti di colpa (Da Silva et al., 2010; Goldbeck, 2001). I caregiver sentono di non ricevere il supporto necessario ad affrontare i molteplici problemi e difficoltà che seguono alla diagnosi di malattia e si sentono isolati; la pressione delle responsabilità, come il doversi prendere cura della casa e degli altri bambini sani presenti in famiglia fa acuire il senso di solitudine e isolamento (Chesler e Parry, 2001; Khoury et al., 2013).

Non tutti gli studi relativi alle conseguenze psicologiche della malattia del bambino sulla famiglia hanno raggiunto, però, risultati concordi, così come rilevato negli studi precedentemente riportati relativi agli stessi pazienti pediatrici.

Quando il supporto tra i due genitori e quello garantito dalla rete sociale esterna alla famiglia sono preservati, infatti, l'esperienza di malattia può addirittura rafforzare l'unione tra i genitori (Steffen and Castoldi, 2006; Schweitzer, Griffiths e Yates, 2012) e tra i vari membri della famiglia. Allo stesso modo Zakaz et al., (2006) hanno suggerito che lo stress che compare in seguito alla malattia può avere breve durata e il clima familiare può rapidamente ritornare alla normalità; addirittura, l'esperienza di malattia può determinare un aumento delle capacità di problem-solving e una riduzione dei livelli di stress e di depressione nel nucleo familiare (Sahler et al., 2005). Gli aspetti traumatici legati alla malattia, comunque, sembrano tendenzialmente tornare a livelli normali a un

anno dalla diagnosi (Dolgin et al., 2007; Patino-Fernandez et al., 2008; Poder et al., 2008).

Circa il 25-30% dei genitori, tuttavia, sperimenta delle difficoltà di adattamento più persistenti e durature, che includono ansia, depressione, difficoltà nella coppia, solitudine stress post-traumatico legato al cancro, indipendentemente dal tempo trascorso dalla diagnosi (Bruce, 2006; Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang e Reilly, 2005; Norberg et al., 2008; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Yalug et al., 2008).

Alla luce di quanto emerso e confermato da studi recenti è importante, quindi, e gli ultimi studi lo suggeriscono, poter identificare preventivamente quali siano i fattori associati al rischio che i genitori possano sviluppare queste conseguenze negative a lungo termine (Kazak et al., 2007), affinché vengano messi in atto interventi preventivi che supportino la coppia genitoriale. In letteratura alcune ricerche hanno analizzato l'efficacia di questi interventi che sono risultati relativamente efficaci (Sahler, 2002, 2005; Stehl et al., 2009), anche se non è stato possibile generalizzare i risultati, perché i soggetti erano costituiti, nella quasi totalità delle ricerche, dalle mamme. Sono proprio le mamme, infatti, quelle che tendenzialmente rimangono in ospedale a prendersi cura del bambino malato e, conseguentemente, che più facilmente sono coinvolte nei progetti di ricerca (Sahler et al., 2002, 2005; Marsland et al., 2013) mentre i papà solitamente si occupano invece della casa, del lavoro e dei figli sani (Marsland et al., 2013).

Tra i fattori protettivi relativamente alla comparsa degli aspetti traumatici sembra essere il supporto sociale, che è associato ad un migliore adattamento psicologico dei genitori di bambini con cancro (Morrow, Carpenter e Hoagland, 1984; Kazak et al., 1998; Norberg, Lindblad e Boman, 2006; Wijnberg Williams, Kamps, Klip e Hoekstra-Weebers, 2006; Greening e Stoppelbein, 2007; Fotiadou, Barlow, Powell e Langton, 2008; Marsland et al., 2013). I Genitori con livelli più bassi di supporto sociale sembrano sviluppare maggiori livelli di depressione, ansia e stress percepito nei 4-5 mesi successivi alla diagnosi di cancro dei loro figli. Sembrano essere inoltre quelli che beneficiano maggiormente di un intervento precoce per diminuire lo stress, più dei genitori che mostrano livelli di supporto sociale adeguato (Marsland et al. 2013).

In generale le ricerche sono concordi nell'affermare che, da parte dei genitori, è frequente il desiderio di poter avere un intervento precoce da parte dell'équipe di cura per poter affrontare le difficoltà psicologiche che subentrano in seguito alla diagnosi; quando questo tipo di supporto viene effettivamente erogato in modo tempestivo i genitori si dimostrano soddisfatti per l'intervento e ne sottolineano l'utilità (Kazak et al., 2005; Stehl et al., 2009; Marsland et al., 2013). Solitamente livelli di stress più elevati rispetto alla media della popolazione normale compaiono tra i 4 e i 56 giorni successivi alla comunicazione di diagnosi (Poder et al., 2008; Vrijmoet-Wiersma et al.,

2008); il 21% dei caregiver mostra livelli clinicamente rilevanti di sintomi depressivi, che, nel 60% dei casi sono superiori a quelli del campione normativo.

Secondo alcuni autori, dati gli effetti deboli o nulli del supporto psicologico rivolto ai genitori, è inutile attuare degli interventi preventivi o precoci (Hoekstra-Weebers, Heuvel, Jaspers, Kamps e Klip, 1998; Kazak et al., 2005; Sahler et al., 2002, 2005; Stehl et al., 2009). Questi risultati tuttavia sono poco chiari dal punto di vista metodologico poiché gli autori hanno valutato l'efficacia di interventi costruiti sulla base di uno specifico modello teorico di riferimento e poi applicati in modo identico per tutti i genitori, mentre non hanno analizzato l'efficacia di interventi di supporto costruiti sulla singola persona, a partire da una valutazione delle risorse e dei fattori di rischio specifici per ciascun genitore (Kazak et al., 2007).

La letteratura suggerisce che uno stress prolungato nei genitori predice la comparsa di maggiori difficoltà comportamentali, emotive e sociali non solo nei bambini malati, ma anche nei fratelli sani (Bruce, 2006; Gerhardt, Gutzwiler, Huiet, Fischer, Noll e Vannatta, 2007; Colletti et al., 2008; Maurice-Stam et al., 2008) che sono stati identificati come le seconde vittime della malattia e, solo recentemente, sono stati oggetto di studio.

Il rapporto tra fratelli è molto importante, all'interno della famiglia, in quanto permette ai bambini di apprendere abilità sociali come la condivisione, il supporto reciproco, la negoziazione e il compromesso (Friedman et al., 1992; Lai, 2005). L'impatto della malattia oncologica sul fratello sano comporta cambiamenti nello stato psicologico, la comparsa del timore per la propria vita e per quella dei propri familiari, cambiamenti nelle interazioni con i vari membri della famiglia e cambiamenti nelle relazioni sociali, ad esempio rabbia verso i coetanei (Friedman et al., 1992).

I fratelli di bambini affetti da malattia oncologica hanno una visione particolare del cancro che può essere altamente stressante e potenzialmente traumatica; essi osservano le sofferenze fisiche e psicologiche dei loro fratelli malati, le conseguenze della malattia e delle cure come per esempio la perdita significativa di peso e quella dei capelli, assistono a tutte le limitazioni che l'ospedalizzazione comporta e ai sentimenti che la malattia determina, come la paura o la rabbia (Prchal, Bergstraesser & Landolt, 2012).

Ciò dimostra che, sia che siano informati o meno dagli adulti, i fratelli di bambini/adolescenti affetti da tumore hanno un elevato grado di consapevolezza della malattia (Prchal e Landolt, 2012); sono spaventati dalla malattia e in particolare dalla prognosi ed esprimono paure intrusive relative alla malattia e alla prognosi dei fratelli. A partire dall'esordio della malattia, possono essere separati dal fratello o dalla sorella per lunghi periodi, avere paura che muoia e non comprendere appieno il significato della malattia e dei trattamenti relativi, se non accompagnati nella comunicazione.

Se i bambini malati sono ospedalizzati, i fratelli affermano di essere influenzati anche dallo stato di salute degli altri bambini e la morte di un paziente ricoverato nello stesso reparto è per loro un momento particolarmente difficile, che acuisce le paure per il proprio fratello. Possono allo stesso tempo sperimentare sentimenti ed emozioni di valenza contraria come un aumento nella rivalità con il fratello, rabbia, frustrazione, rifiuto e senso di colpa, ma anche odio, gelosia e isolamento (Sargent, et al., 1995; Chui, Donoghue e Chenoweth, 2005).

Durante i trattamenti i fratelli possono perdere, inoltre, un certo grado di supporto da parte dei genitori, poiché non è raro che almeno un genitore debba allontanarsi da casa per assistere il figlio malato, trasferendosi addirittura in un'altra città; spesso i fratelli vengono affidati ad altri membri della famiglia o ad amici (Nolbris, Enskar e Hellstrom, 2007; Prchal et al., 2012; Wilkins e Woodgate, 2006). L'insieme di questi cambiamenti può favorire l'insorgere di emozioni particolarmente intense quali paura, disperazione, gelosia, isolamento e incertezza (Alderfer et al., 2010).

L'adattamento psico-sociale dei bambini sani viene messo a dura prova: essi si sentono poco invogliati a continuare le attività di tutti i giorni e vorrebbero potersi occupare del fratello malato, il loro rendimento scolastico spesso ne risente, faticano a mantenere le attività quotidiane (come lo sport e i rapporti con gli amici e i compagni di scuola) a causa degli impegni della famiglia. I bambini, inoltre, esprimono la sensazione di aver perso la propria routine e quella familiare e spesso si sentono trascurati (Wilkins and Woodgate, 2005).

A livello clinico, per quanto riguarda le conseguenze psicopatologiche, le ricerche presenti in letteratura sembrano evidenziare nei fratelli la presenza livelli di ansia e depressione sopra i valori normativi nei primi mesi successivi alla diagnosi, mentre, a distanza da un anno dall'esordio della malattia, questi i valori non sembrano particolarmente elevati (Alderfer et al., 2010); valutando i risultati degli studi relativi alla presenza di PTSD, sembra che circa il 35% dei fratelli di bambini malati di cancro ne soffra (Packman et al., 1997, 2004; Alderfer, Labay e Kazak, 2003). I risultati di questi studi, pur essendo spesso contrastanti tra loro, sembrano identificare complessivamente un maggiore livello di stress post-traumatico nei genitori anziché nei bambini; la gravità del disturbo, inoltre, tende a decrescere con il passare del tempo, ovvero ad affievolirsi tanto più ci si allontana dal momento della diagnosi (Butler, Rizzi, e Handwerger, 1996; Stuber, Christakis, Houskamp e Kazak, 1996; Kazak, Alderfer, Rourke et al., 2004; Phipps, Jurbergs e Long, 2009).

Sono stati paragonati fratelli donatori di midollo osseo e fratelli non donatori, ma sembra che i livelli di PTSD non differiscano tra queste due popolazioni (Packman et al., 1997), così come non sono state identificate differenze significative relative all'età dei fratelli nella manifestazione di sintomi di stress post-traumatico (Alderfer et al., 2010); sono state identificate, invece, come particolarmente a rischio di sviluppare PTSD le sorelle di bambini oncologici, se paragonate ai

fratelli (Alderfer et al., 2003).

Un'importante bias, che interessa gli studi relativi ai fratelli, riguarda il loro coinvolgimento negli studi solo quando i pazienti hanno già terminato i trattamenti, come accade per i pazienti stessi e per i genitori; nel momento in cui vengono coinvolti nelle ricerche fratelli di bambini ancora in trattamento, infatti, i livelli di stress psicologico post-traumatico sembrano aumentare sensibilmente. Nello studio di Kaplan, Kaal e Bradley (2013), ad esempio, in cui sono stati coinvolti familiari di pazienti ancora in trattamento, o che avevano terminato i trattamenti da non più di un anno, circa il 60% dei fratelli ha mostrato sintomi rilevanti di stress post-traumatico e circa il 22% ha raggiunto la soglia clinica per la diagnosi di PTSD. Similmente a quanto accade per i genitori, quindi, possiamo concludere che tanto più ci avviciniamo temporalmente alla diagnosi, tanto più i sintomi psicologici si fanno acuti (Phipps et al., 2005).

I fratelli non riportano però esclusivamente vissuti negativi: l'esperienza della malattia rafforza i legami tra i membri della famiglia e con i pari, il cui supporto è riconosciuto essere una risorsa importante (Kramer, 1984; Murray, 1998; Prchal e Landolt, 2012;). I risultati di uno studio di Patterson, Millar e Visser (2011) indicano che è importante per i fratelli di bambini malati poter socializzare con altri bambini che siano nella loro stessa situazione, per incrementare la qualità del supporto ottenuto e riuscire a fronteggiare meglio l'esperienza di malattia (Murray, 2002; Barrera et al., 2004). La capacità dei fratelli di vivere il rapporto con i pari come una risorsa dipende però dalle dinamiche e dalle relazioni familiari, in particolare dal ruolo occupato dai figli in famiglia, dai sentimenti che essi sperimentano e dai bisogni relativi all'espressione e condivisione delle emozioni. (Bendor, 1990; Chesler, Allswede e Barbarin 1992; Breyer, Kunin, Kalish e Patenaude 1993; Van Dongen-Melman et al. 1995; Murray, 1998; Hamama, Ronen e Feigin, 2000; Alderfer et al., 2003; Houtzager et al., 2003, 2004, 2005; Wilkins e Woodgate, 2005).

In ultimo, sembra che la letteratura sia concorde nell'affermare il bisogno dei bambini di ricevere informazioni relativamente alla malattia e ai trattamenti a cui si devono sottoporre i fratelli per riuscire a far fronte in modo più efficace alle conseguenze negative della malattia (Björk et al., 2005), così come di sapere cosa sta succedendo al proprio fratello, relativamente ai trattamenti e alle notizie sulla malattia, sia esse buone o cattive (Kramer, 1984; Havermans e Eiser, 1994; Wang e Martinson, 1996; Wilkins e Woodgate, 2005).

### 2.3. La comunicazione di diagnosi di tumore a bambini e genitori

Come già detto, il momento della comunicazione della diagnosi di cancro ai bambini è un evento catastrofico per il paziente e per tutta la famiglia, che può essere in un considerevole trauma emotivo (Patterson, Holm e Gurney, 2004). Sebbene i bambini malati di cancro ad oggi abbiano alte speranze di guarigione (von Essen, Enskär e Skolin, 2001; Contro, Larson, Scofield, Sourkes e Cohen, 2002; Gatta et al., 2014; NCI, 2015) questa diagnosi è ancora associata a una elevata preoccupazione per la qualità di vita del bambino e al timore della sua morte e porta con sé sentimenti come paura, desolazione, solitudine (Björk, Wiebe e Hallström, 2005; Grootenhuis e Last, 1997). Allo stesso tempo i pazienti, i loro genitori e quindi la famiglia intera si trovano a dover fronteggiare immediatamente dei trattamenti molto invasivi (Coyne, Amory, Kiernan e Gibson, 2014). In queste difficili circostanze sia il supporto emotivo sia pratico da parte dell'equipe medica sono delle risorse preziose per i pazienti e i loro familiari. I genitori riportano che le competenze sociali dei vari professionisti che compongono l'equipe (medici, infermieri ed altri professionisti come assistenti sociali, psicoterapeuti e fisioterapisti) sono fondamentali per la percezione di una buona qualità delle cure ricevute (von Essen, Enskär e Skolin, 2001; von Essen, Enskär, Haglund, Hedström e Skolin, 2002). Una presa in carico del paziente che, da subito, sia caratterizzata da un approccio interdisciplinare è uno dei fattori che i genitori ritengono fondamentale rispetto al proprio livello di soddisfazione per le cure prestate al bambino (Campbell, Roland e Buetow, 2000; Sitzia e Wood, 1997). Questo dato è ampiamente noto in letteratura: dagli anni '70 in avanti gli autori che si sono occupati di oncologia pediatrica hanno iniziato a parlare di una guarigione del bambino che superasse il concetto di guarigione clinica, utilizzando espressioni come *bambino veramente guarito* (Van Eys, 1991) o *guarigione biopsicosociale integrata* (Jankovic, Vallinoto, Spinelli, Leoni e Masera, 2008). Questi termini identificano quei bambini la cui presa in carico è stata completa ed ha considerato tutti gli aspetti e le conseguenze che la malattia può generare, ovvero bambini guariti non solo dal punto di vista medico, ma anche psicologico e sociale (Van Eys, 1991). In altre parole, è stato superato il concetto di guarigione clinico-ematologica: la guarigione psicologica e sociale del bambino viene ritenuta, ad oggi, ugualmente importante che quella fisica. Citando il rapporto AIRTUM (2012): *“La cura deve realizzare una vera guarigione, attraverso il sostegno educativo, psicologico e sociale al bambino e alla sua famiglia”* (Masera, Bianchi, delle Fave, 2013, p. 258). E' proprio dagli anni '70, ovvero da quando si è posto l'accento sulle conseguenze non cliniche della malattia, che la comunicazione della diagnosi al bambino e alla sua famiglia ha assunto un'importanza sempre crescente. Comunicare la diagnosi significa comunicare non solo delle informazioni sulla malattia, ma sul progetto di cura del bambino che comprende l'ambito medico, ma anche psicologico ed educativo

(Jankovic et al., 2008). Il processo comunicativo che ha origine nel momento in cui viene comunicata la diagnosi di tumore del bambino è un processo a lungo termine che coinvolge in una triangolazione integrata medico, genitori e bambino (Jankovic e Puricelli, 2008). Comunicare significa affrontare le paure e le angosce del bambino e dei genitori relativamente alla malattia, farsi carico della necessità di informare adeguatamente il bambino, tenendo conto del suo livello di sviluppo e rispettando le credenze e le tradizioni di tutta la famiglia; comunicare significa condividere informazioni con il paziente e la sua famiglia e poter mantenere una disponibilità continua alla comunicazione. Come già detto nel Capitolo 1, è importante che il medico valuti attentamente il rapporto di asimmetria nella comunicazione medico-paziente, particolarmente evidente nella comunicazione ai bambini, e coinvolga sia i genitori sia i piccoli pazienti nelle scelte terapeutiche.

Negli anni '60, l'approccio adottato relativamente alla comunicazione della diagnosi era il cosiddetto "*approccio del silenzio*", ancora oggi presente nei paesi mediorientali ai nostri giorni. I bambini erano considerati troppo immaturi dal punto di vista cognitivo ed emotivo per poter affrontare la comunicazione di diagnosi, pertanto non venivano informati né relativamente alla loro malattia, né relativamente alle cure e al processo terapeutico che avrebbero dovuto affrontare. In seguito alla rivoluzione del concetto di guarigione avvenuto come già detto, a partire dagli anni '70, negli anni '80 ha preso piede il cosiddetto "*approccio della verità*", ancora in uso nei paesi anglosassoni. Questo approccio prevede la possibilità di informare da subito i bambini con precisione su tutti gli aspetti relativi alla malattia, compresi effetti collaterali e possibili ricadute. Una comunicazione di questo tipo è stata considerata da alcuni eccessivamente dura e gravosa per i bambini, pertanto negli anni '90 si è adottato un approccio, ad oggi ancora utilizzato e maggiormente diffuso nei paesi occidentali, detto "*approccio protettivo*". Tale metodica prevede una comunicazione sempre sincera e trasparente, ma adeguata allo sviluppo del bambino, suddivisa in "tappe" relative ai diversi momenti del trattamento e continuamente modellata in riferimento allo stato di salute fisico ed emotivo del bambino per evitare un sovraccarico di informazioni che risulterebbero, se date tutte insieme, difficilmente gestibili ed elaborabili (Jankovic et al., 2008; Ripamonti, 2015).

È opinione diffusa, in letteratura, che i bambini, già dall'età scolare possano ricevere la comunicazione della propria diagnosi, ovviamente se formulata con un linguaggio adeguato all'età, al livello di comprensione del bambino e attraverso l'utilizzo di strumenti (metafore, supporti illustrati) che possano rendere più comprensibile il contenuto della comunicazione stessa.

La comunicazione, quindi, costituisce un importante elemento all'interno del quadro composito che si accompagna alle patologie neoplastiche e influenza il modo con cui il paziente affronterà la malattia. Sono numerosi gli studi che hanno analizzato i benefici e l'importanza relativi ad una comunicazione onesta e trasparente, identificando ricadute positive che possono interessare sia il benessere fisico sia quello psichico del bambino, dei suoi genitori e dei suoi fratelli. La letteratura afferma che una corretta comunicazione, adeguata alla maturità del bambino, migliora la compliance del piccolo paziente e dei familiari, così come la capacità di gestire le emozioni, riduce gli stati d'ansia e depressione (Last e Van Veldhuizen 1996), la negazione e l'oppositività (Ripamonti, Clerici, 2008). Fornire adeguate informazioni ai bambini sul proprio stato di salute favorisce l'adattamento psicologico (Slavin, O'Malley, Koocher e Foster, 1982), migliora il clima emotivo familiare (Spinetta e Deasy-Spinetta 1981), l'alleanza terapeutica (Spinetta et al., 1998) e la comunicazione intrafamiliare (Jankovic et al., 2005); produce un aumento delle relazioni con i coetanei (Ohanian, 1989) e dell'utilizzo di strategie di coping efficaci (Claflin e Barbarin, 1991); riduce i comportamenti di alienazione e di isolamento (Chesler, Paris e Barbarin 1986), i comportamenti disadattivi e le interpretazioni errate sulla natura della malattia (Hockenberry-Eaton e Minick 1994) e previene l'abbandono delle terapie (Spinetta et al., 2002). E' ampiamente condivisa, sia a livello nazionale che internazionale, la convinzione che la mancanza di informazioni sia deleteria per i bambini ospedalizzati e non serva a proteggerli da ulteriori angosce e soprattutto non sia ciò che essi stessi desiderano (Zwaanswijk et al., 2007). Per questo il bambino deve essere informato sulla propria malattia con un linguaggio comprensibile e adeguato; attribuire ai bambini capacità che non hanno, può essere dannoso tanto quanto ignorare quelle di cui dispongono.

Il bambino affetto da tumore è consapevole della propria malattia anche quando i genitori e i medici ne dissimulano la gravità, ritenendo che egli non sia in grado di affrontare e sopportare un'esperienza così traumatica (Kübler-Ross, 1976; Hoekstra-Weebers et al., 2001). Perché possa esserci un'adeguata comunicazione della diagnosi è quindi essenziale instaurare un clima di fiducia con il piccolo paziente e con i suoi familiari; i presupposti sono: saper comunicare su più livelli, porsi in posizione di ascolto empatico, mettere in comune il proprio sapere e decidere insieme il percorso da seguire. L'oncologo dovrebbe dunque fornire la possibilità di aprire un canale di comunicazione all'interno del quale poter far confluire tutte le informazioni che supportino la sfida contro la malattia, la partecipazione al processo decisionale, rispettando però le aspettative del paziente e dei suoi familiari (Pellegrino, 1992). Il ruolo dei famigliari, in particolare dei genitori, infatti, è di fondamentale importanza nel processo terapeutico: sono infatti loro che

rappresentano un filtro tra la realtà sanitaria e il mondo del bambino e che, pertanto possono influire positivamente o negativamente sul suo adattamento alla malattia e sulla sua adherence.

Gli studi che si sono occupati di indagare come avviene effettivamente la comunicazione tra medico, bambino e genitori, si sono concentrati, prevalentemente su due tematiche: i bisogni dei genitori e dei bambini e la soddisfazione espressa in relazione alla comunicazione ricevuta, con particolare attenzione a quali variabili possano influenzare la soddisfazione percepita (modalità di comunicazione dell'oncologo, atteggiamenti e strumenti utilizzati). E' importante sottolineare come siano pochissimi gli studi che hanno valutato le opinioni dei bambini stessi rispetto alla comunicazione ricevuta, la maggior parte delle ricerche infatti valuta le opinioni dei genitori relativamente alla comunicazione ricevuta in prima persona o alla comunicazione ricevuta dai loro figli.

Comunque i ricercatori concordano sul fatto che i bambini vogliono essere ascoltati e inclusi nelle discussioni relative ai trattamenti e alle decisioni che gli adulti si trovano a dover prendere relativamente alla loro malattia (Coyne e Kirwan, 2012; Lipstein, Brinkman, Sage, Lannon e DeWitt, 2013; Darcy, Knutsson, Huus e Enskar, 2014; Coyne, Amory, Kiernan e Gibson, 2014). Questo bisogno è percepito anche dai genitori dei bambini malati, ma anche da molti professionisti della salute, che riconoscono il bisogno dei bambini di essere attivamente coinvolti (Darcy et al., 2014; Vaknin e Zisk-Rony, 2011; Coyne e Gallagher, 2011). D'altra parte i bambini malati esprimono la propria difficoltà, specialmente se molto piccoli, nel parlare apertamente della malattia, dei dubbi e delle paure con i medici e con gli adulti.

Queste difficoltà comunicative sembrano superate grazie all'utilizzo dei nuovi device elettronici, che sembrano poter fornire dei benefici nell'inclusione dei bambini (vedi paragrafo 2.3.4), poiché rendono la comunicazione più piacevole e semplice per i bambini, contribuendo a cambiare i pattern di comunicazione tra i piccoli pazienti e i loro medici (McNaughton e Light, 2013).

I genitori di bambini affetti da patologie oncologiche, invece, riferiscono la necessità di ricevere informazioni di carattere generale al momento della diagnosi e di avere più dettagli sulla malattia durante le successive comunicazioni: ciò permette loro di riuscire ad elaborare le informazioni ed utilizzarle nel modo più adeguato per poter prendere decisioni relativamente ai trattamenti e alla cura dei bambini. Essi sottolineano inoltre l'utilità di poter avere del materiale informativo in forma scritta da poter riguardare in momenti successivi, come ad esempio l'uso di opuscoli (Zwaanswijk et al., 2007; Wakefield et al., 2012). Anche il supporto da parte di un professionista che opera a livello psico-socio-culturale (psicologo, assistente sociale, mediatore culturale) è risultato influenzare positivamente l'atteggiamento dei genitori non solo nei confronti del figlio ma anche del

medico (Chesler et al., 1986). I genitori hanno bisogno di informazioni e di conoscenza per sapere quale sia la migliore decisione da prendere rispetto ai trattamenti e alla cura dei bambini (Markward, Benner e Freese, 2013).

Mack et al. (2006) hanno sottolineato che i genitori desiderano avere informazioni sulla diagnosi dei loro bambini e sui trattamenti proposti, anche quando le informazioni e la comunicazione sono molto angoscianti. Le informazioni relative alla diagnosi, ai trattamenti e alla prognosi permettono ai genitori di percepire un grado maggiore di controllo sulla situazione (McKenna et al., 2010; Pyke-Grimm, Kelly e Degner, 2006).

Pyke-Grimm e colleghi (2006) evidenziano quanto sia importante per i genitori riconoscere e colmare le proprie lacune relative alla conoscenza sulla malattia del proprio figlio, in particolare quando i professionisti della salute richiedono ai genitori di prendere decisioni importanti, come nel momento della firma del consenso informato e alla partecipazioni a protocolli di cura sperimentali (Young et al., 2010). In generale, gli studi, condotti principalmente nei paesi occidentali, che si sono occupati di valutare la soddisfazione dei genitori per la comunicazione ricevuta, indicano che le madri e i padri di bambini malati percepiscono di avere avuto informazioni di qualità riguardo alla malattia del figlio (sia per quanto riguarda la diagnosi che il trattamento) e sono più propensi a giudicare adeguate le informazioni ricevute quando l'oncologo ha uno stile comunicativo improntato sull'empatia e sull'ascolto. Tuttavia spesso lamentano una carenza di informazioni riguardanti la prognosi e il futuro in generale del figlio (Wakefield et al., 2012; Kaye e Mack, 2013). Durante tutto l'arco della malattia del bambino i momenti vissuti come particolarmente traumatizzanti e in cui una buona comunicazione diventa fondamentale, infatti, sono sicuramente la comunicazione della diagnosi, ma anche la comunicazione della prognosi (Ringner, 2011). Barbarin e Chesler (1984) hanno sottolineato che i genitori di bambini a cui era stato diagnosticato il cancro apprezzavano nei medici qualità come la compassione, il calore l'attenzione e l'empatia.

L'analisi dei livelli di soddisfazione di bambini e genitori è fondamentale, non solo perché può essere utilizzata per migliorare la qualità delle cure fornite (Sitzia e Wood, 1997), ma anche perché la soddisfazione del paziente è un concetto terapeutico importante poiché associato a un minor distress, a strategie di coping più funzionali, a una maggiore compliance ai trattamenti e a una migliore qualità della vita (Bredart et al., 2001; Goldzweig et al., 2010).

Gli aspetti che possono definire la comunicazione come "critica" e quindi poco soddisfacente includono il dover avere a che fare con più medici coinvolti nelle cure del bambino e con scambi di informazioni sulla diagnosi che durano troppo a lungo (Beck, 2014): i genitori, infatti, al momento della comunicazione della diagnosi sono sotto shock e hanno bisogno di un tempo di elaborazione che permetta loro di essere in grado di assorbire ulteriori informazioni (Wangmo et al., 2016). Lo

stesso malcontento, tuttavia, è rilevabile nei genitori che hanno ricevuto troppe poche informazioni (Clarke e Fletcher, 2003).

E' importante sottolineare che, nel contesto dell'oncologia pediatrica, spesso la diagnosi avviene in urgenza, c'è la necessità di iniziare immediatamente i trattamenti e, di conseguenza, di ricevere rapidamente molte informazioni: il tempo a disposizione per i bambini e i loro genitori per poter processare adeguatamente le informazioni ricevute è davvero limitato (Coyne, Amory, Kiernan e Gibson, 2014). I bambini e i ragazzi tra i 9 e i 17 anni affermano di essere soddisfatti per le cure ricevute e di apprezzare le abilità di relazione interpersonale nello staff quando i professionisti dell'équipe medica si prendono il tempo necessario per comprendere la situazione che stanno attraversando e per poter rispondere alle loro numerose domande. Un altro fattore che essi ritengono importante è una comunicazione onesta e rassicurante; i bambini malati percepiscono negativamente una comunicazione che non incontra i loro bisogni e che duri troppo a lungo (Wangmo et al., 2016). Secondo i genitori, la comunicazione al figlio dovrebbe essere breve e precisa, dovrebbe essere costituita da più incontri e ciascun colloquio dovrebbe contenere delle anticipazioni del successivo, in modo da preparare il bambino alle informazioni che il bambino riceverà in futuro ed avere il tempo di adattarsi ad esse. Un altro suggerimento è relativo all'ambiente fisico in cui i bambini ricevono la comunicazione, che dovrebbe essere accogliente, relativamente silenzioso, comunque protetto da interferenze esterne (Wangmo et al., 2016).

Comunque i fattori associati ad una maggiore soddisfazione sono prevalentemente relativi alle capacità interpersonali dei medici (Sitzia, Wood, 1997; von Essen et al., 2002) come, ad esempio, la cura e l'impegno con cui i membri dello staff si preoccupano di identificare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. I risultati dello studio di Wangmo, e colleghi (2016) supportano i dati di letteratura che hanno rivelato che la qualità delle cure ricevute, l'affidabilità e la comunicazione aperta con i medici siano fattori associati con una maggiore soddisfazione (Pelander, Leino-Kilpi e Katajisto, 2007).

### ***2.3.1. Un caso particolare: gli adolescenti***

L'adolescenza è una fase della vita caratterizzata da compiti evolutivi specifici; è un periodo caratterizzato da cambiamenti biologici, psicologici e sociali che accompagnano il ragazzo nel passaggio dall'infanzia all'età adulta. E' forte nei ragazzi, la necessità di ricercare e definire la propria identità, fisica e psichica (Erikson, 1963, 1985), e quindi assumere un adeguato ruolo sociale con i pari, soddisfare le sempre crescenti aspettative di indipendenza dalla famiglia e compiere importanti scelte scolastiche o professionali (Patterson e McCubbin, 1987; Garnezy,

1986). Quando la malattia irrompe, proprio in questa fase della vita, l'adolescente si sente bloccato nella strada verso la realizzazione di questi compiti (Montecchi, 1991).

Anche l'adolescente ospedalizzato, come il bambino, ha bisogno di una presa in carico globale che permetta di affrontare sia gli aspetti medici sia quelli psicologici, pedagogici, sociali e scolastici e che sia finalizzata a limitare le conseguenze della malattia e dell'ospedalizzazione prolungata sul suo sviluppo psicologico generale. Tuttavia è frequente che gli adolescenti non solo non abbiano la possibilità di essere inseriti in protocolli di cura specifici per l'età, ma si vengono a trovare in una realtà che non è pronta ad accoglierli e in cui il più delle volte mancano spazi adeguati e il personale non è sufficientemente preparato a interagire con loro; gli adolescenti hanno bisogni che non sono facilmente riconosciuti dall'équipe di cura, che è formata essenzialmente per ad accogliere adulti o bambini (Tonorezos e Oeffinger, 2011). Ciò è particolarmente grave se si pensa che gli adolescenti rappresentano una popolazione particolarmente a rischio per quanto riguarda lo sviluppo di conseguenze psicosociali negative durante o in seguito ad una patologia tumorale. Rispetto ai bambini, infatti, gli adolescenti sono più inclini a intraprendere attività rischiose durante o dopo i trattamenti, come fumare o avere rapporti sessuali non protetti (Haase, Phillips, 2004; Morgan, Davies, Palmer e Plaster, 2010). Rispetto agli adulti, gli adolescenti e i giovani adulti manifestano un peggior adattamento, sia durante il corso della malattia sia in seguito alla remissione: raggiungono livelli di istruzione minori, hanno una ridotta abilità di comprendere i rischi legati alla salute e alla loro condizione (Morgan et al., 2010; Jones, Parker, Raley e Barczyk, 2011).

Anche il rapporto con il medico e la possibilità di instaurare una buona adherence alle cure sono decisamente messi alla prova dalle caratteristiche peculiari dell'adolescenza; spesso il rifiuto di aderire alle cure proposte è un mezzo che l'adolescente utilizza per esprimere la propria ribellione ed indipendenza (Windebank e Spinetta, 2008). Gli adolescenti sono inoltre più inclini ad utilizzare internet e i social media per dare risposta alle proprie domande (Schiffman, Csongradi e Suzuki, 2008) e sono meno propensi a cercare l'aiuto di un medico quando hanno qualche informazione da richiedere o quando percepiscono dei sintomi fisici che possano preoccuparli (Martin et al., 2007; Wakefield et al., 2011). Anche la comunicazione con gli adolescenti, di conseguenza, rappresenta una grande sfida: gli adolescenti sopravvissuti a una patologia oncologica sottolineano il problema della mancanza di una comunicazione adeguata alla loro età, che tenga in considerazione i loro bisogni di autonomia e di indipendenza: è ancor oggi frequente che gli adolescenti vengano trattati alla stregua di bambini oppure di adulti, ignorando totalmente le caratteristiche cognitive ed emotive uniche di questa particolare fase dello sviluppo (Zwaanswijk et al. 2007; Ripamonti, 2015). D'altra parte è stato dimostrato che l'intervento più efficace per superare l'ostilità degli adolescenti, promuovere la costruzione di una relazione di fiducia con il medico e migliorare l'adherence alle

cure è proprio mantenere una comunicazione onesta ed aperta con i ragazzi e farli sentire sempre coinvolti nelle scelte relative ai trattamenti (Windebank e Spinetta, 2008).

### ***2.3.2 Comunicazione e differenze culturali***

Nonostante la parola “cancro” sia associata al timore per la sopravvivenza e alla morte nella maggior parte delle culture, la comunicazione di malattia è molto variabile in relazione al paese di origine (Valizadeh et al., 2012). La comunicazione della diagnosi dà inizio a un processo comunicativo a lungo termine, che coinvolge, come già detto, in una continua triangolazione medici, genitori e bambini. Nei paesi occidentali l'autonomia del paziente, il consenso informato e un processo decisionale condiviso con il paziente stesso sono concetti profondamente radicati nel sistema di cura e delineano la tipologia di relazione che si instaura tra paziente e medico; questi valori, tuttavia, non sono ancora entrati a far parte di alcune culture, come ad esempio quella medio-orientale, in particolare di quella araba (Al-Amri, 2009; Aljubran, 2010), nonostante le linee guida che orientano i medici nella comunicazione ai bambini siano state ratificate dalla società internazionale di oncologia pediatrica (SIOP) e prevedano una comunicazione aperta e onesta sia nei confronti dei bambini che dei genitori (vedi capitolo 3; Masera et al., 1997). Queste linee guida danno per scontato la necessità di considerare tutti gli aspetti, medici e psicosociali, che interessano il paziente a partire dal momento di comunicazione della diagnosi e dovrebbero essere radicate nella pratica clinica dei medici di tutto il mondo che si occupano di pazienti oncologici pediatrici (Masera et al., 1997); tuttavia, gli studi presenti in letteratura che si sono occupati di analizzare le modalità di comunicazione ai bambini oncologici rivelano uno scenario differente.

I dati relativi alla comunicazione di diagnosi nei paesi medio-orientali e arabi sono ancora scarsi, poiché solo recentemente i ricercatori hanno iniziato ad indagare le modalità di comunicazione di diagnosi nel paziente malato di cancro, occupandosi principalmente di pazienti adulti e meno frequentemente di bambini malati. Gli studi presenti hanno dimostrato che la maggior parte dei pazienti adulti non sono informati relativamente alla propria malattia. Una percentuale significativa di pazienti viene tenuta all'oscuro perché i medici preferiscono comunicare direttamente con i loro familiari (Al-Amri, 2009; Aljubran, 2010) oppure comunicare con il paziente quando ha già iniziato a sperimentare i primi effetti collaterali dei trattamenti (Jawaid, Qamar, Masood e Jawaid, 2010). Non sembra essere in atto un sostanziale cambiamento nelle modalità di comunicazione di diagnosi in queste zone, se non per quanto riguarda alcuni specifici centri, è stata osservata, però, una crescente richiesta da parte dei pazienti di conoscere la propria diagnosi (Aljubran, 2010; Jawaid et al., 2010; Al-Amri 2010), e la medesima tendenza è stata rilevata anche per quanto

riguarda i pazienti pediatrici.

Al momento della comunicazione anche la volontà del paziente stesso di capire e la quantità delle informazioni desiderate, infatti, varia moltissimo in base alla cultura di appartenenza (Masera et al., 1997). Il team medico che si occupa di comunicare la diagnosi, quindi, deve in qualche modo tenere conto di questi bisogni (Butow, Maclean, Dunn, Tattersall e Boyer, 1997) poiché questo permette di sviluppare una relazione di fiducia e confidenza tra il team di cura, il paziente e la famiglia (Masera et al., 1997).

Analizzando più nel dettaglio quali siano le barriere che si frappongono alla comunicazione della diagnosi e come esse varino in base alle culture e alle società, uno studio condotto in Arabia Saudita su pazienti adulti, ad esempio, ha dimostrato che il 75% dei medici preferisce comunicare la diagnosi alla famiglia, anziché al paziente, per proteggerlo (Bedikian, Saleh e Ibrahim, 1985). Da una ricerca relativamente recente è emerso come i medici manifestino il desiderio di informare i pazienti, ma non sappiano come farlo, ovvero non sanno cosa dire e come dirlo. I medici hanno espresso il timore che la diagnosi possa generare paura e ansia nel paziente, affermando di preferire, quindi, evitare del tutto la comunicazione; inoltre, sono convinti che i pazienti non abbiano la capacità di affrontare una situazione così stressante (Aljubran, 2010). Secondo alcuni autori i parenti del paziente rappresentano la barriera principale alla comunicazione della diagnosi (Oksüzoğlu, Abali, Bakar, Yildirim e Zengin, 2006), sembra infatti che siano gli stessi parenti a suggerire al medico l'idea che la comunicazione della diagnosi sia una sofferenza troppo grande per il paziente (Al-Amri, 2009). In uno studio condotto in Pakistan è emerso che circa l'83% dei parenti intervistati si oppone alla comunicazione al paziente (Jawaid et al., 2010); in Turchia, questo avviene nel 50% dei casi (Oksüzoğlu et al., 2006).

Nonostante questi dati relativi ai pazienti adulti, per quanto riguarda l'età pediatrica in uno studio recente condotto in Egitto da El Malla et al. (2016) circa un quarto dei bambini è stato informato della propria diagnosi, nello stesso momento in cui questo è stato comunicato anche ai genitori: una possibile spiegazione è data dal fatto che circa il 45% dei bambini informati aveva tra gli 0 e i 4 anni, pertanto non partecipava realmente alla comunicazione. Inoltre, non è chiaro se i genitori abbiano capito da subito ciò che il medico stava comunicando loro, poiché aveva utilizzato il termine “*gonfiore*” anziché “*tumore*”.

In generale si può dire che la tendenza a non comunicare nel mondo arabo persiste, sia per quanto riguarda gli adulti che i bambini. Anche la questione dei termini utilizzati è fondamentale: nella lingua araba, infatti, la parola utilizzata per riferirsi al “*tumore*” è associata alla presenza di un rigonfiamento e non al cancro e ad una patologia maligna come accade nel mondo occidentale (El Malla et al., 2016). Il secondo termine più utilizzato, oltre a “*rigonfiamento*”, è “*malattia difficile*”,

mentre raramente sono utilizzate parole più facilmente assimilabili a una malattia potenzialmente mortale come “*cancro*” o “*patologia maligna*”. Non solamente la cultura e il paese di origine, tuttavia, influenzano le scelte comunicative degli adulti verso i bambini, ma anche le dinamiche familiari, la grandezza e la struttura della famiglia, l’età e il livello di scolarizzazione dei bambini, così come le abilità comunicative e le risorse dei genitori e dei bambini e del team di cura (Masera et al., 1997).

Uno studio condotto confrontando le modalità di comunicazione adottate negli Stati Uniti e in Giappone (Parsons et al., 2007) ha dimostrato come, a parità di preparazione e di tecniche mediche, in media i medici statunitensi fossero più disponibili a comunicare la diagnosi apertamente al bambino al contrario dei colleghi giapponesi. Nei paesi occidentali l’autonomia del paziente e un processo decisionale informato e condiviso sono valutati positivamente, in particolare negli Stati Uniti (Candie, 2002). Inoltre, nei paesi occidentali, i medici tendono a non negare le informazioni ai pazienti, sia essi adulti che bambini, anche se la famiglia lo richiede. I risultati di una ricerca condotta da Baile, Lenzi, Parker, Buckman e Cohen (2002) relativamente ai pazienti adulti hanno evidenziato come i medici occidentali neghino la comunicazione di diagnosi al paziente se richiesto dalle famiglie solo nel 5% dei casi, mentre negli altri paesi succede nel 49% dei casi. Allo stesso modo, i medici occidentali non comunicano la diagnosi, a meno che non venga richiesto esplicitamente dal paziente, solo nel 17% dei casi, rispetto al 33% negli altri paesi.

La maggior parte di medici statunitensi ritiene sia una propria responsabilità parlare della malattia direttamente ai bambini (60% circa); posizione condivisa solo dal 37.3% dei medici giapponesi. In effetti il 65% dei medici americani ha una modalità di comunicazione aperta anche con i pazienti in età evolutiva, percentuale che scende drasticamente al 6% quando sono valutati i comportamenti dei medici giapponesi.

Il comportamento comunicativo dei medici orientali è influenzato da diverse variabili, come ad esempio l’opinione che non comunicare onestamente la diagnosi o essere sempre e comunque ottimisti con il paziente sia un modo per incrementare la speranza e mantenere un buon livello dell’umore nel paziente (Long e Long, 1982). In Giappone, dove le ospedalizzazioni sono più lunghe, la relazione con il medico è vista come particolarmente importante; sono spesso le madri, alla stessa stregua di quelle occidentali, che solitamente accudiscono il figlio ricoverato ma a differenza di queste sono loro che si preoccupano di comunicare la diagnosi al bambino (Saiki-Craighill, 2002). Sicuramente negli ultimi anni si è assistito ad uno spostamento verso una comunicazione della diagnosi più aperta, ma ancora oggi questa pratica non costituisce la norma (Fujimori et al., 2005).

I diversi autori concordano nel sostenere che, a parità del livello di terapie disponibili, dei protocolli

di cura e delle strumentazioni, l'influenza dei valori culturali e famigliari è fortissima. Il livello culturale, inoltre, è strettamente connesso al livello socio-economico delle famiglie che, soprattutto nei paesi più poveri, è determinante per l'accesso a servizi sanitari di buona qualità, e, di conseguenza, alla possibilità di essere informati adeguatamente. E' però ancora troppo frequente incontrare medici che non hanno ricevuto una formazione adeguata per quanto riguarda le competenze comunicative, indipendentemente dalla cultura di appartenenza (Parson et al, 2007; Mostert et al. 2012; Badarau et al., 2015).

Per quanto riguarda la situazione Italiana, la deontologia medica risulta aggiornata e in linea con le linee guida della comunicazione proposte nei paesi occidentali, ma, da uno studio condotto da Surbone, Ritossa e Spagnolo (2004) i medici italiani sembrano essere poco attrezzati per seguire una politica di apertura alla comunicazione; vi è inoltre una forte resistenza che si innesta all'interno di valori tipici della nostra cultura che associano l'autonomia decisionale alla solitudine. La non uniformità dei servizi psico-sociali e dedicati al fine vita, inoltre, determina una disomogeneità inter-regionale per quanto riguarda la possibilità di una presa in carico completa, che includa una specifica attenzione alle conseguenze psico-emotive della malattia e quindi anche a una comunicazione adeguata. In ultimo, la cultura italiana, fortemente basata sulla famiglia e sui valori comunitari, fa sì che spesso le famiglie costituiscano un "filtro comunicativo" molto forte per il paziente, sia adulto che bambino; le ricerche che hanno analizzato le pratiche comunicative degli oncologi italiani, hanno individuato modalità di comunicazione e atteggiamenti più simili a quelli identificati in alcuni stati orientali, come il Giappone, anziché con stati appartenenti alla cultura occidentale e mediterranea (Del Vecchio, Good , Schaffer e Lind, 1990; The Italian Group for the Evaluation of Outcomes in Oncology –IGEO-, 1999). Se una possibile spiegazione è data proprio dalla tipologia di valori culturali italiani, un'altra variabile fondamentale è rappresentata dal fatto che società multiculturali come gli Stati Uniti più facilmente si attengono ad una "norma", alla deontologia medica come linea guida a cui fare riferimento e che più facilmente, quindi, influenza la scelta individuale dei medici.

In Paesi piccoli, come l'Italia, e con una realtà culturale e valoriale più omogenea, il riferimento alla tradizione è particolarmente forte. Non è raro, in effetti, che nel caso dei medici americani che si trovino a dover comunicare con pazienti provenienti da culture non-occidentali, sia più spesso necessario ricorrere a una mediazione che abbia l'obiettivo di integrare la norma vigente in merito alla comunicazione della diagnosi e al consenso informato con i valori e le tradizioni della cultura del paziente (Anderlik, Pentz e Hess, 2000; Kagawa-Singer e Blackhall, 2001). In Italia, tuttavia, così come in altri paesi con caratteristiche culturali simili, è possibile osservare negli ultimi anni

una tendenza a una comunicazione più aperta e onesta da parte degli oncologi, a dimostrazione dell'esistenza di un cambiamento storico e culturale. Questo cambiamento non deve essere contrastato, ma accolto e supportato: ciò non significa non rispettare i valori famigliari e culturali che connotano la realtà italiana, ma riuscire ad integrarli nel processo comunicativo e nella cura, attraverso una formazione mirata a implementare le capacità comunicative dei medici e attraverso l'incremento delle ricerche relative alle modalità più adeguate per poter promuovere una comunicazione aperta ed esaustiva (Surbone, Ritossa e Spagnolo, 2004)

### ***2.3.3. Il coinvolgimento nei trattamenti***

Dal punto di vista legislativo, i bambini malati sono tutelati da regole ben precise relative al diritto di essere informati riguardo ai trattamenti a cui saranno sottoposti e agli effetti collaterali che essi determineranno. La legislazione inglese stabilisce che un minore di 18 anni, anche se maturo, non possa rifiutare un trattamento se i genitori invece lo approvano; una tendenza simile è comune negli Stati Uniti, dove, come in Italia e nella maggior parte degli stati è obbligatorio il coinvolgimento dei genitori, ad esempio in caso di aborto da parte di una ragazza minorenni. Per quanto riguarda la facoltà da parte di un minore di rifiutare l'esecuzione di interventi terapeutici, sebbene l'Italia abbia formalmente aderito alla Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia nel 1991<sup>1</sup> e sebbene il Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari elaborato dall'UNICEF sia stato ufficialmente riconosciuto ([www.unicef.it/Allegati/Codice\\_diritto\\_minore\\_ospedale.pdf](http://www.unicef.it/Allegati/Codice_diritto_minore_ospedale.pdf)), l'effettiva applicazione di queste normative varia ampiamente da una struttura all'altra, secondo un andamento simile a quello già sottolineato per la comunicazione di diagnosi (vedi paragrafo 2.1). Non sono presenti studi in letteratura che abbiano identificato nello specifico le modalità di coinvolgimento nelle scelte relative ai propri trattamenti nei pazienti oncologici minorenni; in generale, è possibile affermare che al bambino e all'adolescente non è riconosciuta la stessa libertà dell'adulto di dare il proprio consenso ai trattamenti; la responsabilità associata con l'esercizio dei diritti è delegata ai genitori o a un referente legale, anche se comunque il parere del paziente può essere preso in considerazione, tenendo conto del suo livello di maturità e di sviluppo (Ripamonti, 2015).

Nella pratica clinica, gli aspetti che è necessario tenere in considerazione per quanto riguarda il coinvolgimento del bambino nelle decisioni relative ai trattamenti sono sicuramente il suo livello di sviluppo, la qualità delle relazioni tra il bambino e gli adulti di riferimento e la valutazione della sua capacità di prendere una decisione, adeguando le modalità e i tempi della

---

<sup>1</sup> Legge 27 maggio 1991, n. 176. Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989, in

comunicazione al livello di maturità del bambino (Ripamonti, 2015; Parker e Dickinson, 2001).

Per quanto riguarda i genitori, invece, dal punto di vista legale è sicuramente tutelata la loro partecipazione alle decisioni relative ai trattamenti; dal punto di vista pratico, i processi decisionali relativi ai trattamenti sono spesso influenzati dal loro livello di speranza e dalle loro aspettative (Markward, Benner e Freese, 2013; Mack et al., 2006); la speranza, ad esempio, gioca un ruolo fondamentale di fronte alla possibilità di aderire a un protocollo sperimentale che innalzi la probabilità di guarigione (Miller e Nelson, 2012; Woodgate e Yanofsky, 2010). Il livello di speranza dei genitori, a sua volta, è influenzato principalmente dalla modalità con cui i medici comunicano e preparano i genitori in modo accurato relativamente agli effetti dei trattamenti, come ad esempio gli effetti collaterali, alla relazione di fiducia instaurata con il medico e alla qualità delle informazioni che ritengono di aver ricevuto (Pyke-Grimm et al., 2006). Read et al. (2009) e Young et al. (2010) hanno evidenziato come un supporto efficace da parte dei medici sia di particolare importanza quando i genitori si trovano a dover prendere delle decisioni soprattutto per quanto riguarda l'inclusione nei protocolli di cura sperimentali. Per supportare le decisioni dei genitori in modo efficace, la comunicazione da parte dei medici deve essere rivolta a tutta la famiglia (McKenna et al., 2010) e progettata su misura in base ai bisogni dei genitori, dei bambini e dei fratelli (Monterosso e Kristjanson, 2008).

Ancora diverse invece, sono le variabili che influenzano le scelte relative al fine-vita. Per quanto riguarda le decisioni relative ai trattamenti che devono essere attuati in seguito a una prognosi infausta, infatti, i fattori coinvolti sembrano riguardare maggiormente la famiglia piuttosto che il ruolo svolto direttamente dai medici nella comunicazione (Tomlinson et al., 2006, 2011). Matsuoka e Narama (2012) hanno evidenziato la diversa prospettiva dei genitori e dei medici per quanto riguarda le scelte relative ai trattamenti nella fase terminale della malattia del bambino: i genitori sembrano essere ottimisti e in qualche modo negare la gravità della condizione del figlio, atteggiamento che incide sui processi decisionali; i medici percepiscono invece i genitori troppo angosciati per poter prendere delle decisioni. In questa fase è importante che i medici aiutino i genitori a comprendere la gravità della situazione, a elaborare la necessità di “lasciare andare” il bambino, concentrandosi sulla qualità della sua vita residua, e accettando di accompagnarlo alla morte (Kars et al., 2011; Matsuoka e Narama, 2012). Proprio in questa particolare fase, poiché spesso i genitori sono guidati nelle loro scelte dal desiderio di essere dei “buoni genitori” (Hinds et al., 2012), è importante che i medici garantiscano un supporto efficace e una buona comunicazione che incrementino la percezione da parte dei genitori di sentirsi supportati e rassicurati rispetto alla loro capacità, fino alla fine, di prendere le migliori decisioni possibili per i propri figli.

#### **2.3.4. La comunicazione della prognosi infausta**

Il bambino, quando la prognosi diventa infausta, ha quasi sempre la consapevolezza di dover morire; anche i bambini più piccoli hanno, a livello pre-conscio, la consapevolezza che la morte è prossima (Waechter, 1971; Spinetta, 1974; Bluebond-Langner, 1978; Furman, 1984; Goldman, e Christie, 1993; Wolfe, 2004). Le ricerche condotte in letteratura hanno dimostrato che la maggior parte dei bambini che sta iniziando il percorso di cure palliative comprende che qualcosa di serio sta accadendo loro, anche grazie all'elaborazione di ciò che vedono e sentono accadere intorno a sé (Spinetta, 1974). I bambini malati di cancro raggiungono una consapevolezza di cosa significhi morire a un'età inferiore rispetto ai loro pari, prima dunque di quanto il loro livello di sviluppo suggerirebbe (vedi capitolo 1). I bambini morenti, anche quelli più piccoli, esprimono le loro conoscenze ed emozioni relativamente alla morte con modalità diverse, sia verbali che non verbali, ponendo quindi domande dirette agli adulti di riferimento, manifestando sensi di colpa o preoccupazioni per la propria vita o manifestando la loro preoccupazione per esempio attraverso agiti o somatizzazioni (Jankovic et al. 1994; Spinetta, Masera e Jankovic, 2006).

Non sono stati condotti veri e propri studi sperimentali sulla modalità di comunicazione della prognosi infausta ai bambini, ma vi sono molti spunti di riflessione che provengono dai medici, dai professionisti che si occupano di accompagnare il bambino verso la morte e dai genitori dei bambini stessi. I bambini, anche molto piccoli, di età compresa tra i 3 e i 6 anni hanno un il livello di comprensione di quanto sta accadendo attorno a loro di gran lunga maggiore rispetto a ciò che gli adulti si aspettano. Talvolta i bambini, specialmente i più piccoli, non arrivano a parlare di "morte" nei termini attesi dall'adulto, ma comprendono che qualcosa di grave e molto serio sta per accadere. I bambini hanno diverse reazioni in relazione all'età e modalità con cui parlano della morte sono molto differenti: i bambini di età inferiore ai 10 anni parlano spesso di "*viaggio in un posto lontano*", in cui potranno raggiungere, per esempio, i nonni morti che sono pronti ad accoglierli. Spesso vengono nominati il cielo e le stelle e i bambini scelgono alcuni oggetti da portare con sé lungo il viaggio per non avere la sensazione di rimanere da soli; tra i 10 e i 12 anni compaiono i pensieri legati alla propria sofferenza e i bambini assimilano il momento della morte al momento in cui poter smettere di soffrire poiché per loro è diventato troppo penoso vivere con la malattia e il dolore; tra i 12 e i 14 anni, gli adolescenti cominciano ad esprimere delle preoccupazioni per come la realtà in cui vivono si adatterà in seguito alla loro morte e per la reazione delle persone care alla loro morte: sono preoccupati, ad esempio, per i propri genitori, esprimono pensieri su come i propri familiari potranno adattarsi alla nuova situazione e cercano nei genitori stessi rassicurazioni a riguardo. In questa fase compaiono anche sentimenti di rabbia e non accettazione per la propria morte (Spinetta et al., 2006). Un bambino e un adolescente che sa o che intuisce che dovrà morire

ha bisogno di trovare degli interlocutori (genitori, sanitari, referenti spirituali e amici) che non lo ingannino, che non lo illudano, che capiscano la sua sofferenza e che possano fornirgli le risposte di cui ha bisogno in quel momento.

Se, dopo anni, la pratica di comunicazione di diagnosi sta diventando progressivamente sempre più diffusa, non è possibile affermare lo stesso per quanto riguarda la comunicazione della prognosi infausta e del fine vita ai bambini e agli adolescenti (Vecchi, 2013). Gli operatori sanitari che sono vicini a un bambino che muore dovrebbero ricordare le indicazioni date dalle normative nazionali e internazionali e conoscere le linee guida di società scientifiche quali la Società internazionale di oncologia pediatrica (SIOP, Spinetta et al., 1998) e la European Association of Palliative Care (EAPC - 2007; Cherny et al., 2009) che affermano come anche al minore vengano riconosciuti a partire dalla nascita una serie di diritti fondamentali quali il diritto di conoscere la propria prognosi e di venire attivamente coinvolto nelle scelte e nelle decisioni che lo riguardano; inoltre gli viene riconosciuta la capacità di discernimento in funzione all'età, al suo livello di maturità e sulla sua condizione clinica, anche se avanzata o terminale. (vedi paragrafo 2.6). Questi diritti sono sanciti dal punto di vista legale anche dal Codice civile (aggiornato al 2003), dalla Convenzione dell'Aja<sup>2</sup> del 1980, dalla Convenzione ONU sui diritti del fanciullo del 1989 (vedi nota 1), dalla Convenzione di Strasburgo<sup>3</sup> del 1996, dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea del 2007 (Vecchi, 2013), e da numerosi altri documenti tra cui la Carta dei diritti dei bambini morenti di Trieste (2013 - <http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/trieste-ita.pdf>) i cui autori hanno articolato in dieci punti i diritti del bambino che si trova nella fase terminale della sua vita (vedi tab 2.3.4.1)

Tab 2.3.4.1. Carta dei diritti del bambino morente

- 
1. Essere considerato "persona" fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto.
  2. Ricevere un adeguato trattamento del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un'assistenza qualificata, globale e continua.
  3. Essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell'età e della capacità di comprensione
  4. Partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte
  5. Esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative.
  6. Essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà
  7. Avere una vita sociale e di relazione commisurata all'età, alle sue condizioni e alle sue aspettative

---

<sup>2</sup> Ratificata dall'Italia con la legge n°23 del 29 gennaio 1994

<sup>3</sup> Ratificata dall'Italia con la legge n° 77 del 20 Marzo 2003

8. Avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell'organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell'affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino
  9. Essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori
  10. Usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l'abbandono terapeutico
- 
- 

Per gli adulti di riferimento, siano essi medici o genitori, è difficile parlare con i bambini della loro morte, poiché temono di esporli a una sofferenza eccessiva. E' difficile per chi si trova a comunicare ai bambini rispettare il loro desiderio di poter parlare della loro esperienza a un livello che sia adeguato al loro stadio di sviluppo (Jankovic et al., 2004). Gli adulti dovrebbero mantenere una comunicazione il più possibile trasparente anche in caso di prognosi infausta, ma al tempo stesso assecondare il desiderio dei bambini e degli adolescenti di parlare della morte o di non parlarne.

Uno studio condotto con genitori di bambini deceduti da 6-9 anni ha dimostrato che i genitori intervistati che avevano dato informazioni sincere, non si erano rifiutati di parlare della morte con i propri figli o si erano occupati dei bisogni dei loro bambini anche nella fase terminale, sperimentavano più facilmente una sensazione di serenità e affermavano di avere la sensazione di aver fatto tutto ciò che era in loro potere fare. Una grande parte dei soggetti, circa un terzo del campione totale, corrispondente a coloro che avevano dato false speranze ai propri bambini, al contrario, esprimeva più frequentemente sensi di colpa e di inadeguatezza (Kreicbergs, Vadimarsdottir, Onelov, Henter, e Steineck, 2004).

Concludendo, dai pochi studi, per lo più qualitativi, condotti in letteratura relativamente ai pazienti in fase terminale si evince che i bambini elaborano il concetto di morte utilizzando gli strumenti che il loro livello di sviluppo psico-emotivo permette e hanno il desiderio e il bisogno di condividere il loro pensiero rispetto a ciò che stanno vivendo. Ciò che il bambino chiede, in altre parole, è di essere ascoltato e rassicurato rispetto alle preoccupazioni espresse (Jankovic et al., 2004).

Anche per quanto riguarda la prospettiva dei genitori gli studi condotti sono pochi, ma seguono le linee dei risultati degli studi condotti sui bambini: anche le madri e i padri di bambini in fase terminale, infatti, sembrano desiderare conoscere sempre e comunque la verità, anche nel momento in cui è rappresentata dalla comunicazione di una prognosi infausta. In uno studio condotto da Mack et al. (2006) è stato verificato che la maggior parte dei genitori, circa l'87% del campione, desiderava ricevere più informazioni possibili; nonostante il 38% dei genitori considerasse la comunicazione della prognosi come traumatizzante, essi desideravano avere notizie chiare e precise. La consapevolezza che conoscere la prognosi poteva essere un'esperienza

intensamente traumatica non influiva sul loro desiderio di apprenderla comunque; conoscere la prognosi non intaccava la loro capacità di sperare o di prendere decisioni per il futuro dei propri figli.

Come già discusso nel paragrafo 2.4, anche la comunicazione della prognosi risente moltissimo delle variabili culturali del contesto in cui il bambino e la sua famiglia si trovano. In uno studio condotto in Libano da Al-Gharib, Abu-Saad Huijer e Darwish (2014) è stato dimostrato che i genitori non venivano preparati affatto alla possibilità che il proprio figlio potesse morire. Questo accadeva per diverse ragioni: sicuramente quando i genitori manifestavano una forte fede in Dio, non rinunciavano mai alla speranza che il bambino potesse guarire; inoltre, bambini che frequentavano il day hospital e non il reparto, venivano visti come bambini che erano sottoposti ad esami di “routine” e quindi non in pericolo di vita. In ultimo, sicuramente i membri dello staff erano riluttanti a preparare la famiglia e il bambino alla possibilità di morire. I risultati di altre ricerche hanno dimostrato che i genitori non venivano sufficientemente informati sulla possibile morte del figlio; spesso le conversazioni relativamente alla condizione del piccolo paziente e alla sua morte avvenivano solamente nel suo ultimo mese di vita (Gilmer, Foster, Bell, Mulder e Carter, 2013).

I genitori di bambini deceduti esprimono, invece, il desiderio di essere sempre preparati alla morte del bambino e preferirebbero che i medici trasmettessero le cattive notizie in modo onesto e diretto, anziché impegnarsi nel continuo tentativo di mantenere alto il livello di speranza (Contro et al., 2002, 2004).

La mancanza di una buona comunicazione tra i bambini, i genitori e i medici è stata rilevata non solo dai genitori, ma anche dai membri stessi dello staff di cura, che affermano di sentirsi impreparati nel comunicare con il paziente specialmente riguardo al fine vita (Contro et al., 2004; Abu-Saad Huijer, Abboud e Dimassi, 2009).

In conclusione, è possibile affermare che il diritto dei bambini di essere informati è ancora applicato in maniera insoddisfacente nel campo della salute (Virkki, Heino, Tolonen, Koskimaa e Paavilai, 2015), sia per quanto riguarda l'essere informati relativamente alla propria diagnosi e/o prognosi, sia per quanto riguarda il coinvolgimento nelle scelte relative ai trattamenti; gli studi presenti in letteratura sui bambini dimostrano come i loro bisogni e le loro preferenze vengano spesso ignorati durante la cura (Coyne e Kirwan, 2012; Peña e Rojas, 2014). È quindi importante incrementare la consapevolezza dei medici rispetto ai benefici che la comunicazione aperta può avere sul processo terapeutico e supportarli nell'acquisizione di buone competenze comunicative (Vaknin, Zisk-Rony, 2011; Wiering et al., 2016). Il coinvolgimento dei bambini nella loro cura, indipendentemente dal

tipo di malattia, rappresenta un loro diritto fondamentale (United Nation, 1990<sup>4</sup>. Convention on the Rights of the Child). Solo quando i professionisti della salute informano e riconoscono i bambini come protagonisti attivi della loro malattia, dando loro l'opportunità di partecipare alle decisioni relative alla malattia e ai trattamenti insieme ai loro familiari, è possibile affermare di aver utilizzato un approccio realmente centrato sul bambino (Arvidsson et al., 2016). E' importante che questo tipo di approccio possa considerare sia la prospettiva degli adulti relativa ai bisogni e agli interessi del bambino, sia la prospettiva del bambino stesso, relativa a cosa è importante per lui o per lei. I bambini devono essere trattati come individui e i professionisti della salute mentale e gli altri adulti devono tenere in considerazione che la competenza dei pazienti e le preferenze degli stessi variano in base alle circostanze, tenendo presente che essi possono essere più o meno maturi indipendentemente dalla propria età e che spesso, anche se molto piccoli, sono in grado di esprimere verbalmente i propri desideri (Alderson, Sutcliff e Curtis, 2006; Coyne e Harder, 2011). Le competenze dei bambini devono essere continuamente ri-valutate, stando attenti, come diceva Alderson (1993, pag. 158) *“a non ragionare in una perfetta dicotomia adulto saggio/bambino immaturo, medico infallibile/paziente ignorante, ma riuscendo ad individuare competenze e incertezze in persone di ogni età e con un diverso bagaglio di esperienze”*

Solo quando i professionisti della salute mentale e i genitori sono a conoscenza della prospettiva dei pazienti pediatrici, possono essere attenti, sensibili e realmente supportivi per loro, indipendentemente dalla loro età, dal genere o da altre variabili (Söderbäck, Coyne e Harder, 2011).

All'interno della cultura medica occidentale comunicare direttamente e chiaramente al bambino e ai suoi genitori la diagnosi, la prognosi e i trattamenti è considerato non solo un principio, ma anche un dovere etico (Spinetta et al. 1998; British Medical Association, 2001; Rodgers et al., 2002). Purtroppo malgrado la letteratura presenti numerose linee guida per la comunicazione della diagnosi, della prognosi e del coinvolgimento nei trattamenti, è noto che all'interno della stessa azienda ospedaliera, la modalità con cui viene effettuata la comunicazione della diagnosi dipende dallo stile unico e personale di ciascun medico (Parker e Johnston, 2008) e dalla cultura di riferimento della realtà in cui ci si trova ad operare.

---

<sup>4</sup> Convenzione dei diritti del fanciullo, ratificata dall'assemblea UNHR il 20 Novembre 1989, entrata in vigore il 2 Novembre 1990

### ***2.3.5 L'uso delle nuove tecnologie nella comunicazione***

Una delle sfide maggiori della comunicazione della diagnosi ai bambini è quella di identificare e soddisfare i bisogni dei piccoli pazienti. La letteratura ha dimostrato in diversi studi che i bambini e gli adolescenti preferiscono le modalità di comunicazione che utilizzino strumenti on-line (Zwaanswijk et al., 2007; Wakefield et al., 2012); i nuovi device elettronici, inoltre, sembrano fornire dei benefici alla relazione con i bambini poiché rendono la comunicazione più piacevole e semplice per loro, contribuendo a cambiare i pattern di comunicazione tra i pazienti e i loro medici (McNaughton e Light, 2013).

Diversi studi hanno dimostrato che i programmi di educazione alla salute sul web per adulti hanno una grande efficacia, molto più del materiale cartaceo che i pazienti hanno a disposizione, anche perché più adatti ad essere personalizzati e individualizzati. I programmi dedicati alla salute sul web possono costituire una guida, fornire informazioni e incoraggiamenti per i pazienti e le loro famiglie, evitando alcuni ostacoli come la distanza fisica dal luogo di cura o l'impossibilità allo spostamento (Brillhart, 2007). Per le famiglie e i pazienti, questi strumenti offrono la possibilità di rivedere le informazioni ogni qual volta lo si desidera, nel proprio spazio privato (McGrath, Watters e Moon, 2006). Complessivamente, la letteratura afferma che programmi di educazione alla salute via web consentono un migliore outcome psico-fisico, una maggiore soddisfazione per i pazienti, minori lamentele per malpractice e una maggiore competenza dei pazienti nel gestire la propria malattia (Wantland, Portillo, Holzemer, Slaughter e McGhee, 2004; Lewis, Casey, Brandt, Shands e Zahlis, 2006). Mentre questa pratica sembra ormai diffusa per i pazienti adulti, solo recentemente i ricercatori si stanno dedicando allo sviluppo di strumenti simili dedicati ai bambini e agli adolescenti (Kind, Wheeler, Robinson e Cabana, 2004), poiché è ormai noto che i pazienti appartenenti a queste fasce di età percepiscono Internet come una fonte di informazioni semplice e divertente e sempre più frequentemente la utilizzano come fonte di informazione privilegiata (Gray, Klein, Noyce, Sesselberg e Cantrill, 2005).

Un primo passo relativo all'utilizzo della tecnologia in campo pediatrico è stato costituito dall'introduzione di video-game tradizionali (quindi non sviluppati ad hoc, senza scopi informativi specifici) nella pratica clinica come tecnica di distrazione dal dolore (Griffith, 2005). Successivamente sono stati sviluppati video game progettati per intervenire specificamente sulla conoscenza e gestione della malattia per bambini con asma (Krishna et al., 1997; Lieberman, 1997; 2001), diabete, (Horan, Yarborough, Besigel e Carlson, 1990; Brown et al., 1997), fibrosi cistica (Davis, Quittner, Stack e Yang, 2004) e cancro (Make a wish foundation, 2008 - [www.wish.org/stories/animals/toys/ben/cancer/videogame](http://www.wish.org/stories/animals/toys/ben/cancer/videogame); Royal Marsden Foundation Trust, 2008 - [www.royalmarsden.org/captchemo/index.asp](http://www.royalmarsden.org/captchemo/index.asp) - siti non più disponibili). Gli studi di efficacia per

questi videogame hanno indicato che l'uso di questi giochi determinava una migliore gestione della malattia (Horan, Yarborough, Besigel e Carlson, 1990), una maggiore autoefficacia percepita (Lieberman, 1997) e una conoscenza maggiore della patologia (Lieberman, 1997; Krishna et al., 1997; Davis et al., 2004).

Negli ultimi anni questa tendenza è andata ampliandosi e consolidandosi; sempre più numerosi gruppi di ricerca hanno elaborato cd-rom, siti e, ancor più recentemente, applicazioni per smartphone o tablet dedicate a bambini o adolescenti affetti da malattie croniche o gravi, con l'obiettivo non solo di intrattenerli, ma anche di incrementare le loro competenze e la capacità di prendersi cura in prima persona di se stessi. Gli strumenti sviluppati sono numerosi e sono dedicati a diverse patologie gravi o croniche e a pazienti di differenti età (vedi tab. 2.3.5).

Purtroppo, nonostante questa tendenza, sono ancora pochi gli studi che hanno sottoposto questi strumenti a una valutazione della loro efficacia clinica; molto spesso le applicazioni o i cd-rom elaborati vengono consegnati alle famiglie come ausilio nel processo comunicativo e di cura, ma, di fatto, non c'è la possibilità di sapere se, quanto e come i genitori e i bambini malati effettivamente li utilizzino. I pochi strumenti che sono stati sottoposti a una somministrazione e a un utilizzo controllato, tuttavia, hanno dimostrato grandi vantaggi a dispetto di altri strumenti di supporto della comunicazione (opuscoli, disegni o semplici spiegazioni orali).

E' stato dimostrato che un supporto tecnologico nella comunicazione con i bambini include diversi benefici, primo tra tutti la possibilità di utilizzare lo strumento secondo le esigenze individuali, decidendo tempi e modalità, bilanciando la qualità e la quantità delle informazioni che si desiderano ricevere. L'uso di questi strumenti garantisce, inoltre, un senso di controllo da parte del bambino sulla malattia e favorisce l'apprendimento, anche nei bambini più piccoli poiché utilizza spiegazioni coadiuvate da immagini, video e audio (Dragone, Bush, Jones, Bearison e Kamani, 2002; Kato, Cole, Bradlyn e Pollock 2008).

Uno dei primissimi strumenti sviluppati, a quanto risulta dalla letteratura, è stato elaborato da un gruppo di ricerca statunitense ed è rappresentato da un cd-rom per bambini con leucemia (Kids with leukemia) seguito, in anni successivi, dallo sviluppo di un cd-rom per adolescenti con tumori solidi (Conquering cancer network); gli studi di efficacia dei due strumenti hanno dimostrato un aumento del controllo percepito sulla malattia da parte dei bambini e degli adolescenti, un incremento della capacità di fronteggiare le difficoltà imposte dalla malattia e un ritorno alla quotidianità più sereno in seguito al termine dei trattamenti (Dragone et al., 2002; Jones et al., 2010). Un altro video-game elaborato per incrementare i livelli di compliance ai trattamenti di adolescenti e giovani adulti in day-hospital, "Remission" (Kato et al., 2008), ha determinato un effettivo aumento dell'aderenza ai trattamenti proposti nel gruppo di pazienti che ha avuto a disposizione questo video-gioco dopo le

dimissioni quindi prima dell'accesso alle cure a domicilio o in day-hospital. Tra gli altri strumenti dei quali è stata possibile valutare l'efficacia, è possibile annoverare il software "Sisom" (Ruland, Starren e Vatne, 2008), una piattaforma informatica elaborata per permettere a bambini e pre-adolescenti affetti da cancro di individuare e riportare ai medici in modo completo i sintomi fisici e psicologici connessi alla malattia. Lo studio di efficacia ha dimostrato l'utilità della piattaforma nel permettere ai bambini di comunicare più facilmente le proprie sensazioni psico-fisiche e la propria valutazione dell'esperienza in ospedale, che è risultata essere sufficientemente concorde alla rappresentazione dei genitori e ai risultati ottenuti da un campione di controllo che ha compilato un test cartaceo per la valutazione dei sintomi. Questo primo gruppo di strumenti, pertanto, ha mostrato un'efficacia simile a quella individuata per gli strumenti elaborati per pazienti adulti e ha confermato la grande utilità nell'implementare l'uso di supporti elettronici alla comunicazione con i bambini. Più in generale, anche se non sottoposti a studi di validazione, gli strumenti proposti ai bambini sembrano incontrare le loro preferenze e una grande soddisfazione nell'utilizzo.

Ad esempio, software come "KidseTransplant" (McLin, Spahni, Boggini et al., 2015) e "Coping with Cancer" (O'Conner-Von, 2009), che avevano l'obiettivo di permettere ai pazienti pediatrici di gestire i sintomi legati alla malattia anche in seguito alle dimissioni e di migliorare la comunicazione con i clinici, sono stati sottoposti ad uno studio con l'unico obiettivo di valutare la soddisfazione degli utenti. Il giudizio espresso è stato positivo, sia da parte dei pazienti che dei loro genitori; la mancanza di un gruppo di controllo, tuttavia, non ha permesso di valutarne effettivamente l'efficacia. Allo stesso modo il software "Interact", un videogame dedicato a bambini trapiantati che ha l'obiettivo di migliorare la comunicazione con i medici e la compliance ai trattamenti, non è stato in alcun modo validato, ma i bambini che l'hanno utilizzato hanno espresso soddisfazione per lo strumento. Nello specifico, questo software è rappresentato da un video-game che prevede la creazione di un "avatar" che possa rappresentare il bambino e che gli permetta di esplorare in prima persona "isole" di gioco che rappresentano i vari aspetti della malattia.

Negli ultimi anni la tendenza a sviluppare strumenti informatici a supporto della comunicazione con i bambini è sempre più forte ed allineata con la diffusione di nuovi device elettronici; gli strumenti più recenti sono rappresentati, infatti, da applicazioni per smartphone e tablet che, tuttavia, non sono state sottoposte a studi di validità, ma a studi esplorativi dedicati ad indagarne l'usabilità e l'apprezzamento da parte degli utenti. Ciò è vero, ad esempio, per le applicazioni "Pain Squad" e "E-diary" e "C-Scat" (Stinson et al., 2013; Jacob, Duran, Stinson, Lewis e Zeltzer, 2013; Macpherson, Linder, Ameringer, Erickson, Stegenga e Woods, 2014), che hanno l'obiettivo di rilevare la percezione del dolore in ragazzi con cancro. Nessuno degli altri strumenti individuati ci

risulta validato (vedi tab. 2.3.5). Di seguito una tabella che presenta i principali strumenti da noi individuati in letteratura.

Tabella 2.3.5 Strumenti di supporto alla comunicazione di diagnosi

Anno	Titolo	Autori	Età	tipo
2002	Kidz with Leukemia: A Space Adventure <a href="http://www.kidzwithleukemia.com/">http://www.kidzwithleukemia.com/</a>	Dragone, Bush, Jones <i>et al.</i> ,	4-11	cd-rom informativo
2010	Conquering Cancer Network: Teens Empowering <a href="http://www.conqueringcancer.net/">http://www.conqueringcancer.net/</a>	Jones, Kamani, Bush <i>et al.</i>	12-18	cd-rom informativo
2008	SISOM <a href="http://www.comunicaretools.org/tools/sisom/">http://www.comunicaretools.org/tools/sisom/</a> (*)	Ruland, Starren, Vatne	7-12	Software informativo
2015	KidsETransplant	McLin, Spahni, Boggini <i>et al.</i>	7-16	Piattaforma informatica
2009	Coping with Cancer	O'Conner-Von	adolescenti	programma educativo interattivo
-	BRIAN'S TRAVELS <a href="http://www.braintravelsapp.com/">http://www.braintravelsapp.com/</a>	Ospedale dei bambini di Parma	5-12	Applicazione informativa e supportiva
-	ELO Bear <a href="http://www.youtube.com/watch?v=cEZ4Ob1RL08">http://www.youtube.com/watch?v=cEZ4Ob1RL08</a>	Amaral Carvalho Hospitale e Agenzia Creativa DM9Rio di San Paolo in Brasile	Bambini età prescolare	Comunicazione e messaggistica
2008	Re-Mission <a href="http://www.re-mission.net/">http://www.re-mission.net/</a>	Kato, Cole, Bradlyn, Pollock	12-19	gioco per PC in 3D
-	Videogame Combate <a href="http://www.isaude.net/pt-BR/noticia/21458/ciencia-e-tecnologia/jogo-pode-estimular-criancas-comcancer-a-reagir-contradoenca">http://www.isaude.net/pt-BR/noticia/21458/ciencia-e-tecnologia/jogo-pode-estimular-criancas-comcancer-a-reagir-contradoenca</a>	Cristinna Araújo		
2013	Cherry	Berntsen e Babic	Bambini e adolescenti	App smartphone
2015	INTERACCT	Peters, Kayali, Reithofer <i>et al</i>	8-18	Videogame
2012	eDiary	Baggott, Gibson, Coll, Kletter, Zeltzer e Miaskowski	13-21	Diario per registrazione di sintomi-smartphone
2013	Pain Squad <a href="http://www.sickkids.ca/Research/I-OUCH/Pain-Squad-App/index.html">http://www.sickkids.ca/Research/I-OUCH/Pain-Squad-App/index.html</a>	Stinson, Jibb, Nguyen, Nathan, Maloney, Dupuis & Portwine	9-18	App per valutazione dei sintomi e del dolore
2013	E- diary	Jacob	10-17	App per valutazione sintomi e dolori in ragazzi con anemia falciforme

2014	C-SCAT	Macpherson, Linder, Ameringer, Erickson, Stegenga e Woods	13-29	App i pad per l'identificazione di sintomi in adolescenti e giovani adulti
------	--------	---	-------	--

Sicuramente questi strumenti non si sostituiscono all'intervento dei professionisti della salute per quanto riguarda la comunicazione di diagnosi e, più in generale, per quanto riguarda il supporto durante la malattia, ma possono essere un importante strumento complementare: i risultati degli studi, chiaramente positivi, seppur prodotti da un numero limitato di studi che presentano fragilità metodologiche, suggeriscono l'utilità di implementare l'utilizzo di device elettronici nei processi comunicativi con pazienti pediatrici. I limiti più evidenti degli strumenti proposti sono, come già detto, la mancanza di uno studio controllato che ne valuti l'efficacia; spesso, inoltre, e gli strumenti sono stati proposti ad un campione troppo piccolo di pazienti non randomizzati perché i risultati ottenuti possano essere effettivamente generalizzabili (Kato et al, 2008).

### 3. L'ÉQUIPE MEDICA IN ONCOLOGIA PEDIATRICA

I compiti dell'équipe medica con il passare degli anni si sono ampliati sempre più, anche grazie alle numerose conferme presenti in letteratura relative all'importanza di una presa in carico completa del paziente. Il passaggio da un modello bio-medico ad uno biopsicosociale, che considera, quindi, non solo i fattori biologici, ma anche quelli psicologici e sociali e la loro interazione nell'eziologia del processo morboso (Ripamonti, 2015), ha determinato la nascita di team multidisciplinari che prevedono la presenza di professionisti con specializzazioni differenti (assistenti sociali, psicologi, mediatori culturali), ma anche la necessità, per i medici, di acquisire competenze che andassero oltre le sole competenze tecnico-scientifiche e che riguardassero invece la relazione e la comunicazione con il paziente. Le ricerche presenti in letteratura relative alla relazione medico-paziente adulto hanno individuato che, secondo i medici, circa il 30% delle relazioni con i pazienti sono ritenute difficili (Hahn et al., 1996; Jackson e Kroenke, 1999); più recentemente la letteratura ha cercato di ri-concettualizzare queste difficoltà, a partire dalla mutualità della relazione e, quindi, considerando l'origine delle difficoltà relazionali come strettamente connesse a problemi di comunicazione tra le parti (Mack, Ilowite e Taddei, 2017). Questi studi hanno dimostrato che il medico contribuisce a creare questi problemi, specialmente quando risponde al conflitto con oppositività anziché con empatia e comprensione (Weingarten et al., 2010; Breuner e Moreno, 2011; Blackall e Green, 2012). Le ricerche sulla comunicazione e la relazione medico-paziente si sono occupate principalmente di quanto accadeva in ambulatori generici, mentre le ricerche nei reparti dedicati a malattie più gravi, o nei reparti pediatrici, dove i genitori più che i pazienti stessi si trovano ad intessere una relazione con i medici con l'obiettivo di costruire un processo decisionale condiviso, sono ancora piuttosto scarse (Cohen e Wamboldt, 2000). I pediatri rappresentano una categoria di medici particolarmente a rischio, poiché la relazione che si crea tra genitori e medici può comportare la presenza di numerose difficoltà: lo stress connesso alla malattia del bambino e il burden sperimentato dai caregiver possono determinare, infatti, conflitti familiari o l'instaurarsi di psicopatologie nei genitori e nella famiglia intera (vedi capitolo 2); queste dinamiche familiari, inevitabilmente, si inseriscono nelle dinamiche relazionali intrecciate con il medico, determinando esiti negativi nella comunicazione. Inoltre, alcuni genitori pensano di sostenere e proteggere meglio i loro bambini se assumono un atteggiamento assertivo verso i medici. Proprio a causa di queste specifiche caratteristiche che definiscono le dinamiche presenti nei reparti pediatrici, viene richiesto ai medici che si occupano di bambini di essere ottimi comunicatori, preparati e competenti non solo dal punto di vista medico, ma anche psicologico (Mack et al., 2017).

In un recentissimo studio, Mack et al. (2017) hanno dimostrato che sia i genitori sia i medici

vivono relazioni connotate da elevata emotività, che comprende tristezza, rabbia, frustrazione, paura e scoraggiamento. Nelle relazioni più complicate, quando l'emotività negativa prende il sopravvento, i genitori temono che i medici possano fornire cure di scarsa qualità ai bambini mentre i medici temono che la relazione negativa li faccia apparire come incompetenti dal punto di vista professionale. I medici sono spesso messi quindi alla prova e trovano difficile poter fornire le cure migliori in questo clima stressante: spesso, anziché migliorare, con il trascorrere del tempo le difficoltà relazionali tendono a rafforzarsi. La relazione migliora solo quando i medici si adattano ai bisogni dei genitori e quando i genitori rimangono disponibili all'interno della relazione e si dimostrano aperti a possibili cambiamenti. Studi precedenti hanno dimostrato che quando i medici assumono una posizione oppositiva possono esacerbare le difficoltà; se invece riescono rispondere con empatia, allora la relazione può diventare produttiva (Weingarten et al., 2010; Blackall e Green 2012). Altri hanno suggerito che prevedere la presenza di un team di cura multidisciplinare e assicurare ai medici un training focalizzato sulla comunicazione potrebbe migliorare significativamente la comunicazione e la relazione medico-paziente-genitori (Breuner e Moreno 2011). Anche delle modifiche al sistema sanitario potrebbero essere utili (ibidem): la discontinuità della cura, infatti, è considerata sia da genitori che dai medici uno dei fattori che determinano difficoltà nella relazione. Gli studi presenti in letteratura, in ultimo, affermano che in pediatria sia i genitori sia i medici si sentono vulnerabili, frustrati e poco informati nella relazione instaurata gli uni con gli altri (Mack et al., 2017). Il loro intento comune è la cura migliore possibile per il bambino, ma anche la condivisione di questo obiettivo, all'interno di una comunicazione non adeguata, diventa una fonte di conflitto e distress.

Poiché l'aspetto cruciale dell'instaurarsi di una buona relazione sembra essere, appunto, la comunicazione e le interazioni che essa comporta, è importante comprendere come le modalità di comunicazione da parte dei medici in campo pediatrico si siano modificate e come si strutturino ad oggi. Prima degli anni '60 i medici, indipendentemente dalla cultura di origine, pensavano che i bambini non dovessero conoscere la propria diagnosi di cancro (Chesler et al. 1986; Foley, 1993). Questa "cospirazione del silenzio" tra genitori e medici è durata circa fino agli anni '70, momento in cui le pratiche comunicative hanno iniziato a modificarsi, in parte anche grazie al fatto che i trattamenti per il cancro pediatrico diventavano sempre più efficaci e i tassi di sopravvivenza iniziavano ad aumentare; un altro cambiamento che ha favorito un'apertura alla comunicazione con i bambini è stata senza dubbio la comparsa nei reparti dei servizi di supporto psicosociale, responsabili di una sensibilizzazione verso gli aspetti psico-relazionali della malattia (Patenaude e Kupst, 2005). Negli stessi anni, inoltre, hanno iniziato ad essere pubblicati diversi studi che sottolineavano la consapevolezza dei bambini rispetto alla loro malattia, indipendentemente

dall'essere stati informati o meno (Kupst e Schulman, 1988; Kazak et al, 2001); questi studi evidenziavano i numerosi vantaggi per quei bambini che ricevevano una comunicazione aperta ed erano maggiormente coinvolti nei trattamenti (Blanchard, Albrecht e Ruckdeschel, 2000; vedi capitolo 2). Con il passare degli anni, inoltre, le associazioni di medici pediatrici hanno iniziato ad occuparsi degli aspetti etici e deontologici che interessavano la comunicazione con i bambini, come ad esempio la necessità di richiedere il consenso informato non solo ai genitori, tutori legali dei bambini, ma anche ai piccoli pazienti. Nonostante ancora ad oggi la firma del consenso informato da parte dei bambini non sia del tutto regolamentata e vari moltissimo da paese a paese e in base alla cultura di appartenenza (vedi capitolo 2), c'è un accordo generale rispetto al fatto che il consenso vada richiesto nel momento in cui il bambino è ritenuto sufficientemente maturo per comprendere le informazioni che il consenso contiene (Parsons et al., 2007); questo implica, ovviamente, che il bambino sia a conoscenza e abbia compreso la diagnosi che gli è stata comunicata. La politica di apertura alla comunicazione con i bambini, ad oggi, varia moltissimo anche in base ai valori che caratterizzano le dinamiche familiari: se, quindi, nei paesi occidentali, si è assistito ad una rivoluzione nel campo della comunicazione ai bambini in ambito ospedaliero, non si può dire che lo stesso sia avvenuto nei paesi orientali e medio-orientali, dove, ancora oggi, la decisione e la responsabilità della comunicazione ricade quasi unicamente sui genitori che, frequentemente, decidono di non comunicare ai bambini per proteggerli dall'impatto traumatico della malattia (Parsons et al., 2007, vedi capitolo 2).

Ad oggi, i medici appartenenti alle principali società di oncologia pediatrica presenti nel mondo (SIOP - International Society of Paediatric Oncology, SIOPE - The European Society for Paediatric Oncology) hanno formalizzato i cambiamenti avvenuti e hanno definito, anche sulla base della letteratura, quelle modalità di comunicazione considerate "ideali" attraverso la stesura di alcune linee guida. La maggior parte dei paesi, specialmente quelli occidentali e del Nord del mondo, hanno ratificato queste linee guida; anche i medici italiani hanno aderito agli standard proposti, ampliandone e personalizzandone alcuni attraverso il lavoro dell'AIEOP (Associazione italiana Ematologi e Oncologi Pediatrici) e della SIPO (Società Italiana Psico-oncologia).

Le linee guida si occupano di elencare i punti principali della comunicazione di diagnosi al bambino, ai suoi genitori e, più in generale, alla famiglia; successivamente verranno presentati i punti più salienti estrapolati dalle principali linee guida pubblicate in letteratura, necessari per tratteggiare il quadro più completo delle scelte comunicative suggerite. Per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi ai genitori si rimanda alla tabella 3.1 per un riassunto delle principali linee guida SIOP (International Society of Paediatric Oncology- 1997; Spinetta et al., 1998) e SIOPE (The European Society for Paediatric Oncology- 2009; Kowalczyk et al., 2016 ). Nella

tabella 3.2. si potranno invece trovare le linee guida SIOPE (The European Society for Paediatric Oncology- 2009) e SIPO (Società Italiana Psico-oncologia – 1998) che precisano ulteriormente alcuni aspetti collaterali alla comunicazione di diagnosi che riguardano la presa in carico del bambino e della sua famiglia da parte del medico lungo tutto il decorso della malattia.

Tab 3.1 Linee guida - Comunicazione della diagnosi ai genitori

---

- Stabilire un protocollo comunicativo
- Dare tutte le informazioni richieste, costruire un rapporto di fiducia e trasparenza con il genitore. Se necessario, utilizzare strumenti di supporto come opuscoli o registrazione
- Condurre il colloquio in un ambiente adeguato (appartato, tranquillo, senza interruzioni)
- Trattare in modo globale la malattia durante il primo colloquio (diagnosi, trattamenti, prognosi in generale)
- Concentrarsi sulle procedure di routine quotidiana durante i colloqui successivi (come prelievi,
- Incoraggiare da subito i genitori a creare una rete con gli altri genitori presenti in reparto da più tempo, in modo da poter avere ulteriori rassicurazioni e informazioni su come ambientarsi e
- Stabilire un protocollo comunicativo
- Dare tutte le informazioni richieste, costruire un rapporto di fiducia e trasparenza con il genitore. Se necessario, utilizzare strumenti di supporto come opuscoli o registrazione
- Condurre il colloquio in un ambiente adeguato (appartato, tranquillo, senza interruzioni)
- Trattare in modo globale la malattia durante il primo colloquio (diagnosi, trattamenti, prognosi in generale)

Tab 3.2 Linee guida – Comunicazione alla famiglia

---

- Informare adeguatamente tutta la famiglia di quanto accade al bambino (variazioni nel
- Coinvolgere anche i fratelli durante il momento di comunicazione di diagnosi
  
- Garantire un sostegno psico-sociale a tutti i genitori di bambini malati di tumore
- Offrire un sostegno alla famiglia intera, poiché l’impatto della malattia coinvolge tutti i membri che la compongono
- Incoraggiare la famiglia a mantenere, per quanto possibile, le abitudini famigliari precedenti
- Incoraggiare gli adulti di riferimento ad accompagnare il bambino guarito nel reintegrarsi nella vita quotidiana
- Informare adeguatamente tutta la famiglia di quanto accade al bambino (variazioni nel
- Coinvolgere anche i fratelli durante il momento di comunicazione di diagnosi
  
- Garantire un sostegno psico-sociale a tutti i genitori di bambini malati di tumore
- Offrire un sostegno alla famiglia intera, poiché l’impatto della malattia coinvolge tutti i membri che la compongono

Per quanto riguarda la comunicazione al bambino, i punti principali che è possibile derivare dalle linee guida sono assolutamente in linea con quelli individuati per i genitori e, nel complesso, sottolineano l’importanza di una comunicazione aperta, ma soprattutto completa, che affronti aspetti medici, ma anche psico-sociali. I punti salienti individuati sono presentati nella tabella 3.3. (SIOP, 1997; SIOPE, 2009 e SIPO, 1998):

Tab 3.3 Linee guida – Comunicazione al bambino

- 
- Stabilire un protocollo comunicativo
  - Elicitare domande nel bambino, rispettare tutte le sue richieste e l'espressione di emozioni ed utilizzare un linguaggio adeguato alla sua età e al suo sviluppo cognitivo
  - Condurre il colloquio con il bambino in un momento dedicato unicamente a lui; in un secondo
  - Assicurarsi che il bambino sia sempre a conoscenza della diagnosi, dei trattamenti necessari, dei possibili effetti collaterali ed aspetti dolorosi a loro connessi per poter stabilire e mantenere un
  - Promuovere sempre una comunicazione aperta, non solo per costruire un rapporto di fiducia, ma
  - Mantenere una comunicazione onesta anche nel caso di comunicazione di prognosi infausta
  - Garantire al bambino (e alla sua famiglia) un accompagnamento da parte dei professionisti della
  - Stabilire, se richiesto, un incontro con gli amici, i compagni di classe e insegnanti del bambino malato per spiegare loro la malattia
  - Garantire che il bambino abbia spazio per il gioco in ospedale
  - Garantire la continuità dell'educazione del bambino

Le linee guida tracciate sono dettagliate e complete e tengono in considerazione tutti gli aspetti più importanti emersi dagli studi che si sono occupati di analizzare i benefici di una buona comunicazione e di una relazione di fiducia tra medico, bambino e genitori; la letteratura, tuttavia, mostra una realtà differente, nella quale non sempre le modalità comunicative adottate sono in linea con la deontologia medica descritta.

### **3.1 Modalità di comunicazione e protocolli comunicativi**

Le ricerche presenti in letteratura indicano che sono tre i fattori che maggiormente caratterizzano il vissuto dei medici relativamente alla comunicazione con il paziente e con i suoi famigliari: la percezione di generare un sovraccarico informativo nel paziente, ma anche nei suoi famigliari, la percezione di non possedere le strategie adeguate per comunicare in modo efficace la percezione che il bambino sia emotivamente sovraccaricato dalla comunicazione relativa al cancro e che questo, indirettamente, condizioni negativamente la comunicazione genitori-bambini. Una comunicazione e un supporto inefficaci da parte dei medici sono il risultato dell'interazione di questi fattori, ma anche della loro influenza sulle percezioni ed emozioni che i genitori sperimentano relativamente alla comunicazione di diagnosi.

Tanto più i genitori sono preoccupati, infatti, tanto più è difficile per i medici poter impostare un processo comunicativo onesto con il bambino, che comprenda una comunicazione di diagnosi completa e spiegazioni adeguate relative ai trattamenti. Spesso i genitori mostrano un'inclinazione a condividere un numero limitato di informazioni con i loro figli, specialmente nel momento

dell'esordio della malattia: questa difficoltà è superabile solo nel momento in cui i medici prendono il controllo e si mostrano in grado di supportare i genitori e rassicurare i pazienti (Badarau, 2015). E' fondamentale, quindi, che i medici siano formati adeguatamente non solo per quanto riguarda le loro capacità comunicative con il bambino, ma anche per quanto riguarda la capacità di individuare le ragioni che spingono i genitori a non comunicare apertamente con i bambini, in modo che possano fornire ad essi le strategie appropriate per favorire, invece, una comunicazione aperta. Alcuni studi (Clarke e Fletcher, 2003; Levi, Marsick, Drotar e Kodish, 2003; Mack, Wolfe, Cook, Grier e Cleary, 2009) hanno dimostrato che, in alcuni casi, potrebbe essere sufficiente attendere un adattamento "naturale" da parte dei genitori alla condizione di malattia del figlio: quando i genitori acquisiscono gli strumenti necessari ad affrontare lo stress della malattia, diventano più capaci di comunicare apertamente con i propri figli. Nei casi in cui questo adattamento non abbia luogo, tuttavia, ciò che i medici possono fare è fornire informazioni rispetto alle ricadute psicologiche e fisiche negative determinate da una mancata o non adeguata comunicazione con il bambino; in ultimo, anche predisporre una consultazione con un membro del team psico-sociale potrebbe essere estremamente utile (Badarau, 2015).

Una particolare difficoltà dei medici sembra essere relativa all'accettare le difficoltà e le resistenze alla comunicazione che i genitori mettono in atto di fronte ad una diagnosi grave, come quella di cancro (Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs, 2010) e, di conseguenza, la difficoltà ad impostare un processo comunicativo continuo, che si mantenga tale a partire dalla diagnosi, per continuare durante tutta la routine delle cure, fino al momento della dimissione.

In alcuni grandi centri medici specializzati e dedicati alla cura del tumore in età pediatrica, i medici dispongono di un protocollo comunicativo, sia per i genitori sia per i bambini, stabile e standardizzato che prevede l'intervento di diversi professionisti (assistenti sociali, infermieri, psicologi) e che è focalizzato soprattutto sulla fase iniziale della comunicazione (Fallowfield e Jenkins, 2004; Parsons et al., 2007); questa buona pratica è sostenuta anche dalla letteratura, che ha dimostrato come la presenza di un protocollo comunicativo standardizzato sia di grande utilità non solo ai genitori e ai bambini, poiché garantisce una comunicazione completa ed efficace, ma anche ai medici stessi, che si sentono guidati nel processo comunicativo (Parker e Johnston, 2008). Tuttavia questa pratica è ancora scarsamente diffusa e, in molti paesi, anche quelli in cui i servizi di cura sono sviluppati e all'avanguardia, come ad esempio l'Italia, non sono presenti protocolli comunicativi standardizzati e la comunicazione della diagnosi non viene condotta da un team multidisciplinare ben coordinato (Levi et al., 2000; Clarke e Fletcher, 2003; Young, Hill, Gravenhorst, Ward, Eden e Salmon, 2013). Frequentemente la comunicazione di diagnosi, anche grave, avviene durante controlli di routine, nei reparti di emergenza come il pronto soccorso o nei

reparti di chirurgia (Clarke e Fletcher, 2003). Dalla letteratura emerge come questa sia la condizione tipica propria dei reparti di oncologia, dove la diagnosi è spesso formulata in condizioni di urgenza e dove gli psicologi infantili sono sì presenti in reparto, ma non inseriti all'interno di un sistema organizzato di intervento sulla comunicazione (Bandrau, 2015). Dallo studio di Bandarau et al. (2015) emerge chiaramente come i medici non coinvolgono sufficientemente i genitori né li supportino adeguatamente rispetto ad una comunicazione aperta con i loro figli; è possibile affermare lo stesso per quanto riguarda la comunicazione di diagnosi ai bambini, compito che, per loro ammissione, i medici percepiscono come molto difficile (Clemente, 2007; Stenmarker, Hallberg, Palmerus e Marky, 2010; Mack e Joffe, 2014). Inoltre, spesso i medici non sono adeguatamente formati nemmeno rispetto ai doveri etici e legali relativi alla necessità di coinvolgere attivamente il bambino nella comunicazione (Back et al., 2007).

Anche quando i medici sono consapevoli dei loro doveri nei confronti dei bambini, tuttavia, può verificarsi una situazione molto complessa, in cui i desideri dei genitori sono opposti a ciò che i medici ritengono più giusto fare. Spesso, infatti, i genitori di bambini con diagnosi di cancro considerano la presenza dei bambini durante la comunicazione come disturbante (Young, Ward, Salmon, Gravenhorst, Hill e Eden, 2011) e talvolta evitano di comunicare la malattia ai figli (Clarke, Davies, Jenney, Glaser e Eiser, 2005; Young, Dixon-Woods, Windridge e Heney, 2003; Hilden, Watterson e Chrastek, 2003). I medici si trovano in difficoltà e, per il timore di incorrere in cause legali o per il timore di incrinare la relazione di fiducia instaurata con i genitori, cedono ai bisogni dei famigliari (Last e van Veldhuizen, 1996; Runeson, Hallstrom, Elander e Hermeren, 2002; Studdert et al., 2005). L'approccio corretto sarebbe cercare di comprendere bisogni e necessità di genitori e bambini, esplorare i fattori che si frappongono ad una comunicazione chiara ed onesta cercando di intervenire su di essi, e illustrare, come già detto, i benefici di una comunicazione onesta ed efficace (Hilden, Watterson e Chrastek, 2003; Howells e Lopez, 2008; Cole e Kodish, 2013).

Gli studi presenti in letteratura che si sono occupati di analizzare cosa effettivamente accada durante i colloqui di comunicazione della diagnosi a bambini e genitori, hanno identificato diverse modalità comunicative da parte dei medici. Tates et al. (2000; 2002; 2009), ad esempio, hanno verificato una tendenza, da parte del medico a rivolgersi al bambino più spesso durante l'anamnesi e la richiesta di informazioni; il bambino viene invece meno coinvolto durante la fase delle conclusioni e delle scelte relative al trattamento. Durante la comunicazione i medici si concentrano maggiormente nel costruire una relazione positiva con i bambini, anziché discutere con loro degli aspetti medici, per cui il contributo effettivo dei bambini alla comunicazione appare molto limitato. Sebbene i medici e i genitori sembrano avere un orientamento differente rispetto al coinvolgimento

del bambino (i genitori si mostrano più protettivi), entrambi però si allineano durante il colloquio escludendo, di fatto, il paziente dalla conversazione. Ringner et al. (2011) hanno intervistato i medici relativamente alla percezione che essi hanno riguardo le loro abilità comunicative: i risultati ottenuti hanno dimostrato che i medici pensano di fornire ai genitori informazioni sempre insufficienti per gestire la situazione; ad esempio, i medici trovano estremamente difficoltoso comunicare con continuità con i genitori, dal momento che solitamente è sempre un unico genitore ad essere presente in reparto. I medici, come già detto, percepiscono inoltre di avere spazi e tempi molto limitati per quanto riguarda la comunicazione di diagnosi. Wiering et al. (2015) in uno studio più recente, hanno confermato i dati presenti in letteratura fino ad oggi, che evidenziano una sostanziale difficoltà da parte dei medici nel coinvolgere attivamente i bambini nel processo di decisione e informazione: i medici tendono ad assumere un atteggiamento paternalistico, scegliendo modalità comunicative informative e dimostrando una difficoltà nell'identificare la modalità di comunicazione adeguata al livello di sviluppo del paziente pediatrico.

Anche per quanto riguarda il rispetto dei termini legali del coinvolgimento dei bambini e degli adolescenti nelle scelte relative ai loro trattamenti (diritto sancito dall'Assemblea delle nazioni unite per i diritti dell'infanzia, 1990), e la capacità dei medici di comprendere il desiderio di coinvolgimento dei bambini, i dati presenti in letteratura sono in linea con quanto detto fino ad ora: in uno studio condotto da Wiering et al. (2015), su 43 casi di bambini superiori ai 12 anni ai quali era stato diagnosticato il cancro, il consenso informato è stato fatto firmare solamente a due pazienti.

Per quanto riguarda la comunicazione della prognosi infausta al paziente morente, come già detto nel capitolo 2, non sono molti gli studi che si siano occupati specificatamente di questo momento. Ciò che si evince dalla letteratura è un sostanziale evitamento da parte dei medici; spesso, nel caso di una prognosi infausta, i medici affermano di essere molto frustrati, poiché essi stessi non hanno risposte alle domande dei genitori. La preoccupazione principale del medico, in questo caso, diventa riuscire ad infondere comunque speranza nei famigliari del bambino malato, poiché sembra essere l'unica modalità con cui poter continuare a sostenere la relazione di fiducia costruita con il paziente e i suoi genitori (Ringner et al., 2011). I medici vivono come molto angosciante il momento del fine vita del bambino e tendono, di conseguenza, a non comunicare per nulla, come già detto, o a comunicare attraverso tecnicismi a difesa delle proprie emozioni (Biondi, Rossi e Donfrancesco, 2001).

Gli studi riportati fino ad ora sono stati tutti condotti in paesi occidentali o del nord del mondo, in cui l'approccio prevalente, al di là delle difficoltà espresse dai medici e da come effettivamente la

comunicazione abbia luogo, è comunque quello orientato ad una comunicazione aperta. Lo scenario presente nei paesi orientali dove, al contrario, vige ancora un approccio cosiddetto “del silenzio” è ancora più complesso (vedi capitolo 2). Uno studio indiano (Singh, Raj, Paschal e Hussain, 2015), ad esempio, ha sottolineato come i genitori spesso, anche dopo anni di terapie, siano ancora a disagio nel comunicare con i loro figli e tendano a demandare il più possibile questo compito ai medici. Non desiderano coinvolgere i loro figli nella comunicazione di diagnosi di cancro, né nelle scelte relative ai trattamenti o alle cure palliative. I genitori indiani sembrano voler proteggere i bambini dalla conoscenza e affermano il loro desiderio di ritardare la comunicazione (anche da parte dei medici), posticipandola dopo l’inizio dei trattamenti e di evitare discussioni relative ad una prognosi negativa e agli effetti collaterali dei trattamenti. Il processo comunicativo sembra ancora interamente demandato al medico che, tuttavia, costruisce il proprio intervento sul modello di una relazione “paternalistica”, in cui la discussione e il coinvolgimento del paziente è inesistente; molto spesso, inoltre, i medici cedono ai desideri di protezione del genitore determinando, di fatto, una non-comunicazione.

### **3.2 Formazione, credenze ed emotività nei medici**

Le ricerche presenti in letteratura relativamente alle abitudini comunicative degli oncologi, rivelano modalità di comunicazione molto variabili (Baile et al., 2002; Koedoot, Oort, de Haan, Bakker, de Graeff e de Haes, 2004; Peretti-Watel et al., 2005; Street, Gordon, Ward, Krupat e Kravitz, 2005; Mitchell, 2007; Audrey, Abel, Blazeby, Falk e Campbell, 2008; Daugherty e Hlubocky, 2008) che risultano essere influenzate da un grande numero di fattori, sia, come già accennato nel paragrafo precedente, riferibili ai medici stessi, sia ai pazienti (Street, 1991; Koedoot et al., 2004; Street, et al., 2005; Audrey et al., 2008). I dati provenienti dalle ricerche sui medici che appartengono alle culture occidentali e che più degli altri sembrano comunque credere nell’importanza della comunicazione, indicano una forte influenza da parte di fattori come l’età (Baile et al., 2002), il training ricevuto per la comunicazione di cattive notizie (Ramirez, 1995; Fallowfield e Jenkins, 1999; Pollak et al., 2007; Eid, Petty, Hutchins e Thompson, 2009; Numico et al., 2009) e le richieste da parte delle famiglie (Ghavamzadeh, Bahar, 1997; Ozdogan et al., 2006; Mitchell, 2007).

Anche se i medici occidentali sembrano più inclini a comunicare, spesso i dati raccolti dai pazienti, invece, indicano che questa comunicazione è incompleta o meno ricca di informazioni di quanto i pazienti stessi vorrebbero (Weeks et al., 1998; Hak, Koeter e van Der Wal, 2000; Gattellari, Voigt, Butow e Tattersall, 2002; Thorne, Bultz e Baile 2005; Robinson et al., 2008; Spiegel et al., 2009).

Una comunicazione incompleta o poco esaustiva non genera solo sostanziali conseguenze negative nel paziente, come ampiamente dimostrato in letteratura, ma anche costi elevati per il sistema sanitario, derivanti da trattamenti non necessari o eccessivamente aggressivi e costi indiretti derivanti da burnout, stress e conflitti con e tra il team di cura (Thorne, Bultz e Baile., 2005).

Il gruppo di ricerca europeo per le cure palliative (ESMO) ha studiato le abitudini comunicative degli oncologi europei per comprendere quali fossero i principali fattori di influenza nei comportamenti comunicativi e nelle credenze dei medici (Cherny et al., 2011). I dati raccolti hanno dimostrato che i comportamenti dei medici sono influenzati fortemente dalle norme professionali istituzionali, dalle norme culturali e valoriali del paese dove viene prestata assistenza, dal livello di training ricevuto per la comunicazione di cattive notizie e dalla frequenza di esposizione alle richieste di non-comunicazione della famiglia. L'impatto delle norme "locali", ovvero della politica ospedaliera, e del training ricevuto sono particolarmente importanti e salienti: indipendentemente dalla cultura di appartenenza (occidentali o non), infatti, i medici che operano all'interno di una cultura ospedaliera orientata alla comunicazione tendono ad avere attitudini e comportamenti orientati verso una comunicazione più onesta e un maggior coinvolgimento dei pazienti nel processo decisionale. Surbone et al. (2004), ad esempio, hanno riportato che i cambiamenti in ambito deontologico-medico e, di conseguenza, le aspettative nei confronti dei medici, hanno prodotto cambiamenti significativi nelle abitudini comunicative in Italia negli ultimi vent'anni. L'impatto delle norme professionali è potenziato dal training ricevuto: i dati suggeriscono, infatti, che i medici più giovani così come i medici che lavorano principalmente con pazienti che hanno un cancro incurabile sono più propensi a comunicare in modo onesto e a coinvolgere i pazienti nei processi decisionali. In ultimo, le richieste da parte dei parenti e dei famigliari del paziente, hanno una grandissima influenza sui medici, specialmente nei paesi non occidentali, dove la richiesta di tenere il malato all'oscuro è più frequente, sia per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi che della prognosi. I dati raccolti hanno dimostrato che nei paesi non occidentali i famigliari si oppongono spesso alla comunicazione della diagnosi (64,4%) e della prognosi (53,8%); le percentuali si abbassano molto nei paesi occidentali, pur rimanendo abbastanza consistenti (13,9% e 23%) (Cherny et al., 2011). Confrontando paesi differenti come l'Iran e la Turchia con altri paesi occidentali come l'Europa occidentale, l'Australia e gli Stati Uniti, è emerso come i desideri dei famigliari rappresentino in qualche modo il riflesso della cultura di riferimento del paese di origine e che proprio per questo l'impatto sulle abitudini comunicative dei medici è piuttosto rilevante (Ghavamzadeh e Bahar, 1997; Ozdogan et al., 2006; Mitchell, 2007). In generale, si può dire che il 20-25% circa dei medici non occidentali risulta essere non-comunicativo, al contrario di quanto avviene nei paesi occidentali. In conclusione, quindi, si può dire che lavorare in un paese non

occidentale espone ancora di più i medici alle frequenti richieste dei famigliari di proteggere i pazienti dalla comunicazione di diagnosi e prognosi; quando questi fattori si associano alla mancanza di un training adeguato riguardante la comunicazione e la presenza di norme ospedaliere e mediche che non indirizzano i medici rispetto alla comunicazione, si assiste, di fatto, ad un fallimento del processo comunicativo.

Non sono molti gli studi che in letteratura si sono occupati di verificare, nello specifico, quali fattori influenzino la scelta di comunicare o meno quando il paziente è un bambino; si può affermare, però che le ricerche presenti complessivamente confermano la forte influenza dei fattori sopracitati ovvero training, cultura di appartenenza, bisogni della famiglia e credenze del medico sviluppate sulla base delle norme ospedaliere “locali”. Badarau et. al (2015), ad esempio, hanno individuato un fortissimo gap esistente tra le linee guida che dovrebbero orientare la professione del medico e la pratica clinica, identificando come i fattori che maggiormente influenzano i comportamenti comunicativi del medico che opera in campo pediatrico sono gli atteggiamenti famigliari e la percezione del medico di essere sufficientemente preparato. Nello specifico, i medici percepiscono i genitori come contrari ad una comunicazione aperta con il bambino, tanto da opporsi talvolta ad una comunicazione diretta medico-bambino e poco preparati emotivamente a ricevere la comunicazione di malattia grave; per questi motivi essi sono portati ad adottare strategie comunicative passive, basate principalmente su risposte date alle domande dei genitori stessi. I medici lamentano la mancanza di protocolli comunicativi applicativi che li possano guidare nel processo comunicativo e che possano permettere loro di seguire, effettivamente, le linee guide proposte dalla deontologia medica, così come la mancanza di un training adeguato focalizzato sulla comunicazione con i bambini e la mancanza della presenza di un team multidisciplinare che possa supportarli durante la comunicazione e che si possa prendere cura del disagio psico-sociale del paziente e dei suoi genitori. I medici, inoltre, lamentano la mancanza di un training focalizzato su come comprendere e intervenire sui fattori che determinano nei genitori la scelta di non comunicare apertamente con i figli e che permetta loro di fornire ai genitori gli strumenti necessari per gestire il sovraccarico di informazioni soggettivamente percepito e il distress emotivo ad esso legato. Sebbene i medici riconoscano il bisogno dei genitori di essere ascoltati e di avere più colloqui in cui vengono dati loro il maggior numero di dettagli sulla malattia, sentono di non avere tempo a sufficienza per poter soddisfare questo bisogno.

Altri studi hanno identificato ulteriori fattori che influenzano le pratiche comunicative dei medici e che sembrano più specifici rispetto al tipo di pazienti: oltre le già citate variabili, sembra che sia più semplice per i medici comunicare ai bambini più grandi, che mostrano un livello di sviluppo

maggiore e maggiore capacità di comprensione (Tates et al., 2000; Parson et al., 2004), mentre sono in difficoltà tanto più i bambini sono piccoli; in effetti dati presenti in letteratura dimostrano che i bambini più grandi vengono maggiormente coinvolti dai medici nel processo comunicativo, anche perché intervengono più spesso direttamente facendo domande e chiedendo chiarimenti (Tates et al., 2000, 2001; Parson et al., 2004; Whitney et al., 2006; Cherny et al., 2011).

### **3.3 La presenza dello psicologo in reparto**

Nei reparti di oncologia pediatrica c'è una lunga storia di interdisciplinarietà delle cure e gli psicologi pediatrici sono stati una delle prime figure non mediche ad essere stati presenti nelle équipes curanti (Kazak e Noll, 2015). Grazie all'introduzione in ambito pediatrico di professionisti che si occupassero degli aspetti psicosociali della malattia, si è dato il via ad una maggiore connessione tra ricerca e pratica e ciò ha favorito la graduale introduzione di linee guida che evidenziassero gli interventi necessari ad incontrare i bisogni psicosociali dei piccoli pazienti e delle loro famiglie (, Kazak, Noll & Patenaude, 2015). La comparsa di servizi integrati in oncologia pediatrica ha contribuito al generale incremento del livello di adattamento alla malattia delle famiglie, anche se, per moltissimo tempo, la presenza dei servizi psicologici nei reparti di oncologia pediatrica è stata del tutto "informale". Ad oggi, nonostante la presenza di linee guida sempre più precise e di una letteratura relativa alla psico-oncologia sempre più ricca, in molti reparti sono presenti ancora pochissimi psicologi, in alcuni casi addirittura sono del tutto assenti. I servizi psicosociali non sono forniti in maniera uniforme e consistente, raramente lo psicologo è presente fin dal primo momento della diagnosi e gli interventi messi in atto per supportare i pazienti e le loro famiglie non sono sempre programmati sulla base delle evidenze scientifiche presenti in letteratura (Selove, Kroll, Coppes, e Cheng, 2012).

Le funzioni che lo psicologo svolge in un reparto di oncologia pediatrica sono molteplici e hanno a che fare non solo con il rapporto diretto con il paziente, ma anche con le relazioni con i membri dell'équipe di cura così come con la ricerca di nuovi protocolli di intervento, sempre più efficaci. Da sempre gli psicologi hanno collaborato in maniera produttiva con i professionisti specializzati in altri ambiti di cura e hanno identificato le aree in cui la loro esperienza poteva essere utile, sfruttando la collaborazione con le altre discipline.

In generale, gli interventi della psico-oncologia si differenziano dalla maggior parte degli interventi psicologici in età evolutiva poiché hanno come target di intervento bambini malati e sofferenti, spesso traumatizzati, ma tendenzialmente psicologicamente sani. La loro sofferenza, quindi non è intrapsichica, ma legata ad un avvenimento esterno. L'intervento con i bambini e i loro famigliari

può avere diverse funzioni: può essere osservativo e valutativo, con l'obiettivo di identificare i casi potenzialmente problematici che quindi avranno bisogno di un intervento di supporto psicologico mirato (ad esempio pazienti o famigliari con bassi livelli di autoefficacia, scarsa autostima, locus of control esterno o che utilizzano strategie di coping disfunzionali) , può avere l'obiettivo di monitorare nel tempo l'adattamento alla malattia nei passaggi più delicati (comunicazione diagnosi, comunicazione della prognosi, dimissioni, recidive), può articolarsi in un supporto psicologico, anche di stampo psico-educativo, o in un intervento psicoterapeutico vero e proprio, qualora vengano identificati dei disturbi, sia nei bambini sia nei loro famigliari, che possano rientrare in categorie diagnostiche precise (Adducci e Poggi, 2011).

Per questo motivo, sarebbe di fondamentale importanza che lo psicologo potesse essere coinvolto sin dal primo momento della comunicazione di diagnosi, in modo da poter intervenire tempestivamente nel caso di condizioni di fragilità pre-esistenti che potrebbero ridurre la resilienza e avere un impatto negativo sull'adattamento alla malattia; raramente, nella pratica clinica, questo avviene in modo sistematico e secondo un protocollo di intervento standardizzato (Kazak et al., 2012).

Solo se uno psicologo è ben integrato nel team di cura può intervenire precocemente e in modo efficace, riuscendo con maggiore facilità a creare quell'alleanza terapeutica che gli permetterà di accompagnare il paziente e i suoi famigliari nel fine vita o seguirli, a dimissioni avvenute, nel delicato processo di reinserimento nella quotidianità il cui successo dipende in gran parte dalla elaborazione dell'esperienza traumatica. Tutti questi interventi sono complessi e spesso non possibili quando lo psicologo non è integrato nel team di cura, ma è un consulente esterno chiamato "al bisogno" o un consulente che si occupa di tutti i reparti ospedalieri, senza avere una specifica collocazione e formazione per quanto riguarda la psico-oncologia pediatrica. Spesso quando lo psicologo è un consulente esterno è chiamato unicamente quando i sintomi di disagio psicologico mostrati dal paziente sono talmente gravi da non essere più gestibili dal team di cura stesso; questo determina una mancata presa in carico adeguata e tempestiva dei pazienti e il più frequente instaurarsi di psicopatologie.

Uno dei contributi degli psicologi è anche quello di assicurarsi che le numerose ricerche presenti in letteratura relative ai bambini e ai loro famigliari siano riconosciute e tradotte in protocolli di intervento effettivi. Le ricerche presenti in letteratura hanno sottolineato l'esistenza di conseguenze psicosociali negative derivanti dall'esperienza di malattia e hanno identificato i bisogni di bambini, genitori e fratelli: questi dati hanno portato, a loro volta, alla stesura di linee guida e alla definizione di standard di intervento molto precisi, che, tuttavia, raramente vengono messi in pratica: gli psicologi hanno l'opportunità di occuparsi di costituire l'elemento unificante tra "teoria"

e “pratica”, perseguendo l’obiettivo di declinazione degli standard di cura anche per quanto riguarda gli interventi di supporto psicosociali. Sarebbe importante che, nei reparti di oncologia, gli psicologi potessero, da subito, considerare dinamiche familiari, risorse e fragilità dei pazienti pediatrici, con un’attenzione particolare all’insieme di questioni che emergeranno nel corso dei trattamenti al fine di facilitare un outcome migliore.

In letteratura non sono presenti molte ricerche che abbiano l’obiettivo di valutare la percezione del ruolo dello psicologo all’interno dell’équipe di cura oncologica; i pochi studi presenti, tuttavia, sottolineano la percezione positiva dei genitori relativamente alla presenza dei professionisti della salute mentale nei reparti di oncologia pediatrica e, più in generale, i genitori sembrano mostrare soddisfazione quando i membri dell’équipe di cura considerano anche gli aspetti psico-sociali della malattia. I genitori riportano, ad esempio, che le competenze sociali dei medici, infermiere e altri professionisti della salute sono importantissime risorse per le famiglie (Patterson et al., 2004; Hays et al., 2006) e rappresentano uno dei fattori che determinano in loro la percezione di aver ricevuto ottime cure (von Essen et al., 2001, 2002) e un più alto livello di soddisfazione (Sitzia e Wood, 1997; Campbell, Roland e Buetow, 2000; Wangmo, 2016). Anche a livello più generale, sembra che, come già sottolineato, in seguito all’introduzione dello psicologo in modo più integrato nell’équipe di cura, le pratiche comunicative dei medici verso i bambini abbiano subito un drastico cambiamento (Patenaude e Kupst, 2005) così come la presenza di un team di cura multidisciplinare abbia avuto un ruolo fondamentale nel migliorare la comunicazione e la relazione medico-paziente-genitori (Breuner e Moreno 2011).

Parson et al. (2004) e Kazak e Noll (2015) hanno affermato, inoltre, che la presenza dello psicologo all’interno dell’équipe curante può avere un effetto indiretto di diminuzione dei costi della sanità, perché legato a una maggiore soddisfazione dei pazienti, una riduzione del burnout di medici e infermieri, ma anche una diretta riduzione di costi attraverso minori accessi al pronto soccorso, poiché i genitori possono aver sviluppato grazie all’intervento psicologico, capacità di problem solving più adeguate che permettono loro di affrontare in autonomia le situazioni non urgenti legate alla malattia. In uno studio condotto dal nostro gruppo di ricerca nel 2015, che ha coinvolto 106 genitori di bambini affetti da Leucemia linfoblastica Acuta provenienti da otto differenti centri AIEOP, abbiamo confrontato tre modalità differenti di comunicazione della diagnosi, sia ai bambini sia ai genitori. Un gruppo di bambini e genitori riceveva la comunicazione unicamente dal medico, un secondo gruppo unicamente dallo psicologo e un terzo gruppo da medico e psicologo insieme. I risultati hanno evidenziato che, in riferimento alla comunicazione di diagnosi ai bambini, i genitori riportavano un basso livello di soddisfazione quando i bambini ricevevano la comunicazione dallo psicologo da solo, ma un livello di soddisfazione più elevato quando la

comunicazione avveniva con medico e psicologo contemporaneamente. Quando lo psicologo, inoltre, era presente fin da primo momento della comunicazione della diagnosi, i genitori richiedevano con maggiore facilità il supporto psicologico. Questi risultati confermano l'importanza della funzione dello psicologo in reparto: quando i genitori hanno la possibilità di conoscere questa figura fin dal loro ingresso in ospedale, infatti, sembrano sviluppare una maggiore capacità di riconoscere la difficoltà e le sofferenze psichiche dei loro figli legate all'esordio e al decorso della malattia e, più facilmente, decidono di essere supportati per affrontare questi aspetti.

I dati presenti in letteratura, seppur non molto consistenti, sembrano tutti indicare la grande importanza del ruolo dello psicologo nel processo relazionale e comunicativo con il paziente pediatrico e con la sua famiglia. La formulazione di linee guida da parte delle società oncologiche ha aperto la strada a un nuovo approccio alla malattia oncologica anche se sarebbe opportuno che approfondissero alcuni aspetti quali la partecipazione dello psicologo al processo comunicativo, specificando le modalità e i tempi con cui questa figura professionale può e deve affiancare i medici.

#### **4. QUANDO È IL GENITORE AD ESSERE AMMALATO: LA MALATTIA DEL SISTEMA FAMILIARE**

La malattia oncologica e le relative comunicazioni che si instaurano tra medico, genitori e bambino sono complesse e portatrici di grandi sfide non solamente quando è il bambino ad essere malato e, di conseguenza, protagonista, ma anche quando è uno dei due genitori ad essere malato. Quando un genitore si ammala l'equilibrio della famiglia viene rotto dalla criticità della situazione, che comporta cambiamenti di abitudini, di ruoli e di funzioni di tutti i suoi membri. La diagnosi di cancro riguarda tutta la famiglia del paziente, al punto che alcuni autori parlano di “malattia del sistema familiare” (Razavi, Delvaux, Gerbino, 2002; Bellani et al., 2002; Siri, Badino e Torta, 2007; Lewis, 2010): si tratta infatti di un evento stressante dal punto di vista pratico ed emotivo che coinvolge non solo il singolo, ma gli obiettivi, i sentimenti, le sofferenze, le attività di ciascun componente del nucleo familiare; tutti condividono, anche se in maniera diversa, la stessa esperienza che genera un distress reciproco e interdipendente (Torelli, 2013). La diagnosi di cancro richiede un processo di trasformazione della famiglia che deve confrontarsi con un senso di incertezza e paura (Helseth e Ulfsæt, 2003; Huizinga et al., 2003) e con la consapevolezza che quanto costruito fino a quel momento andrà incontro inevitabilmente a un mutamento (Finch e Gibson, 2009).

La risposta alla diagnosi può essere differente per ciascun componente della famiglia, essere adattiva oppure generare distress anche cronico; essa dipende da diverse variabili, come ad esempio l'età, le caratteristiche temperamentali, le strategie di coping; un ruolo chiave per l'adattamento viene giocato dalla capacità della famiglia, quindi, di creare un sistema di supporto differenziato per ciascuno: la qualità della vita, così come percepita da ognuno, dipende infatti da fattori che possono variare molto, in base anche alle dinamiche che si instaurano in famiglia e alla rete sociale di supporto che viene costruita (Lewis, 1996). Ristabilire l'omeostasi rappresenta per l'intero sistema famiglia una sfida che si articola nel tempo, nella consapevolezza che ogni nuovo equilibrio raggiunto può essere solo provvisorio e soggetto a mutamenti in base all'evoluzione della malattia (Torelli, 2013).

Lo stile familiare è ritenuto fondamentale nell'influenzare l'adattamento alla malattia: uno stile incentrato sulla comunicazione e sul supporto reciproco sembra infatti correlare maggiormente con comportamenti salutari e con una maggiore compliance (Jones, Beach e Jackson, 2004), ed è tipico delle famiglie che risultano maggiormente resilienti, e quindi più funzionali e flessibili nel mettere in campo capacità e risorse di adattamento (Walsh, 2008). Secondo Rolland (Rolland, 1994, 2005) è possibile concettualizzare un Modello di Malattia del Sistema Famiglia (*Family Systems Illness model, FSI*), che vede la famiglia evolvere con la malattia all'interno di un

mondo di significati co-costruiti. Secondo questo dal modello, per comprendere l'impatto della diagnosi di cancro all'interno della famiglia non bisogna considerare esclusivamente aspetti di natura medico-biologica, ma focalizzarsi sul significato e l'impatto psicosociale della malattia, così come sulla storia dell'individuo e dei suoi familiari. Il cancro è una malattia le cui caratteristiche costringono sin da subito la famiglia a confrontarsi con la prospettiva di un cambiamento dei ruoli (Rolland, 2005), soprattutto quando i sintomi, gli effetti collaterali della terapia e la disabilità impediscono al genitore di farsi carico di tutte le responsabilità che aveva assunto prima della diagnosi. Quando un familiare viene colpito da una malattia è necessaria una riorganizzazione globale della famiglia, non solo per sopperire alla ridotta funzionalità di uno dei suoi componenti, ma anche perché tutti possano attuare strategie adattive (Walsh, 2008) per sé e per supportare gli altri. Il genitore sano, dovendosi occupare del compagno/compagna malato, tenderà a passare il proprio tempo libero in ospedale, mentre i figli, in funzione della loro età e della presenza o meno di una rete sociale di sostegno, saranno affidati alle cure di altri adulti (babysitter o familiari), oppure si troveranno improvvisamente costretti a una maggiore autonomia.

Le famiglie con bambini più piccoli sono state identificate come quelle più in difficoltà per quanto riguarda l'adattamento alla diagnosi di cancro (Gazendam-Donofrio et al., 2009). Il paziente e il coniuge che hanno figli piccoli devono bilanciare lo sforzo relativo all'affrontare gli stress della malattia e dei trattamenti e il tentativo di mantenere il lavoro e gli impegni da genitori, con il tentativo di mantenere "in salute" il proprio matrimonio e di conservare buone relazioni con la famiglia e gli amici (Rait e Mederberg, 1990); a tutti questi compiti complessi, si aggiunge quello che, probabilmente, è il più gravoso di tutti, ovvero la necessità di individuare e, se possibile, soddisfare i bisogni non solo fisici, ma soprattutto psico-emozionali del bambino (Romer et al., 2007; Lewis, Casey, Brandt, Shands e Zahlis, 2005). Nel mondo occidentale circa un ragazzo di 21 anni su quindici ha avuto un genitore malato di cancro (Niemelä et al., 2012; Patterson, Pearce e Slawitschka, 2011). Prendendo ad esempio come riferimento uno dei tumori più diffusi, ovvero quello al seno, le statistiche indicano che un quarto delle donne che si ammalano di tumore al seno è madre di bambini piccoli o adolescenti (Parker, Tong, Bolden e Wingo, 1996; Office for National Statistics., 2004). È stato dimostrato, inoltre, che la diagnosi di cancro è associata con un livello significativo di distress psicologico non solo, come già detto, nei pazienti, ma anche nei loro bambini (Hegel et al., 2006; Watson et al., 2006). Barnes et al., (2000) e Lewis e Darby (2004) hanno studiato l'adattamento alla malattia delle famiglie di un gruppo di donne affette da cancro al seno: gli autori affermano che le famiglie, tipicamente, non sembrano saper comprendere, interagire o supportare i propri figli nell'affrontare la malattia e le madri riportano che parlare con i

loro bambini della propria malattia è una grandissima sfida e rappresenta un evento molto stressante.

Mentre le conseguenze emotive della malattia del genitore sui figli sono state sufficientemente approfondite in letteratura, è stato poco studiato, invece, il ruolo della comunicazione genitori malati-figli e il suo contributo nel determinare un cambiamento nel benessere psicologico dei bambini e, più in generale, nella famiglia intera (Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra e Hoekstra-Weebers, 2004; Osborn, 2007). Uno studio di Forrest, Plumb, Ziebland e Stein (2009), ha dimostrato che bambini inferiori ai sette anni sono molto più consapevoli della gravità della malattia di quanto i genitori suppongano, ma le madri e i padri tendono a sottostimare le reazioni dei figli: si basano principalmente sul fatto che i bambini chiedano o meno informazioni per valutare il loro interesse a conoscere la verità e spesso sembrano mal interpretare le reazioni dei bambini alla malattia, pensando ad esempio che i bambini stiano reagendo bene, mentre in realtà sono molto stressati, trascurando, di conseguenza, la comunicazione con loro. D'altra parte gli studi che hanno indagato la percezione dei bambini hanno riportato come essi descrivano l'impatto con la malattia del genitore come caratterizzato da turbamento emotivo, shock, paura, ansia e pianto. Sebbene i figli dei malati oncologici possano essere considerati soggetti ad alto rischio psicologico (Rait e Lederberg, 1990; Nelson Sloper, Charlton e While 1994; Kroll et al., 1998; Visser et al., 2005; Bugge, Helseth e Darbyshire, 2008) i genitori non sempre hanno le capacità o la sensibilità, anche per il forte stress cui sono sottoposti, per comprendere appieno le problematiche che coinvolgono i bambini. Spesso i genitori stimano in maniera errata l'impatto che la malattia può avere sui propri figli a livello emotivo, soprattutto quando carenze nella comunicazione portano i bambini, ma anche gli adolescenti, a non esprimere direttamente le proprie ansie e paure (Welch, Wadsworth e Compas, 1996; Elmberger, Bolund e Lutzen, 2005).

La comunicazione intra-famigliare riveste quindi un ruolo centrale nella costruzione di un nuovo significato che possa essere condiviso e co-costruito da tutte le parti coinvolte. Nel caso in cui la relazione coinvolga bambini o adolescenti, in particolare, diventa cruciale il ruolo dei genitori nell'avviare canali di comunicazione atti a guidare anche i più deboli nella riformulazione di senso utile ad adottare strategie di coping valide. È essenziale che la famiglia possa educare, attraverso la comunicazione onesta e aperta, a nutrire la speranza (Walsh, 1998) e giunga alla 'normalizzazione' di una situazione che, in caso contrario, rischia di essere subita fino a portare a una patologizzazione della quotidianità.

#### **4.1. Conseguenze della malattia del genitore sui bambini**

La malattia oncologica di un genitore può avere effetti gravi sui bambini e sugli adolescenti. Anche i bambini molto piccoli possono essere consapevoli che il cancro potrebbe mettere a rischio la vita del genitore malato e possono sperimentare la paura di perdere i propri genitori (Gallina, Tagliabue, Sala, Ripamonti e Jankovic, 2015; Thastum, Johansen, Gubba, Olesen e Romer, 2008). Il senso di sicurezza dei bambini può essere intaccato dalla paura che il genitore possa morire o dalla sofferenza nel vedere il proprio genitore stare male. I genitori possono avere, come già detto, più difficoltà a dare attenzione ai bambini e i bisogni dei bambini possono rimanere non soddisfatti (Semple e McCance, 2010). I bambini e gli adolescenti possono sviluppare, inoltre, un timore specifico anche per la loro stessa salute: ad esempio, le adolescenti femmine figlie di donne malate di cancro possono manifestare il timore di ereditare la possibilità di sviluppare il cancro dalla propria madre (Kristjanson, Chalmers e Woodgate, 2004; Kennedy e Lloyd-Williams, 2009).

La letteratura non è concorde rispetto a quanto la malattia di un genitore possa influenzare i figli; gli studi condotti riguardo l'adattamento psicosociale dei bambini alla malattia del genitore dimostrano che sono moltissime le variabili coinvolte nel determinare il funzionamento del bambino. Nel complesso, sembra che la risposta di un bambino al cancro dei genitori vari moltissimo in base all'età e ad altri fattori come le precedenti esperienze dei bambini, la loro maturità, la gravità della malattia e la capacità di coping dei genitori (Krattenmacher et al., 2012; Krauel et al., 2012; Kuhne et al., 2012). Ad esempio, più i bambini sono piccoli, più sono traumatizzati dalla malattia del genitore e dall'ospedalizzazione, dal cambiamento nelle routine quotidiane e dall'aspetto e dall'umore del genitore malato (Dyregrov e Dyregrov, 2012). Nonostante non vi sia un accordo rispetto al peso dei diversi fattori, la letteratura sembra però concorde nell'affermare che le variabili più importanti che predicono più di ogni altra l'adattamento del bambino al cancro del genitore sembrano essere il funzionamento familiare e la depressione genitoriale (Krattenmacher et al., 2012; Osborn, 2007), così come l'apertura alla comunicazione e allo scambio di informazioni relative alla malattia (Kuhne et al., 2012, McDonald et al., 2016). Il complessivo funzionamento familiare è più predittivo per l'adattamento psicologico dei bambini che qualsiasi altro parametro legato alla malattia, come la durata e la prognosi (Osborn, 2007, Lewis et al., 2006; Zahlis, 2001).

Sebbene alcuni studi non abbiano individuato la presenza di gravi difficoltà psicosociali nei bambini, figli di genitori malati (Osborn, 2007), studi epidemiologici più recenti indicano una connessione tra il cancro dei genitori e la richiesta di cure psicologiche e, nel caso di un genitore morente, un alto rischio di autolesionismo (Bylund Grenklo et al., 2013). Numerosi studi hanno confermato, tuttavia, che è complicato poter individuare correttamente le conseguenze manifestate da bambini, poiché in generale, i genitori sembrano sovrastimare la qualità della vita dei propri figli e sottostimare lo stress percepito dai bambini durante la malattia del genitore (Osborn, 2007;

Krattenmacher et al., 2012); d'altra parte i bambini hanno dimostrato di nascondere i loro sentimenti reali per evitare di stressare i propri genitori (Thastum et al., 2008; Kennedy e Lloyd-Williams, 2009; Jansson e Anderze'n-Carlsson, 2017) ed è noto, in letteratura che gli adolescenti spesso internalizzano i loro problemi senza discuterne apertamente con gli amici o con i genitori (Davey, Askew e Godette, 2003; Daly, 2009; Mandag Morgen, 2013). La malattia dei genitori, secondo diversi autori, aumenta significativamente il rischio per i bambini di sviluppare problemi psicologici come l'ansia, disturbi dell'umore, problemi psicosomatici, difficoltà scolastiche e nel mantenere l'attenzione (Huizinga et al., 2003; Lindqvist, Schmitt, Santalahti, Romer e Piha, 2007; Bugge, Helseth e Darbyshire, 2009; Kennedy e Lloyd-Williams, 2009).

Indipendentemente dall'età, possono comparire comportamenti regressivi: ad esempio, un bambino che abbia già raggiunto da tempo il controllo degli sfinteri potrà ricominciare a bagnare il letto o a succhiarsi il dito come strategia di coping, oppure potrà assumere un tono di voce da bambino più piccolo rispetto alla sua età. Sono inoltre possibili angosce di abbandono, rifiuto a stare da soli o la pretesa di dormire nel letto matrimoniale, disturbi del sonno, incubi o nuove paure, ad esempio del buio o dei mostri; in questa situazione, alcuni possono provare sentimenti di gelosia determinata dalle minori attenzioni ricevute. I bambini in età scolare possono sentire la responsabilità di dover fare qualche cosa per aiutare il genitore sano, ma al tempo stesso possono essere riluttanti a esprimere i propri sentimenti perché temono di dargli ulteriori preoccupazioni; per questo motivo essi possono talvolta sembrare indifferenti e disinteressati alle notizie che giungono dall'ospedale. I problemi scolastici sono principalmente dovuti alla difficoltà di concentrazione o al rifiuto dello studio, quelli sociali a una maggiore conflittualità con i coetanei o al ritiro sociale. Oltre a sviluppare comportamenti più aggressivi con i pari, i bambini possono sviluppare atteggiamenti aggressivi verso i genitori e vergognarsi o sentirsi in colpa per la malattia del genitore (Gallina et al., 2015). Alcuni autori sostengono, infatti, che poiché il bambino piccolo interpreta le esperienze secondo una prospettiva egocentrica, la malattia del genitore può essere vissuta come una conseguenza di qualche cosa che egli ha pensato, detto o fatto (Ripamonti, 2015).

Le risposte degli adolescenti possono essere più articolate e complesse perché connotate da una maggiore ambivalenza, dovuta alle specificità della fase di sviluppo che stanno attraversando. Da un lato la spinta all'autonomia e il bisogno di sperimentazione dei propri limiti e delle proprie risorse li spingono fuori casa e a cercare la compagnia degli amici, dall'altro i legami affettivi verso i genitori e i fratelli e la consapevolezza di poter essere d'aiuto li fanno sentire in colpa se non rispondono alle richieste esplicite o implicite della famiglia. Questo stato conflittuale riguarda anche l'espressione dei sentimenti: il bisogno di abbandonare l'immagine infantile li può infatti indurre a cercare di nasconderli. In altri termini, in situazioni di questo genere gli adolescenti

possono oscillare dal voler essere considerati adulti e trattati come tali al ricercare vicinanza e consolazione, alternando atteggiamenti ribelli e rivendicativi a ritiro, apatia e depressione. Relativamente agli adolescenti, inoltre, le ricerche mostrano elevati livelli di ansia e sintomi depressivi o post-traumatici, una ridotta autostima (Kornreich, Mannheim e Axelrod, 2008; Flahault e Sultan, 2010; Gross et al., 2012; Niemela et al., 2012); le adolescenti femmine, in particolare, sembrano più vulnerabili dei maschi (Gazendam-Donofrio et al., 2007).

Un punto critico durante la malattia per la coppia genitoriale è comprendere, quindi, come supportare i propri figli (Lewis, 2010; Gazendam-Donofrio et al., 2007; Osborn, 2007) e nello stesso tempo far fronte a una situazione di forte stress che può rendere difficile prendersene cura come i genitori desidererebbero (Zahlis e Lewis, 1998; Faulkner e Davey, 2002; Sigal et al., 2003; Elmberger, Bolund e Lutzen, 2005). La difficoltà è duplice: per il genitore malato, perché sottoposto a interventi di natura medica (visite, esami, inizio delle terapie) che possono assorbirne gran parte delle risorse fisiche, emotive e psicologiche; per il genitore sano, perché deve supportare il partner e sopperire alle inevitabili mancanze nelle cure genitoriali, facendosi carico di nuove responsabilità e assumendo un nuovo ruolo che sia accettato dai figli. È in questa fase che si pone con particolare forza il delicato tema della comunicazione della diagnosi da parte dei genitori ai figli: allo stress legato alla condizione di malattia, vissuta da entrambi i partner con ruoli diversi, si aggiunge pertanto quello di dover decidere se comunicare la notizia e di trovare la modalità più adatta per farlo (Barnes et al., 2002; Visser et al., 2004; Moore e Rauch, 2010; Lewis, 2010).

#### **4.2 La comunicazione genitori malati-figli in ambito oncologico**

Accanto alle scelte legate alla cura e alla riorganizzazione della vita familiare, quindi, una decisione molto importante per i genitori riguarda se e come comunicare la propria condizione: i genitori sembrano oscillare tra il desiderio di essere aperti con i figli e quello di proteggerli (Fitch, Bunston e Elliot, 1999; Shands, Lewis e Zahlis, 2000; Barnes et al., 2000; Billhult and Segesten, 2003; Helseth e Ulfsaet, 2005). La decisione relativa a quanto e quando parlare con i bambini è una parte molto stressante dell'esperienza di malattia dei genitori e sono moltissime e diverse le ragioni che essi considerano prima di decidere se comunicare o meno la malattia ai propri figli (Barnes et al., 2000; Shands et al., 2000; Helseth and Ulfsaet, 2005).

I genitori non ritengono di avere le conoscenze necessarie per comunicare e per interpretare correttamente quanto i bambini possano aver compreso (Finch and Gibson, 2009; Asbury, Lalayiannis e Walshe, 2014). Inoltre, i genitori temono le reazioni dei figli alla comunicazione e soprattutto non si sentono sufficientemente preparati per affrontarle (Helseth and Ulfsaet, 2005).

Anche quando poi i genitori decidono di comunicare ai loro bambini, sia del tutto apertamente o in modo protettivo, non sempre sono sicuri che la decisione presa sia la migliore (Stiffler et al., 2008). I genitori, inoltre, tendono in generale a sottostimare il bisogno di informazione dei bambini e, di conseguenza, spesso ritengono più opportuno non spiegare nulla relativamente alla malattia (Gallina et al, 2015). La scelta se comunicare o meno la diagnosi risulta particolarmente difficile anche perché molti genitori manifestano la preoccupazione che condividere informazioni sulla loro malattia possa causare stress nei figli; pochi sono consapevoli del fatto che invece questi ultimi esprimono il desiderio di avere informazioni precise su quanto sta succedendo perché per i bambini è una grande fonte di stress percepire che qualcosa sta cambiando all'interno della propria famiglia, senza tuttavia poter attribuire un nome alla causa di questo cambiamento (Thastum et al., 2008; Moore e Rauch, 2010). Le ragioni per la non comunicazione includono anche il fatto che il genitore malato teme di perdere il proprio ruolo genitoriale e di apparire fragile agli occhi del figlio (Cohen et al., 1977; Silverman and Silverman, 1979; Rosenheim e Reicher, 1985; Welch et al., 1996). Inoltre, i genitori possono reputare difficile essere onesti a causa della natura incerta della patologia oncologica (Patenaude, 2000). Barnes et al. (2000) hanno evidenziato come i genitori siano più propensi a comunicare solamente dopo aver ricevuto una diagnosi definitiva.

La difficoltà a comunicare può nascere anche dalla paura di non essere in grado di rispondere alle domande dei figli, in particolare a quelle relative al grado di gravità della malattia e al rischio di morte (Barnes et al., 2000; De Benedetta, Ruggiero, Pinto, 2008). Quest'ultimo è sicuramente l'aspetto della comunicazione che appare più difficile e tuttavia inevitabile da affrontare, anche quando la malattia ha una prognosi più benigna, perché, almeno nella cultura occidentale, il cancro è associato con un probabile esito fatale; gli adolescenti, in particolare, sembrano essere più consapevoli di questa possibilità in quanto possono essersi già confrontati con l'esperienza di qualche amico o parente, o perché a scuola hanno affrontato il tema durante l'ora di scienze, e in generale perché hanno una maggiore capacità di ragionare coerentemente secondo principi di causa-effetto (Weston, 2001). D'altra parte i genitori non vogliono mostrare le proprie paure ai figli e desiderano il più possibile mantenere la normalità della vita quotidiana affinché non si accorgano degli sconvolgimenti determinati dalla malattia (Billhult e Segesten, 2003). Anche il bambino stesso o l'adolescente può ritenere difficile parlare apertamente con i genitori dei propri pensieri e sentimenti relativi al cancro poiché teme di aumentare il loro distress e perché, allo stesso modo, non sa come portare avanti questa comunicazione (Buxbaum e Brant, 2001; Helseth e Ulfsaet, 2005; Bugge, Helseth e Darbyshire, 2009).

Le altre ragioni che, al contrario di quanto detto sopra, sembrano invece spingere i genitori a comunicare con i propri figli, riguardano il desiderio di preservare la verità e, di conseguenza, la propria credibilità di fronte ai bambini, promuovere una comunicazione positiva all'interno della famiglia e diminuire l'ansia dei bambini relativamente alle conseguenze della malattia.

Il periodo che precede la comunicazione viene considerato estremamente stressante; tuttavia, anche se la comunicazione appare difficile, procrastinare contribuisce solamente ad aumentare il distress del genitore malato, consapevole del fatto che i figli possono percepire i segni esterni della malattia; inoltre, una comunicazione tardiva può deteriorare i rapporti e diventare improrogabile proprio nel momento in cui le risorse dei genitori sono già state messe a dura prova. Una comunicazione precoce rende possibile un più graduale riassetto della famiglia, e quindi il raggiungimento di un equilibrio più stabile, che rendono più facile adattarsi a ulteriori cambiamenti imposti dall'evoluzione della malattia e della cura.

Anche quando i genitori decidono di comunicare, sono diverse le variabili che essi devono considerare. I genitori non devono solo tenere conto di quanto i bambini sono in grado di comprendere, variabile che, nella maggior parte dei casi i genitori ritengono strettamente connessa all'aumentare dell'età cronologica e, di conseguenza, alla maturità del figlio (Shands, Lewis e Zahlis, 2000; Barnes et al., 2002), ma valutare anche l'impatto che la comunicazione può avere sul funzionamento dell'intero sistema familiare.

Quando i bambini sono molto piccoli, solitamente i genitori si limitano a dare informazioni di ordine pratico, relative per lo più all'impatto che la malattia potrà avere sulla famiglia, ma non viene esplicitamente menzionata la parola "*cancro*" né viene affrontato il tema della morte (Visser et al., 2004). Con i bambini in età scolare i genitori forniscono più informazioni riguardo al cancro, alla terapia e agli aspetti organizzativi che cambieranno alcune routine familiari, anche se assumono un atteggiamento "paternalistico", improntato sugli aspetti più educativi e lasciando poco spazio per la condivisione delle emozioni (Shands, Lewis e Zahlis, 2000). Alcuni genitori adottano quindi un linguaggio tecnico e medico per gestire la difficoltà emotiva della comunicazione con i figli, utilizzando parole più specifiche simili alla terminologia che i medici stessi comunicano loro, evitando il termine "*cancro*" (Huizinga et al., 2003); il rischio in questo caso è che il livello di comprensione dei bambini risulti ridotto e che si generi in loro una confusione che non sempre viene chiarita, soprattutto quando i genitori non si preoccupano di verificare quanto i bambini abbiano effettivamente appreso. Con gli adolescenti la comunicazione assume caratteristiche ancora differenti, poiché i ragazzi tendono a partecipare attivamente alla conversazione e a voler guidare in prima persona l'interazione con il genitore; la sfida maggiore per un genitore, in questo

caso, è di fornire informazioni esaustive che colmino i bisogni comunicativi esplicitati dai propri figli (Christ, Siegel e Sperber, 1994). Se, per alcuni aspetti, la comunicazione con gli adolescenti sembra più semplice, ad esempio per quanto riguarda le capacità di comprensione, per altri, come ad esempio la maggiore capacità di domandare o di esplicitare le proprie emozioni, è così complessa che sono molte le famiglie che decidono di non comunicare la diagnosi nemmeno quando è certa, rimandando al momento in cui le dinamiche legate alla malattia renderanno inevitabile affrontare l'argomento. Nel caso in cui nella famiglia siano presenti figli di età differente, la comunicazione si carica di un fattore di stress ulteriore, legato alla necessità di differenziare i messaggi e anche la quantità di informazione che può essere veicolata (Barnes et al., 2002). I genitori che hanno adottato un clima di apertura all'interno del sistema famiglia possono temere che le informazioni circolino tra i fratelli in modo non corretto, dando adito a confusione e lasciando spazio per verità che non vengono condivise con gli adulti e possono quindi generare ulteriore ansia (Rosenheim e Reicher, 1985).

La comunicazione ai figli non va intesa come un processo definito e limitato nello spazio e nel tempo, o un singolo atto isolato (Finch e Gibson, 2009). Se i genitori, generalmente, pianificano nei minimi dettagli il momento più adatto in cui comunicare per la prima volta la diagnosi, la comunicazione è tuttavia un processo che continua e si sviluppa nel corso dei mesi successivi. I figli, dopo l'impatto della comunicazione iniziale, iniziano un processo di rielaborazione di quanto è stato detto loro, soffermandosi spesso sul significato della singola parola, e soprattutto dei propri vissuti: la preoccupazione lascia il posto al desiderio di comprendere meglio quanto sta succedendo ai loro genitori e all'interno della loro famiglia; può succedere che i figli facciano domande sulla malattia in momenti in cui i genitori non se lo aspettano, per esempio nel tragitto verso la scuola, o mentre guardano la televisione, semplicemente perché qualcosa ha attirato la loro attenzione, o perché è stato affrontato un argomento che loro hanno ricollegato alla malattia, o perché hanno percepito nel genitore qualcosa di diverso (Kennedy e Lloyd-Williams, 2009; Moore e Rauch, 2010). La comunicazione diventa con il trascorrere del tempo più colloquiale, e anche i genitori imparano gradualmente ad affrontare il tema più liberamente, senza le inibizioni dei primi giorni; tuttavia, quando la comunicazione si fa meno strutturata, può diventare più stressante per il genitore dover rispondere in maniera estemporanea ad alcune domande che richiederebbero una più attenta valutazione dei contenuti.

Nonostante le difficoltà, un certo numero di studi (Nelson et al., 1994; Welch et al., 1996; Huizinga et al., 2005) ha sottolineato l'importanza di una comunicazione aperta della diagnosi del genitore. E' ormai opinione diffusa, ad esempio, che il livello di ansia dei figli possa essere in parte

controllato con una comunicazione di qualità (Rosenheim e Reicher, 1985; Huizinga et al., 2005; Visser et al., 2007; Thastum et al., 2008; Bylund Grenklo et al., 2013): venire a conoscenza della diagnosi del genitore sembra infatti correlare con minori livelli di ansia, soprattutto se il messaggio viene veicolato dai genitori in maniera adeguata alle caratteristiche del figlio; al contrario, non poter avere un confronto diretto sugli aspetti più preoccupanti della malattia induce, soprattutto negli adolescenti, livelli di stress che possono diventare disfunzionali.

Inoltre, poter esprimere i propri sentimenti relativamente alla malattia con la propria famiglia, determina un abbassamento dei livelli di depressione (Edwards and Clarke, 2004) e incrementa le capacità di coping durante la malattia del genitore (Helseth and Ulfsaet, 2005).

Una comunicazione trasparente e che riesce a tenere conto delle competenze cognitive ed emotive dei figli sembra migliorare quella che sarà la successiva accettazione da parte del bambino della situazione, che potrà affrontare con un carico di ansia inferiore perché condiviso (Nelson et al., 1994). Inoltre, sembra migliorare il livello di fiducia e di comunicazione che si instaura all'interno della famiglia, in quanto tutti i suoi membri confidano in un generale atteggiamento di sincerità e i figli sentono che i genitori contano sulla loro capacità di comprendere e affrontare in maniera responsabile le sfide che dovranno affrontare. In generale, anche la paura che i genitori nutrono verso la possibilità che i figli si sentano investiti di un carico troppo gravoso di responsabilità viene in parte mitigata dal fatto di poter gestire in maniera più aperta la relazione. I figli, da parte loro, sanno di poter ottenere risposte alle loro domande senza dover ricorrere ad altri mezzi per reperire le informazioni che possono porre fine ai loro dubbi, ma che possono essere portatrici di ulteriori ansie, data l'incapacità di selezionare ed elaborare correttamente i contenuti.

E' importante sottolineare un consistente bias degli studi presenti in letteratura: la quasi totalità delle conoscenze attuali relative alle reazioni dei bambini e degli adolescenti al cancro dei genitori sono prevalentemente basate su studi in cui è stata indagata la sola percezione dei genitori (Osborn et al, 2007; Forrest, Plumb, Ziebland e Stein, 2009; Kennedy e Lloyd-Williams, 2009). Altri studi hanno coinvolto i medici, valutando la loro percezione dei bisogni dei figli di pazienti oncologici, ma le esperienze dirette, i comportamenti, le fonti di conforto e supporto e le fonti informazioni effettivamente preferite da bambini e adolescenti figli di pazienti oncologici sono ancora poco conosciute (Kristjanson, Chalmers e Woodgate, 2004; Patterson, Pearce e Slawitschka, 2011).

I pochi studi presenti in letteratura che si sono occupati di analizzare la prospettiva dei figli di genitori malati hanno evidenziato che i figli adolescenti di genitori malati di cancro richiedono informazioni riguardo alle condizioni dei propri genitori (Patterson et al., 2011; Jansson e Anderze'n-Carlsson, 2017) e trovano utile comprendere gli effetti collaterali dei trattamenti e i

cambiamenti emotivi che la famiglia potrà incontrare durante il percorso della malattia (Kristjanson, Chalmers e Woodgate, 2004). Loro vorrebbero un aiuto per poter mantenere il più possibile la normalità (Kristjanson, Chalmers e Woodgate, 2004; Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan e Koopman, 2010; Patterson et al., 2011), esprimere i propri sentimenti (Patterson et al., 2011) e trovare supporto nella famiglia, negli amici, nei pari o nei professionisti (Kristjanson et al., 2004; Wong et al., 2010, Bylund Grenklo et al., 2013). Percepire la sincera empatia degli altri è importante perché il contatto e la comunicazione siano considerati dai bambini e dai ragazzi efficaci e supportivi (Kristjanson et al., 2004; Wong et al., 2010), inoltre i figli di genitori malati mostrano una spiccata preferenza per l'instaurarsi di una relazione reciproca in cui i ragazzi sono legittimati e si sentono in grado di offrire un supporto e non solo di riceverlo (Kristjanson et al., 2004). Finch and Gibson (2009) hanno sottolineato che gli adolescenti con genitori oncologici hanno mostrato una spiccata preferenza per l'onestà e l'apertura della comunicazione e valutano di grande importanza il poter essere inclusi nel processo comunicativo fin dal primo momento; essere inclusi all'interno delle discussioni relative al cancro dei genitori, inoltre, sembra essere di grande utilità per un miglior adattamento alla malattia del genitore e per l'utilizzo di strategie di coping più adeguate. Anche i bambini mostrano i medesimi bisogni comunicativi, anche se non sono in grado di esprimerli in maniera altrettanto esplicita: i bambini mostrano di avere il sospetto che qualcosa non vada molto prima che venga effettivamente comunicato loro e i bambini più grandi esprimono il bisogno di avere più informazioni così come un contatto diretto con i professionisti della salute per avere ulteriori informazioni (Forrest et al., 2009). Huizinga et al. (2003) hanno dimostrato, inoltre, che i bambini si trovano più a loro agio nel parlare con amici e membri della famiglia e nel porre domande relativamente alla malattia dei propri genitori solo dopo che sono stati già, anche parzialmente, informati dell'esistenza della malattia. Le informazioni importanti che i bambini e i ragazzi dimostrano di desiderare riguardano la sopravvivenza del genitore, la gravità della malattia, gli effetti collaterali e informazioni su come aiutare il genitore malato.

I dati presenti in letteratura relativi alla comunicazione della diagnosi ai figli di genitori malati sono concordi nell'evidenziare un fatto allarmante che riguarda la mancata comunicazione ai figli da parte sia del genitore sano sia di quello malato del rischio di morte di quest'ultimo e la scarsità di ricerche specifiche relative alle modalità comunicative degli adulti nei confronti dei figli di genitori malati (Barnes et al., 2000; Kennedy e Lloyd-Williams, 2009). I pochi studi disponibili sono, in generale, quelli relativi a figli di genitori con un cancro curabile o in remissione mentre poco è noto rispetto alle esigenze di figli di genitori con una forma di cancro a più alta mortalità o in fase avanzata.

Sebbene i genitori reputino di essere le persone più adatte a comunicare con il bambino e nonostante l'ultima parola sulla comunicazione spetti a loro, spesso essi riportano la necessità di essere supportati nel parlare con i propri figli, a partire dal momento della comunicazione di diagnosi, fase considerata particolarmente critica, in quanto caratterizzata dall'incertezza e dalla rottura degli equilibri famigliari. In alcuni casi i genitori si chiedono se non sia più opportuno che una terza persona partecipi alla comunicazione, soprattutto quando sono coinvolti adolescenti che richiedono la capacità di strutturare in maniera articolata e complessa i messaggi da condividere (Shands, Lewis, Zahlis, 2000; Kennedy e Lloyd-Williams, 2009): un supporto viene infatti ritenuto utile per attenuare lo stress legato alla paura di non riuscire a controllare le proprie emozioni, di non avere le conoscenze adeguate a veicolare l'informazione più corretta (Visser et al., 2004; Helseth e Ulfsaet 2005), o di non riuscire a trasmettere un senso di speranza, ma solo messaggi che incutono timore (Barnes et al., 2000; Bugge, Helseth, Darbyshire, 2008). Il ruolo di figure esterne al nucleo familiare è cruciale soprattutto nelle fasi iniziali della malattia: è in questa fase, infatti, che la famiglia ha bisogno di riscoprire il valore della comunicazione ed è proprio in questo momento che il supporto dei clinici può essere importante (Rolland, 1987, 2005; Barnes, Kroll, Burke et al., 2000), soprattutto quando nei genitori sorgono dei dubbi circa l'opportunità di comunicare o meno la diagnosi ai propri figli. Interventi di counseling familiare centrati sui minori, nati dalla collaborazione tra le strutture di psicologia pediatrica e oncologia degli adulti, possono rivelarsi particolarmente utili per supportare la famiglia su due fronti, quello medico e quello psicosociale (Schmitt et al., 2007; Romer et al., 2007). La grande varietà delle informazioni di cui i bambini hanno bisogno, infatti, suggerisce un bisogno di comunicare, quindi di essere supportati e aiutati nell'esprimere i loro sentimenti, anziché di essere semplicemente "informati". Un miglioramento nella comunicazione può essere ottenuto supportando i genitori nel parlare con i propri figli e rendendoli consapevoli del fatto che i bambini potrebbero nascondere i propri reali bisogni comunicativi. I professionisti che si occupano di comunicare con la famiglia, dovrebbero essere in grado di fornire a bambini e genitori adeguate informazioni, relative al cancro, ai trattamenti, alla propria salute e a rendere disponibili altre fonti di informazione alternative (Kennedy e Lloyd-Williams, 2008). Anche i bambini stessi e gli adolescenti spesso esprimono il desiderio di integrare la comunicazione che avviene all'interno della famiglia attraverso altre fonti (Kennedy e Lloyd-Williams, 2009) poiché sentono la necessità di avere una conferma di quanto riportato dai genitori, temendo che essi possano nascondere le notizie più gravi, o poiché non si sentono liberi di porre ai genitori domande relative a argomenti emotivamente carichi. I bambini più grandi e gli adolescenti privilegiano, come fonte di informazione alternativa, l'uso di internet, canale non del tutto adeguato se utilizzato senza il filtro di un adulto competente, poiché espone a una mole notevole di

informazioni, talvolta parziali, errate o di difficile interpretazione. I bambini, invece, preferiscono comunicare con altri parenti, ad esempio i nonni, oppure ottenere informazioni da medici o gli insegnanti o, comunque, da figure adulte che costituiscono per loro un riferimento sicuro.

La comunicazione con i bambini non deve riguardare solo una fase della malattia, ma è fondamentale che rappresenti un processo continuo che ha origine dalla comunicazione di diagnosi fino ad arrivare alla remissione o alla comunicazione della prognosi infausta (Beale et al., 2004).

Concludendo, le ricerche presenti in letteratura hanno confermato i benefici di una comunicazione aperta e anche la preferenza in questo senso da parte dei figli di genitori malati, ma, nello stesso tempo, anche una difficoltà specifica dei genitori nel riconoscere le difficoltà emotive dei figli e i loro bisogni comunicativi, relativi alla volontà di ricevere più informazioni, così come una effettiva lacuna nella comunicazione genitori-figli (Forrest et al., 2006; Watson et al., 2006; Turner et al., 2007). Per questa ragione, appare quanto mai importante che i genitori non siano lasciati soli; sarebbe opportuno sensibilizzarli alla necessità di avvalersi di un supporto esterno che possa guidarli, sostenerli ed educarli (Zahlis, 2001), agendo su più fronti (vedi tab 4.2.1).

Tab 4.2.1. Aspetti importanti della comunicazione genitori-figli

---

11. Riconoscere i segnali di preoccupazione dei propri figli
  12. Prestare attenzione bisogni di informazione e di comunicazione che i figli non manifestano esplicitamente
  13. Fornire con chiarezza e semplicità informazioni adatte ai figli in relazione all'età e alla loro capacità di comprensione
  14. Assicurarsi sempre che i figli abbiano realmente compreso il significato delle loro parole e che siano in grado di distinguere le spiegazioni che hanno ricevuto dalle interpretazioni che loro stessi hanno costruito
  15. Chiarire i dubbi dei bambini e a riconsiderare ciò che non hanno compreso
  16. Riconoscere i segnali emotivi dei figli, anche quando questi ultimi non manifestano comportamenti espliciti
  17. Mantenere costantemente aperta la comunicazione,
  18. Riprendere dei contenuti con regolarità, rispondere alle domande dei bambini e mantenere un atteggiamento positivo verso la comunicazione
  19. Anticipare i bisogni dei figli e le loro richieste
- 

In sintesi, i genitori hanno bisogno di un supporto che li aiuti a sperimentare sentimenti di autoefficacia in grado di rassicurarli sul percorso che hanno intrapreso e che stanno compiendo, anche quando la comunicazione non ha originato risultati incoraggianti nell'immediato; la letteratura sembra concorde, infatti, nell'affermare che un intervento che abbia l'obiettivo di includere l'intero nucleo familiare sembra giocare un ruolo primario nel prevenire la comparsa di problemi psicologici nei bambini (Osborn, 2007, Lewis et. al, 2006; Zahlis, 2001).

Anche se in letteratura la comunicazione del medico con i figli minori di pazienti oncologici non è stata indagata poiché non costituisce una pratica usuale nella clinica, è possibile supporre che sia valido l'assunto per cui la comunicazione paziente-medico sia di fondamentale importanza nel determinare un'erogazione di cure di alta qualità (Fong Ha e Longnecker, 2010). Comunicare cattive notizie ai pazienti è una sfida complessa e, così come accade quando è lo stesso minore ad essere malato (vedi capitoli 2 e 3), i medici sembrano beneficiare della presenza un protocollo comunicativo preciso e del supporto di un team multidisciplinare che li accompagnino nel processo comunicativo (Baile et al., 2000).

### **4.3 Come comunicare e cosa comunicare: alcuni protocolli proposti in Italia**

Se da un lato gli interventi e gli studi relativi alla comunicazione ai bambini malati, come visto nei primi tre capitoli, hanno vissuto un progresso notevole negli ultimi decenni, non è possibile affermare lo stesso per quanto riguarda la comunicazione e i progetti relativi ai figli di malati oncologici. In Italia la letteratura relativa ai figli di genitori malati e la predisposizione di progetti di cura in ottica biopsicosociale che abbiano come obiettivo la comunicazione all'intero nucleo familiare del malato, con particolare attenzione ai figli minori, sono ancora del tutto insufficienti. E' importante precisare che, dal punto di vista legislativo, poche regioni, e di conseguenza pochi enti sanitari, riconoscono a livello legislativo le malattie di tipo oncologico come un fattore di rischio per il benessere familiare (Torelli, 2013), e questo può avere contribuito alla difficoltà nel predisporre progetti di ricerca e di intervento in questo senso. Molto spesso i progetti in favore del sostegno alla comunicazione e del benessere psicosociale delle famiglie dei pazienti oncologici nascono dalle iniziative di associazioni O.N.L.U.S. o di volontariato oppure sono rappresentati da progetti di breve durata che si basano su finanziamenti temporanei, ma che non costituiscono parte integrante dell'offerta di cura proposta dai reparti ospedalieri, come accade sempre più spesso, invece, quando il bambino è in prima persona il paziente. Nella tabella 4.3.1. è possibile trovare un esempio di alcuni dei progetti italiani attualmente in atto o già conclusi a beneficio dei figli minori di pazienti oncologici. Purtroppo, a quanto ci risulta, non sono presenti studi che indaghino l'efficacia di questi interventi, né tantomeno che valutino la soddisfazione percepita da parte dei genitori e dei bambini coinvolti nei diversi progetti di sostegno, ad eccezione di uno studio condotto dal nostro gruppo di ricerca presso l'A.O. San Gerardo; pertanto, non è possibile procedere ad un confronto tra di essi né analizzarne nel dettaglio le caratteristiche.

Tab 4.3.1. Progetti di intervento a favore di minori figli di pazienti oncologici

ENTE	PROGETTO	OBIETTIVI
F.A.R.O. Torino	<i>Progetto Protezione Famiglia</i>	Interventi sugli stili comunicativi e sulle dinamiche famigliari
Istituto Europeo di Oncologia- Milano	<i>Unità di Psiconcologia</i>	Supporto alla relazione e all'adattamento del paziente e dei
Istituto Nazionale dei Tumori di Milano	<i>Ambulatorio Giocoparola</i>	Supporto alla comunicazione genitori-figli
	<i>ArtLab</i>	Laboratorio di arte terapia dedicato ai figli di pazienti oncologici
A.O.U. Maggiore della Carità di Novara	<i>“Dillo con parole tue. Un linguaggio comune tra figli e genitori malati di cancro”</i>	Intervento a sostegno della comunicazione tra genitori e figli, interventi di sensibilizzazione per gli operatori che si occupano di
A.O. San Gerardo	<i>“Progetto Emanuela”</i>	Intervento di supporto alla comunicazione genitori-figli

L'A.O. San Gerardo di Monza è uno dei pochi istituti ospedalieri che da diversi anni realizza progetti per la comunicazione della diagnosi rivolti a famiglie con minori, integrandoli in modo più stabile all'interno del progetto di cura previsto dall'équipe del reparto. A partire dal 2010, infatti, presso il reparto di Ematologia è stato sviluppato il progetto “*Emanuela*”, che prevede interventi di natura psico-educativa per promuovere il coinvolgimento di bambini e adolescenti nella condivisione di conoscenze, emozioni, esperienze legate al cancro e alla sua cura grazie alla collaborazione del personale del reparto stesso e alla partecipazione gratuita di psicoterapeuti dell'Istituto di Psicoterapia del Bambino e dell'Adolescente (PSIBA) di Milano che offrono servizi supportivi nel caso di situazioni di disagio o a rischio.

A partire da queste prime esperienze, l'A.O. San Gerardo ha attivato un progetto di intervento che è attualmente disponibile oltre che per i pazienti di Ematologia Adulti, anche per i pazienti di Oncologia Medica, di Radioterapia e i loro familiari, con particolare attenzione alle famiglie con minori. Gli interventi sono rivolti: al sistema famiglia, per facilitare la comunicazione della malattia; ai genitori, per supportare il riconoscimento e la comprensione delle normali reazioni e degli eventuali sintomi di disagio nei figli, per promuovere la condivisione delle emozioni e supportare l'acquisizione di strategie efficaci di interazione; ai minori, per approfondire e valutare la possibile situazione di disagio, promuovere l'adozione di strategie di coping adattive, facilitare l'espressione delle emozioni, fornire un sostegno psicologico all'emergere di segnali di disagio

durante il decorso della malattia. All'interno di questo progetto di sostegno all'intera famiglia, è data particolare attenzione alla comunicazione della diagnosi, durante la quale l'oncologo (nel reparto di Ematologia) e l'oncologo e lo psicologo insieme (nel reparto di Oncologia) utilizzano la metafora del "Prato fiorito" (Jankovic et al., 2008) per comunicare al bambino la malattia del genitore. Nel reparto di ematologia il progetto di comunicazione è così strutturato: durante la comunicazione della diagnosi al paziente e al coniuge, l'ematologa responsabile del progetto si preoccupa di organizzare un primo incontro durante il quale informare il minore della malattia del genitore; a questo seguiranno diversi colloqui sempre condotti dall'ematologa dedicati ad approfondire la comunicazione e a informare il bambino relativamente alle variazioni delle condizioni di salute del genitore. Nel reparto di Oncologia, invece, il medico di reparto propone ai genitori di partecipare al progetto di comunicazione, i cui responsabili sono un medico ematologo pediatrico e una psicologa, che si occupano di comunicare insieme la diagnosi del genitore ai figli. Un primo studio di valutazione dell'efficacia di questo intervento di supporto alla comunicazione, condotto presso il solo reparto di Oncologia Ginecologica (Gallina et al., 2015) ha confermato l'importanza di una comunicazione aperta nel supportare i figli nell'affrontare la diagnosi di cancro dei genitori (Rauch e Muriel, 2004; Romer et al., 2007; Edwards, 2008; Kennedy, Lloyd-Williams, 2009; Niemelä , Hakko e Räsänen, 2010). Lo studio ha evidenziato come vantaggio principale dell'intervento un miglioramento delle relazioni intrafamigliari. L'intervento aiuta innanzitutto i genitori a riconoscere la dignità e il ruolo del figlio all'interno della famiglia, modificando la percezione che hanno di lui. La difficoltà che spesso mamma e papà hanno nel riconoscere le sue emozioni e credenze si riducono anche perché, grazie all'intervento del medico e dello psicologo, la loro competenza nel riconoscere i contenuti e il significato della comunicazione non-verbale del figlio si rafforza. In ultimo, lo studio conferma l'importanza di integrare le differenti professionalità del medico e dello psicologo per offrire una comunicazione più chiara e completa.

I medici ospedalieri possono giocare un ruolo fondamentale nel guidare, supportare e fornire informazioni ai pazienti con il cancro, ma è importante riconoscere i bisogni di informazione dei bambini per aiutarli ad affrontare le sfide emotive che derivano dall' avere un genitore malato.

## I TRE STUDI: INTRODUZIONE

Dall'attenta analisi della letteratura relativa alla comunicazione con i bambini in campo pediatrico si è potuto evincere che sono moltissime le linee guida che definiscono in modo preciso i bisogni comunicativi dei bambini e dei genitori (Masera et al, 1997; SIPO; 1998; Spinetta et al., 2009; Kowalczyk et al, 2014; Wiener et al., 2014). Queste linee guida sono definite sulla base degli studi, altrettanto numerosi, relativi ai possibili esiti traumatici di una malattia grave, rappresentata soprattutto dalla patologia tumorale e ai grandi benefici di una comunicazione aperta come un miglior adattamento, un migliore stato psichico e una migliore elaborazione della malattia in seguito alla guarigione (Spinetta, Deasy-Spinetta 1981; Slaviv et al., 1982; Chesler et al., 1986; Ohanian 1989; Claflin e Barbarin, 1991; Hockenberry-Eaton e Minick 1994; Last e Van Veldhuizen 1996; Spinetta et al. 1998; Spinetta et al. 2002; Jankovic et al. 2005; Zwaanswijk et al. 2007; Ripamonti e Clerici, 2008).

Proprio la sempre crescente consapevolezza che le conseguenze negative a lungo termine della malattia molto spesso siano di natura psichica e sociale ha fatto sì che emergesse con forza sempre maggiore la necessità di una presa in carico integrata del bambino e della sua famiglia, a partire da l'instaurarsi di processi comunicativi e relazionali adeguati; l'obiettivo dei medici è diventato, negli ultimi anni, raggiungere una guarigione non solo dal punto di vista medico, ma anche psichico e sociale (Van Eys,1991; Jankovic, 2009; Masera et al., 2012). Conseguentemente, ha assunto sempre maggiore importanza poter ampliare la composizione del team ospedaliero, integrando differenti professionalità che supportassero le famiglie e i bambini, ma anche i medici stessi, durante il processo di comunicazione e di cura. Il ruolo dello psicologo, in particolare, ha assunto sempre più importanza all'interno dell'équipe, anche se, per quanto riguarda i professionisti della salute mentale, è difficile ritrovare delle indicazioni precise nelle linee guida presenti in letteratura, ad eccezione del suggerimento generico relativo alla necessità di un supporto psicologico per ogni bambino malato e per le loro famiglie.

Un altro punto fondamentale che la letteratura e le linee guida individuano riguarda la visione della comunicazione come un processo triangolare, che vede la continua interazione e alleanza stabilita non solo tra bambini e medici, ma anche con i genitori (Jankovic e Puricelli, 2008): ciò sottolinea, quindi, come la malattia oncologica debba essere considerata una malattia dell'intero sistema familiare, poiché la comunicazione di diagnosi è un trauma che investe ogni membro della famiglia e che, inevitabilmente, ne rompe gli equilibri (Razavi et al., 2002; Bellani et al., 2002; Siri et al., 2007; Lewis, 2010). Approfondendo gli studi presenti in letteratura, infatti, è possibile identificare un funzionamento simile nei bambini sia che essi siano protagonisti attivi della malattia, sia che siano invece figli di genitori malati di cancro: in entrambe le popolazioni possono manifestarsi conseguenze psicopatologiche a lungo termine ed entrambe vedono la propria

quotidianità radicalmente trasformata e possono temere per la propria sopravvivenza e per quella dei propri famigliari. Anche i genitori sembrano vivere difficoltà simili, sia che essi ricoprano il ruolo di caregiver di bambini malati, sia che siano essi stessi i pazienti o i coniugi di pazienti oncologici, a partire dalla necessità di una ridefinizione dei propri ruoli all'interno della famiglia, fino ad arrivare alle difficoltà comunicative e alla necessità di apprendere modalità adeguate per spiegare la malattia ai propri bambini, sentendosi supportati da un team di cura multidisciplinare (Varkula, 2010).

In definitiva, quindi, ciò che accomuna gli studi relativi alla comunicazione ai bambini, sia che essi siano protagonisti o spettatori della malattia, è la consapevolezza che il dialogo sia un passaggio irrinunciabile, seppur delicato, che costituisce una variabile fondamentale nel determinare un miglior adattamento dell'intera famiglia alla malattia. Sia i genitori sia i medici stessi vivono la comunicazione al bambino come una fonte di stress ed entrambi non devono essere lasciati soli nello svolgere questo compito, ma devono essere supportati da un team multidisciplinare che si prenda carico di tutti gli aspetti psicologici legati alla malattia.

La realtà italiana relativa alla comunicazione con i bambini è poco descritta in letteratura; alcuni studi hanno dimostrato che grandi cambiamenti sono in atto (Surbone et al., 2004), ma pochi si sono occupati di analizzare nel dettaglio le modalità adottate dai vari centri ospedalieri. Nonostante le principali associazioni di medici italiani abbiano ratificato e fatto proprie a livello teorico le linee guida delle principali associazioni nazionali e internazionali che si occupano di comunicazione con i bambini, risulta poco chiaro cosa accada davvero nei centri ospedalieri italiani. Non è chiaro se la comunicazione ai bambini sia una pratica effettivamente presente nel panorama sanitario e se i benefici riportati in letteratura siano condivisi dai medici, né tantomeno se sia condivisa la consapevolezza del vantaggio di avere un team multidisciplinare alle spalle, né se sia abitudine diffusa coinvolgere gli psicologi all'interno di questo processo comunicativo. Ancora meno studiata, perché meno integrata nella pratica clinica e non sostenuta da linee guida deontologiche precise, risulta essere la comunicazione ai bambini quando essi non sono i protagonisti attivi della malattia, ma solamente spettatori della sua manifestazione all'interno della famiglia. Come già detto nel capitolo 2, all'interno della cultura medica occidentale comunicare direttamente e chiaramente al bambino e ai suoi genitori la diagnosi, la prognosi e i trattamenti è considerato non solo un principio, ma anche un dovere etico (Spinetta et al. 1998; British Medical Association 2001; Rodgers et al., 2002); d'altra parte ci risulta che all'interno della stessa azienda ospedaliera, la modalità con cui viene effettuata la comunicazione della diagnosi dipende dallo stile unico e personale di ciascun medico (Parker e Johnston 2008) e dalla cultura di riferimento della realtà in cui ci si trova ad operare.

Abbiamo ritenuto opportuno, quindi, indagare l'opinione dei genitori, dei bambini - seppur indirettamente, attraverso la testimonianza dei genitori - e dei medici, per valutare quali siano la realtà clinica e le modalità comunicative adottate in Italia. Abbiamo condotto tre ricerche, considerando tre differenti popolazioni: i genitori di pazienti pediatriche, i medici oncologi pediatriche e i genitori malati ed i loro coniugi, per tratteggiare un quadro il più completo possibile della comunicazione e della relazione che si instaura tra genitori, bambini ed équipe sanitaria. Il macro obiettivo della ricerca può essere identificato, quindi, nel tentativo di considerare risorse e criticità dei modelli comunicativi dedicati a bambini ed adolescenti, comprendere i loro bisogni comunicativi e relazionali e come gli adulti di riferimento rispondano ad essi, ponendo particolare attenzione ai fattori che costituiscono, nei medici e nei genitori, punti di forza e di debolezza nella comunicazione con i bambini.

Il primo studio (STUDIO 1: La comunicazione della diagnosi di cancro ai bambini: la prospettiva dei genitori) ha l'obiettivo di comprendere quale sia la situazione italiana rispetto alla comunicazione ai bambini affetti da patologia tumorale. Gli studi internazionali inerenti questo ambito di ricerca sono numerosi e riguardano, principalmente, la percezione della qualità delle informazioni e la soddisfazione per i genitori riguardo la comunicazione della diagnosi, così come le conseguenze psicologiche di una comunicazione aperta a confronto di una non comunicazione (vedi capitolo 2). Questi studi, condotti a partire dagli anni '90 fino ad oggi, sono stati portati avanti principalmente da gruppi di ricerca statunitensi o appartenenti ai paesi del nord Europa (come, ad esempio, il Dana Farber Center di Boston; il Netherland Institute for Health Services Research o il Swiss Pediatric Oncology Group), così come dai membri delle principali associazioni che raggruppano i professionisti che si occupano di oncologia pediatrica (SIOP -International Society of Pediatric Oncology; SIOPE - The European Society of Pediatric Oncology); solo negli ultimi anni anche gruppi di ricerca appartenenti ad altre culture, come quelle mediorientali e asiatiche, stanno rivolgendo i propri interessi di ricerca in questo senso. Dai risultati di questi studi, è evidente come la comunicazione ai bambini sia il campo in cui la deontologia medica indica in modo più preciso quando, cosa e come comunicare: ciò ha determinato, senza dubbio, un grande cambiamento nella comunicazione ai bambini che, in molti paesi, è ormai una pratica consolidata ed effettivamente integrata nella clinica. Per quanto riguarda l'Italia, il cambiamento di rotta verso una comunicazione aperta ed onesta con bambini e adolescenti è ancora in corso e, conseguentemente, gli studi relativi a questa tematica sono ancora piuttosto esigui ed è necessario poter approfondire ed aggiornare i pochi dati presenti in letteratura. Abbiamo voluto esaminare, inoltre, la percezione e la soddisfazione dei genitori relativamente alla presenza dello psicologo durante il momento di

comunicazione della diagnosi e, più in generale, relativamente al supporto psicologico dedicato al bambino e alla famiglia intera, per comprendere se l'intervento di questa figura professionale potesse in qualche modo sensibilizzare i genitori relativamente al benessere psicologico dei propri figli.

Un secondo studio, invece, (STUDIO 2: La comunicazione della diagnosi di cancro ai bambini: la prospettiva dei medici) si è dedicato ad analizzare la prospettiva dei medici e le difficoltà che essi incontrano nel comunicare con i bambini, ma anche con i loro genitori. Instaurare una buona relazione con il paziente e i suoi famigliari e poter comunicare efficacemente con loro, infatti, sono considerati tra i compiti più impegnativi del ruolo professionale dell'oncologo (Back et al, 2007, 2008) e una fonte di notevole stress professionale (Butow et al., 2008; Dimoska et al., 2000) e questi compiti sono ancora più complessi quando il paziente è un bambino o un adolescente.

La scelta delle variabili da considerare nel nostro studio è derivata dall'analisi dei risultati degli studi già presenti in letteratura relativi alla prospettiva degli oncologi pediatrici (vedi capitolo 3), piuttosto esigui anche in ambito internazionale; sono i medesimi gruppi di ricerca che si sono occupati della comunicazione ai bambini ad essersi interessati alla prospettiva dei medici, anche se questo secondo filone di ricerche è più recente si concentra principalmente dagli anni 2000 in avanti. I risultati disponibili relativamente alla prospettiva degli oncologi pediatrici dipingono una situazione piuttosto preoccupante, in cui i medici non si sentono in grado né tantomeno preparati per comunicare adeguatamente con i bambini e talvolta nemmeno con i loro famigliari. Pertanto, l'obiettivo principale dello studio è quello di valutare quale sia la realtà clinica italiana dal punto di vista dell'équipe sanitaria ed identificare le eventuali discrepanze tra le modalità comunicative adottate e le linee guida teoriche presenti in letteratura.

Questa ricerca, in particolare, si è posta l'obiettivo di analizzare una serie di variabili che sono coinvolte nella qualità della comunicazione e relazione che il medico instaura con i pazienti pediatrici e i loro genitori: la formazione dei medici in ambito comunicativo/relazionale e le credenze dei medici relativamente alla diagnosi, ma anche gli aspetti più legati all'emotività dei medici stessi. La comunicazione con i bambini e i loro famigliari è infatti il momento in cui le competenze del medico incontrano il piano emotivo del vissuto di malattia ed è inevitabile come le variabili legate ai sentimenti influenzino la preparazione "tecnica" del medico.

Data la funzione fondamentale che lo psicologo può svolgere nel facilitare la comunicazione e la relazione tra il medico, il bambino e i suoi familiari e la necessità dunque che esista una sinergia di prospettive e intenti all'interno dell'équipe curante, abbiamo voluto analizzare anche i rapporti tra medico e psicologo, per cercare di comprendere almeno in parte l'effettiva interdisciplinarietà

proposta nella realtà ospedaliera e come le diverse figure professionali possano integrare le proprie competenze.

In ultimo, nel terzo studio (STUDIO 3: Quando un genitore si ammala: come comunicare ai bambini), è stata presa in considerazione la prospettiva dei bambini e da un altro punto di vista, ovvero quando sono i loro genitori ad essere malati. La letteratura, in questo campo, conta diversi studi, a partire dagli anni '90 in avanti, relativi principalmente alle conseguenze psicologiche che la malattia di uno dei due genitori determina nei figli; allo stesso modo sono state indagate le difficoltà dei genitori e dei figli nel portare avanti una comunicazione aperta relativamente alla malattia. Anche in questo caso i principali gruppi di ricerca che si sono occupati di approfondire la comunicazione genitore malato-figlio sono appartenenti a quelle realtà in cui la comunicazione aperta in ambito sanitario è considerata come un valore aggiunto molto importante, come il nord America (Dana Farber Center, Boston; Health Promotion and Nursing, School of nursing, Seattle) e il nord Europa (University Medical Center Groningen, Paesi Bassi; University of Turku, Finlandia). E' stato indagato pochissimo il ruolo dei medici e degli psicologi nel coadiuvare la comunicazione intra-famigliare in caso di malattia del genitore e non sono presenti linee guida in letteratura che definiscano le modalità di comunicazione della diagnosi di malattia del genitore ai bambini.

Alla luce di questi dati, questo studio si è posto l'obiettivo di comprendere le difficoltà dei genitori rispetto alla possibilità di comunicare apertamente con i propri figli, approfondire il livello di attenzione posto dai genitori agli aspetti emotivi che i propri figli mettono in campo nell'affrontare la malattia del genitore e il supporto che l'équipe di cura può dare rispetto ai processi comunicativi con i bambini e gli adolescenti. Poiché non vi sono linee guida che supportano i medici nella comunicazione ai figli minori di malati oncologici abbiamo ritenuto utile valutare e comparare due differenti modalità comunicative, ovvero da parte del medico e da parte del medico e dello psicologo contemporaneamente, per valutare se la presenza dello psicologo potesse in quale modo sensibilizzare i membri della famiglia alla sofferenza psicologica determinata dalla malattia. Questo confronto è nato anche dal desiderio di approfondire i risultati ottenuti in uno studio esplorativo condotto dal nostro gruppo di ricerca relativo alla comunicazione ai bambini e adolescenti malati, in cui i genitori sembravano apprezzare maggiormente un intervento comunicativo integrato da parte di medico e psicologo nei confronti dei figli.

## **5. STUDIO 1: LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI CANCRO AI BAMBINI: LA PROSPETTIVA DEI GENITORI**

### **5.1 Ipotesi**

1. I diversi centri oncoematologici pediatrici utilizzano protocolli comunicativi diversi specifici per i genitori e i bambini
2. La modalità di comunicazione adottata nei diversi Centri AIEOP determina un diverso livello di soddisfazione dei genitori per la comunicazione; i genitori esprimono maggiore soddisfazione per la relazione con lo psicologo anziché con il medico e quando il medico e lo psicologo comunicano congiuntamente la diagnosi.
3. La fruizione dei servizi psicologici e l'utilità percepita sono correlate alla soddisfazione dei genitori per i colloqui con lo psicologo; una migliore qualità percepita del servizio psicologico incide sulle credenze dei genitori rispetto alla comunicazione ai propri figli malati

### **5.2 Obiettivi**

1. Valutare le modalità comunicative adottate nei diversi centri AIEOP
  - 1.1 Indagare la modalità di comunicazione adottata nei confronti di genitori
  - 1.2 Indagare la modalità di comunicazione adottata nei confronti dei bambini
2. Valutare la soddisfazione dei genitori in merito alla comunicazione diagnostica e alla relazione e il supporto ricevuti da medico o psicologo
3. Valutare la fruizione dei servizi psicologici del reparto da parte dei genitori e dei bambini e valutare l'utilità percepita di questo servizio
  - 3.1 Valutare come la qualità del servizio psicologico influenzi la soddisfazione dei genitori e le loro credenze relative alla comunicazione

### **5.3 Metodi e strumenti**

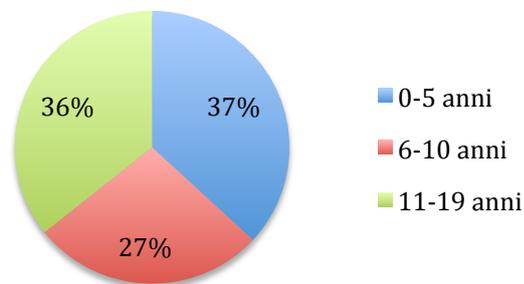
#### ***5.3.1 Partecipanti***

Hanno partecipato allo studio 85 genitori di bambini afferenti ai reparti di oncoematologia di otto centri AIEOP (Associazione Italiana Ematologi Oncologi Pediatrici - vedi tabella 5.1). I criteri di inclusione nello studio sono stati i seguenti:

- essere di nazionalità italiana
- essere genitori di bambini a cui era stata diagnosticata la malattia per la prima volta e da non più di due mesi.

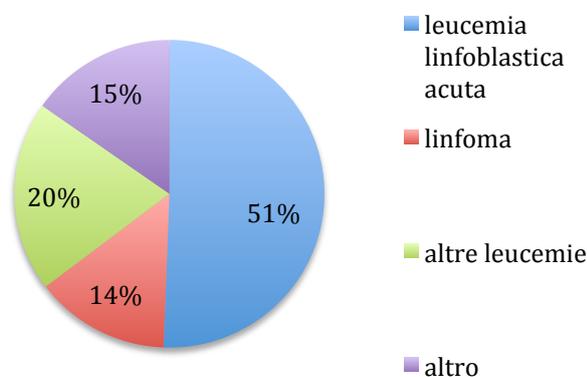
Il 94,1% dei rispondenti sono mamme, che hanno un'età media di 40,08 anni (d.s.  $\pm$  6,64). I genitori che hanno compilato il questionario hanno trascorso, mediamente, 19,60 ore in reparto durante la degenza dei figli (d.s.  $\pm$  6,96). I figli dei genitori intervistati hanno un'età media di 8,64 anni (d.s.  $\pm$  5,05, 1 dato mancante) e sono ben bilanciati per sesso (50% maschi, 1 dato mancante) ed età (vedi fig.5.3.1.1).

Fig.5.3.1.1 – Età dei bambini



I bambini coinvolti sono tutti pazienti che si trovano ad affrontare la malattia per la prima volta e che sono affetti da patologie tumorali, nella maggior parte dei casi da leucemie (vedi fig.5.3.1.2).

Fig. 5.3.1.2 – Diagnosi dei bambini



### 5.3.2 Strumenti

E' stato somministrato ai partecipanti alla ricerca il "*Questionario sulla soddisfazione dei genitori rispetto alla comunicazione della diagnosi in oncologia pediatrica*". Lo strumento è stato elaborato ex novo dal nostro gruppo di ricerca. Una versione ridotta del questionario era stata precedentemente utilizzata in una prima fase della ricerca, i cui risultati avevano posto l'accento sul ruolo dello psicologo in reparto; in seguito, quindi, è stata ampliata la sezione relativa a questa figura professionale e al suo contributo in reparto. Il questionario è composto da domande chiuse più una sezione finale dedicata ai commenti dei genitori, il tempo necessario per la compilazione è di circa 20 minuti. Lo strumento valuta:

- i fattori socio-demografici (domande A1- A8; N1- P6) (es: "età", "sesso", "livello di istruzione dei genitori")
- la modalità di comunicazione del medico ai genitori, prestando particolare attenzione alle caratteristiche dei colloqui, agli strumenti utilizzati e alla presenza di altre figure professionali al momento della comunicazione e l'atteggiamento del medico e dello psicologo nei confronti dei genitori (domande A9 - D12) (ad es: "Chi ha comunicato la diagnosi a voi genitori? Chi altro era presente?"; "Quanto è stato traumatico il primo colloquio?"; "Quanti colloqui in tutto sono stati dedicati a voi genitori?"; "Lei ha avuto dei colloqui con lo psicologo di reparto per affrontare le proprie difficoltà emotive?")
- la modalità di comunicazione del medico al bambino/adolescente focalizzandosi sui colloqui, sugli strumenti e sulle persone presenti al momento della comunicazione e l'atteggiamento del medico e dello psicologo nei confronti del paziente (domande E1 - G4) (ad es: "Chi ha comunicato la diagnosi a suo figlio?" "Lei era presente durante il momento di comunicazione della diagnosi?"; "Quanti colloqui in tutto sono stati dedicati a suo figlio?"; "Suo figlio ha avuto dei colloqui con lo psicologo di reparto per affrontare le proprie difficoltà emotive?")
- l'opinione dei genitori circa la comunicazione, le loro convinzioni rispetto a temi rilevanti quali: il livello di conoscenza che il bambino dovrebbe avere della malattia, quale debba essere il ruolo del medico e gli eventuali interventi di sostegno (domande H1 - H7) (ad es: "Da che età secondo lei è giusto comunicare la diagnosi/la prognosi/ coinvolgere nei trattamenti i bambini?"; "Quanto è utile, secondo lei, la presenza dello psicologo in reparto?")
- la soddisfazione globale del genitore (domande M1 - M12). (ad es: Quanto è soddisfatto per la comunicazione fatta dal medico/dallo psicologo a voi genitori/ a suo figlio?" "Quanto è soddisfatto della relazione instaurata con il medico/con lo psicologo?")

### **5.3.3 Procedura**

Tutti i centri afferenti all'AIEOP (Associazione Italiana Ematologi Oncologi Pediatrici) sono stati invitati a partecipare alla ricerca; in particolare, è stata richiesta la collaborazione del gruppo psico-sociale dell'associazione, che raggruppa tutti gli psicologi e gli assistenti sociali che operano presso i diversi centri. Hanno aderito alla ricerca 8 centri su 54 contattati; in seguito all'adesione al progetto, è stata inviata a tutti gli psicologi responsabili una copia del materiale necessario (questionario, moduli per il consenso informato e per il trattamento della privacy). Il questionario sulla soddisfazione dei genitori, autosomministrato, è stato consegnato ai genitori durante il ricovero o il day hospital dallo psicologo di reparto, o in alternativa da un volontario o da un infermiere. La figura preposta alla consegna del questionario ha presentato brevemente la ricerca, sottolineando l'importanza della partecipazione e gli obiettivi dello studio; è stato consegnato ad ogni partecipante il foglio informativo e il modulo di consenso informato da restituire debitamente compilato. L'operatore che ha consegnato il questionario si è sempre reso disponibile ad aiutare nella compilazione, o durante la stessa giornata o al momento della restituzione, qualora ce ne fosse la necessità. Per quanto riguarda il tasso di risposta, è disponibile unicamente il dato relativo al centro AIEOP di Monza, dove sono stati restituiti 12 questionari su 20 consegnati (60%), mentre non è stato possibile rilevare questo dato per gli altri centri che hanno aderito alla ricerca. Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico dell'Università degli Studi di Milano Bicocca (Protocollo 158, 12 Gennaio 2015)

### **5.3.4 Analisi**

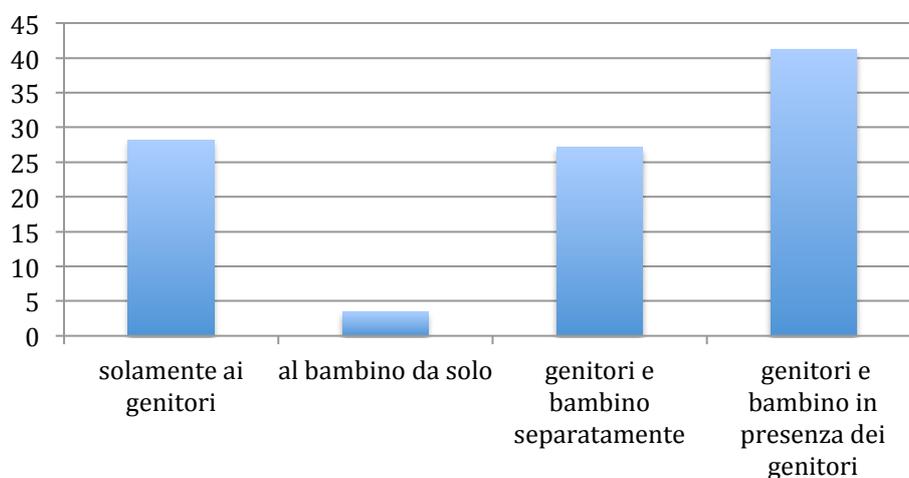
Sono stati calcolati i punteggi medi per le variabili relative alla qualità dei colloqui con i genitori e i bambini, alle credenze dei genitori sulla comunicazione e alla soddisfazione dei genitori e dei bambini per la comunicazione, la relazione e il supporto ricevuti da medico e psicologo. Sono state utilizzate tabelle di contingenza, il test del chi-quadrato e analisi dei residui standardizzati per valutare le differenze significative tra le diverse modalità comunicative adottate nei vari centri o in base all'età del bambino e alla diagnosi dello stesso. E' stata utilizzata l'ANOVA per valutare le eventuali differenze significative di diversi livelli di soddisfazione per la comunicazione, la relazione e il supporto forniti da medici e psicologi, così come per la qualità dei colloqui e del comportamento di chi ha comunicato la diagnosi e la percezione dei genitori della necessità di una comunicazione aperta con i bambini nei diversi centri AIEOP. Infine, sono state condotte delle regressioni lineari per valutare l'influenza che la qualità dei colloqui e del comportamento di chi comunica possono avere sulla soddisfazione dei genitori e del bambino e l'influenza che la qualità

dei colloqui con lo psicologo può avere sulla soddisfazione per la relazione instaurata con lo psicologo e il supporto ricevuto da esso; è stata valutata, infine, l'influenza che la qualità dei colloqui con lo psicologo può avere sulle credenze relative alla comunicazione con i bambini da parte dei genitori. Per tutte le analisi è stato utilizzato il software SPSS 24.0.

## 5.4 Risultati

Per semplificare la lettura dei risultati, tutti i dati non significativi saranno indicati come tali, senza aggiunta delle statistiche relative. I dati raccolti mostrano che, complessivamente, i bambini vengono coinvolti nel processo di comunicazione di diagnosi: nella maggior parte dei casi la comunicazione è rivolta inizialmente ai genitori e poi al bambino in presenza dei genitori (41,2%, 4 dati mancanti), nel 27,1% dei casi la comunicazione viene fatta ai genitori e poi al bambino da solo. Nel 28,2% dei casi, tuttavia, la comunicazione viene fatta ancora solamente ai genitori, escludendo il bambino dal processo comunicativo (vedi fig. 5.4.1)

Fig. 5.4.1.1 Modalità di comunicazione



Attraverso delle tavole di contingenza, abbiamo cercato di verificare se ci fosse una prevalenza della modalità comunicativa in relazione al centro AIEOP di provenienza dei genitori, ma la non uniforme distribuzione del campione non ha permesso di identificare una differenza statisticamente significativa. Molti centri, infatti, hanno un numero di rispondenti troppo basso perché il test del chi-quadrato e l'analisi dei residui standardizzati possano rivelare dei risultati significativi: il numero di soggetti attesi in ogni cella è troppo basso. Unicamente a livello descrittivo, è possibile suggerire l'esistenza di una prevalenza di modalità in alcuni centri (vedi tab 5.2): presso l'A.O. San Gerardo di Monza, ad esempio, sembra che il protocollo comunicativo adottato preveda la comunicazione ai genitori e successivamente ai bambini da soli. A Cagliari, ma anche a Ferrara

sembra invece che la comunicazione sia condotta quasi sempre in un primo momento con i soli genitori e successivamente con i genitori e il bambino insieme. A Napoli e a Pavia, nonostante sia chiara la prevalenza del coinvolgimento dei bambini nel processo comunicativo, sembra che la comunicazione avvenga alternativamente in presenza dei genitori o con il bambino da solo e che non vi sia, quindi, un protocollo comunicativo definito. Nei centri di Parma e Trieste, invece, sembra che la comunicazione venga fatta solo ai genitori.

Abbiamo cercato di verificare se la modalità di comunicazione dipendesse dall'età del bambino, anziché dal centro di provenienza, ma neanche in questo caso il test del Chi-Quadrato ha dato una lettura attendibile, a causa dell'esiguità del campione. A livello puramente descrittivo, sembra che quanto più i bambini crescono, tanto più frequentemente siano coinvolti nel processo di comunicazione di diagnosi (vedi tab 5.3).

Sempre a livello puramente descrittivo, è stato possibile identificare delle modalità di comunicazione ricorrenti in base alla fascia di età considerata e in relazione ai diversi centri: in alcuni centri, sembra che per ogni età corrisponda una differente presa in carico del bambino, per altri, invece, la modalità comunicativa è indipendente dall'età, per altri ancora non è possibile riscontrare una linea di comportamento comune. Presso il centro AIEOP di Monza, ad esempio, è evidente che, indipendentemente dalla fascia di età considerata, la comunicazione viene fatta sempre ai genitori e poi al bambino separatamente; presso il centro AIEOP di Napoli, invece, la comunicazione è fatta ai soli genitori nella fascia 0-5, ai genitori e al bambino separatamente per la fascia 6-10 e ai genitori e al bambino insieme per la fascia 11-19 (vedi tab 5.4)

### *Comunicazione ai genitori*

Per quanto riguarda i momenti dedicati specificamente ai genitori, dai dati si evince che, nella maggior parte dei casi, la comunicazione è condotta dal medico (95,2%); solamente nell'1,2% dei casi è condotta da medico e psicologo contemporaneamente e nel 3,6% dei casi i genitori sono già stati informati dal medico di base, prima di arrivare in ospedale.

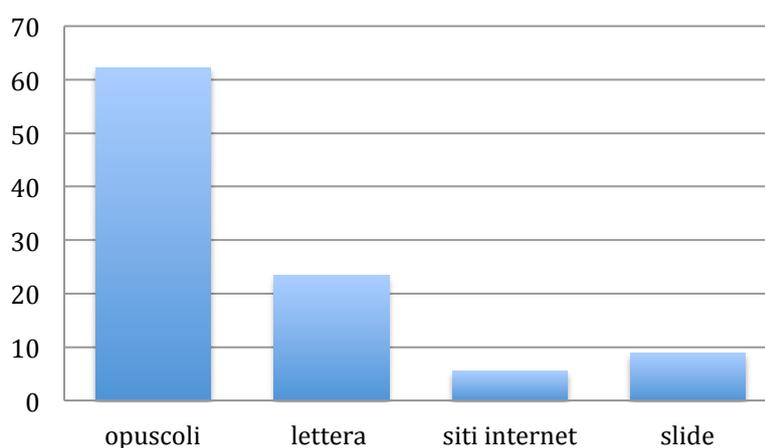
Durante il primo colloquio è possibile che siano presenti altre figure di supporto alla figura principale, anche se non si occupano della comunicazione in prima persona: nel 41,2 % dei casi si tratta di personale medico, nel 2,4% si tratta invece di uno psicologo e nel 3,5% si tratta sia di medici che di psicologi insieme; nel 31,8% delle volte, sono presenti altri familiari durante il momento della comunicazione della diagnosi. Nel 20% dei casi, invece, non è presente nessun altro. Non è stato possibile identificare differenze statisticamente significative per quanto riguarda le modalità comunicative adottate nei vari centri. Mediamente, la comunicazione ai genitori prevede più di tre colloqui (59,5 %) e ad una piccola percentuale di genitori (11,9%) viene dedicato un solo

colloquio. I colloqui successivi sono tendenzialmente condotti dal medico che ha informato per primo i genitori (53,6%) o comunque da qualcuno che era presente la prima volta ed è quindi già noto ai genitori (23,8%). Nel 22,6% dei casi i colloqui successivi sono condotti da qualcuno di estraneo ai genitori: in questo caso, si tratta comunque nella maggior parte delle volte di personale medico (48,2%) o, nel 10% dei casi circa, di uno psicologo, anche accompagnato dal medico. Sia per quanto riguarda il numero di colloqui che per quanto riguarda il personale che si preoccupa di condurli, non sono state trovate differenze statisticamente significative tra i diversi centri, né suggestioni utili a livello descrittivo.

Abbiamo cercato di verificare se il numero di colloqui dedicati ai genitori dipendesse dal tipo di patologia diagnosticata al bambino, ma, anche in questo caso, non abbiamo trovato differenze statisticamente significative. A livello descrittivo, sembra esserci solamente una lieve tendenza a dedicare più colloqui a bambini con leucemie o patologie tumorali più rare (ad esempio sarcomi e medulloblastomi), mentre, per le forme di leucemie più comuni, in particolare per la leucemia linfoblastica acuta, non vi è un accordo specifico sul numero di colloqui dedicati (vedi tab 5.5).

Per quanto riguarda gli strumenti utilizzati, per la maggior parte vengono utilizzati degli opuscoli (vedi fig 5.4.2). Anche in questo caso non vi sono differenze statisticamente significative tra i vari centri AIEOP, ma tutti gli strumenti sembrano essere utilizzati in modo vario. Nella maggior parte dei casi questi strumenti vengono utilizzati da chi ha comunicato la diagnosi la prima volta (60,6%)

Fig. 5.4.2 – Strumenti utilizzati durante la comunicazione



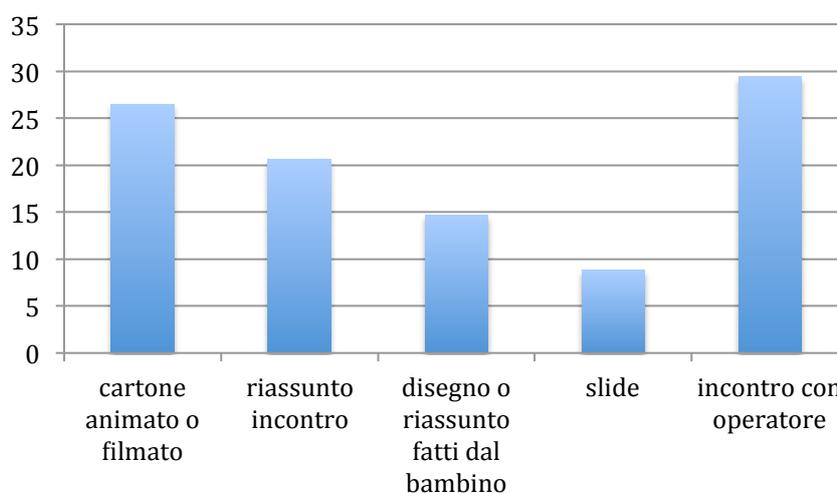
#### *Comunicazione ai bambini*

Per quanto riguarda la comunicazione ai bambini, nel 73,1 % dei casi viene effettuata dal medico (dati mancanti 22); a differenza di quanto avviene per i genitori, più frequentemente lo psicologo conduce in prima persona la comunicazione della diagnosi (nel 10,4% dei casi da solo e nel 4,5%

dei casi in collaborazione con il medico). Anche in questo caso non sembra che la modalità comunicativa dipenda dal centro AIEOP di appartenenza: la presenza dello psicologo sembra essere più frequente nei centri di Pavia e Napoli, rispetto agli altri centri, ma non sembra costituire la modalità di comunicazione privilegiata dei due centri citati (vedi tab 5.6). Nel centro di Trieste, che conta solamente tre soggetti, sembra invece che la comunicazione al bambino sia demandata direttamente all'intervento dei genitori.

Nella maggior parte dei casi, se è presente qualcun altro durante questo primo colloquio, si tratta di familiari (circa 60% dei casi, di cui solo in 5 casi si tratta dei fratelli del bambino malato). Sembra che ai bambini vengano dedicati in percentuale simile, un colloquio (34,9%, 22 dati mancanti) o tre o più colloqui (39,7%). Il colloquio dura mediamente 2 ore (d.s.  $\pm$  0,86). Abbiamo provato a valutare se la quantità di colloqui dedicati al bambino dipendesse dall'età o dalla diagnosi del bambino: in nessuno dei due casi vi è una differenza statisticamente significativa, né è possibile rilevare una tendenza a livello descrittivo della modalità comunicativa adottata (vedi tab 5.7 e tab 5.8). Per quanto riguarda il ruolo dell'età, sembra esserci solamente una trascurabile tendenza ad aumentare il numero di colloqui nella fascia 11-19 anni. Nell'82,7% dei casi, i colloqui successivi al primo sono condotti dalla stessa persona che si è occupata di comunicare con il bambino la prima volta, da solo o in compagnia di un altro professionista. Per quanto riguarda gli strumenti utilizzati, la maggior parte dei medici che comunicano la diagnosi sembrano utilizzare cartoni animati o filmati o un ulteriore incontro con l'operatore per chiarire i dubbi del bambino (vedi fig. 5.4.3)

Fig. 5.4.3 Strumenti utilizzati nei colloqui con il bambino



Anche in questo caso non vi sono differenze statisticamente significative tra i vari centri AIEOP, ma gli strumenti sembrano essere utilizzati in modo vario. Nella maggior parte dei casi questi strumenti vengono utilizzati da chi ha comunicato la diagnosi la prima volta (55%).

### *Ruolo dello psicologo*

Circa il 76,2% dei genitori afferma di aver avuto degli incontri con lo psicologo di reparto per affrontare le proprie difficoltà emotive (1 solo dato mancante), ma, nella maggior parte dei casi, il numero dei colloqui non è superiore a 2 (vedi tab 5.9). Solo il 34% dei rispondenti afferma che altri membri della famiglia hanno avuto colloqui di supporto psicologico, nello specifico il coniuge (23 soggetti) o i figli sani (8 soggetti); tuttavia, il numero dei colloqui è molto basso (vedi tab 5.9).

Anche in questo caso, non sono emerse differenze statisticamente significative per quanto riguarda l'accesso ai servizi psicologici nei diversi Centri AIEOP. A livello puramente descrittivo, possiamo notare che, in alcuni centri, la possibilità che i genitori abbiano almeno un colloquio con lo psicologo, a prescindere dalla sua presenza o meno durante il colloquio di comunicazione della diagnosi, sembra essere inserita nella prassi della presa in carico, ad esempio nel centro di Bari e Trieste e sembra essere una prassi consolidata anche nei centri di Ferrara, Napoli, Parma e Monza (vedi tab 5.10). Per quanto riguarda i bambini, invece, il 66,7% ha avuto un colloquio con lo psicologo. Non c'è una differenza statisticamente significativa rispetto al centro AIEOP di appartenenza, ma sembra rilevabile, a livello descrittivo, una presa in carico per tutti i bambini presenti nel centro di Napoli e una prevalenza di questa prassi nel centro di Ferrara. Nei centri di Bari e Trieste la percentuale è del 100%, ma un solo genitore per ciascuno dei due centri ha risposto a questa domanda. Nei centri di Parma e di Monza, invece, sembra esserci una tendenza contraria, ovvero i bambini normalmente non partecipano necessariamente ad un colloquio con lo psicologo (vedi tab 5.11).

Il 14,7% dei bambini ha avuto un solo colloquio con lo psicologo (dati mancanti: 55), il 23,5% ha avuto due colloqui e il rimanente 61,8% dei bambini ha avuto, invece, tre o più colloqui.

Sembra che soprattutto i bambini affetti da altre patologie, che non siano quindi né leucemie né linfomi, abbiano avuto accesso ai colloqui con lo psicologo di reparto (90,4%): la differenza non è statisticamente significativa, ma la prevalenza è molto forte, mentre per le altre patologie le percentuali sono simili. Risulta statisticamente significativa, invece, la differenza per classi di età relativamente alla partecipazione ai colloqui con lo psicologo ( $p = .025$ ); l'analisi dei residui standardizzati, tuttavia, mostra differenze molto deboli tra i vari gruppi (vedi tab 5.12). Sembra che i ragazzi tra gli 11 e i 19 anni partecipino più frequentemente agli incontri con lo psicologo, rispetto ai pazienti più piccoli.

### *Credenze dei genitori relativamente alla comunicazione della diagnosi*

I genitori ritengono che l'età più adatta per comunicare la diagnosi sia a partire dai 5 anni mentre non sembra siano sicuri rispetto all'età da cui partire per coinvolgere i figli malati nei trattamenti; i dati mostrano due picchi nella percentuale di risposta, uno a 5 anni e uno a 11 anni (vedi tab 5.13). Questa variabile non sembra influenzata da nessuna delle caratteristiche delle modalità comunicative adottate.

### *Soddisfazione dei genitori per il processo comunicativo*

Abbiamo voluto verificare la soddisfazione espressa dai genitori per la comunicazione e la relazione con medico e psicologo, sia per quanto riguarda loro stessi che i loro figli. Poiché le variabili relative a comunicazione e relazione non correlano in modo significativo tra di loro - in particolare nel gruppo di risposte relative ai bambini - abbiamo preferito mantenere le variabili separate, analizzando quindi il livello di soddisfazione per la comunicazione separatamente dal livello di soddisfazione per la relazione. La mancata correlazione è dovuta, probabilmente ad una distribuzione disomogenea dei punteggi; attraverso l'analisi delle frequenze, è stato possibile verificare come i punteggi attribuiti dai genitori alle risposte date relativamente all'esperienza comunicativa dei propri figli abbiano, in effetti, una ridotta dispersione (oltre il 50% delle risposte date è sempre rappresentato dalle risposte "molto" o "moltissimo"): ciò, probabilmente, indica una difficoltà specifica dei genitori ad avere una percezione reale della comunicazione e della relazione tra medico, psicologo e bambino. Sono state testate attraverso l'analisi della varianza (ANOVA), eventuali differenze nei livelli di soddisfazioni per le variabili sopracitate nei diversi centri AIEOP; è stato condotto il test di Levene per verificare l'omogeneità della varianza, che è risultato non significativo per tutte le variabili, ad eccezione della variabile "*soddisfazione per la comunicazione medico-genitori*" ( $F = 2,340$ ;  $p = .046$ ). L'ANOVA condotta sulle altre variabili non ha mostrato la presenza di differenze statisticamente significative: non sono emerse differenze relativamente alla soddisfazione per comunicazione tra genitori e psicologo, né differenze per quanto riguarda la soddisfazione per la comunicazione tra medico, psicologo e i bambini.

Per quanto riguarda la soddisfazione per la relazione, il test di Levene è risultato in tutti in casi non significativo ad eccezione della variabile "*soddisfazione per la relazione genitori-psicologo*" ( $F = 2,370$ ;  $p = .046$ ); attraverso l'ANOVA è stato possibile verificare una differenza statisticamente significativa per quanto riguarda la soddisfazione per la relazione e il supporto ricevuto dai genitori da parte dei medici ( $p = .01$ ,  $F_{(7,71)} = 2,889$ ). In particolare, dai risultati del test post-hoc (test di Tuckey) è stato possibile identificare una differenza statisticamente significativa ( $p = .044$ ) tra il centro di Bari e quello di Cagliari: il livello di soddisfazione è maggiore per il centro di Cagliari (m

= 9,26 d.s. =  $\pm 1,43$ ) rispetto a quello di Bari ( $m = 6,08$ , d.s.  $\pm = 1,95$ ) (vedi tab. 5.14). Per quanto riguarda la relazione medico-bambino e la relazione tra psicologo-bambino, invece, non sono emerse differenze statisticamente significative.

Valutando il campione nel suo complesso, abbiamo confrontato (attraverso un T-test per campioni appaiati), i livelli di soddisfazione per la comunicazione e per la relazione con medico e psicologo di genitori e bambini, ma non è stata verificata alcuna differenza significativa. A livello puramente descrittivo, sembra che i genitori siano più soddisfatti per l'incontro con il medico, sia per quanto riguarda gli aspetti comunicativi che relazionali, mentre per quanto riguarda il bambino, ancora una volta gli aspetti comunicativi sembrano essere meglio gestiti dal medico, al contrario di quelli relazionali che invece sembrano meglio accolti dallo psicologo; le medie rilevate, tuttavia, sono tutte molto elevate e le differenze individuate sono piccolissime (vedi tab 5.15).

Abbiamo cercato di identificare se vi fossero differenze nella qualità percepita dei colloqui condotti con i genitori e con i bambini sia da parte del medico che dello psicologo nei diversi centri AIEOP. Le uniche differenze statisticamente significative sono state identificate nella qualità del primo colloquio ( $p = .043$ ,  $F_{(7,65)}=2,229$ ) e dei colloqui successivi ( $p = .004$ ;  $F_{(7,58)}=3,401$ ) con i genitori; la variabile relativa alla qualità dei colloqui con i bambini, invece, ha mostrato una distribuzione della varianza non omogenea (Test di Levene:  $F=2,874$   $p=.028$ ).

Per quanto riguarda il primo colloquio con i genitori, in particolare, i test post-hoc sembrano rilevare una differenza nella qualità dei primi colloqui condotti nel centro AIEOP di Trieste e Napoli ( $p=.039$ ) e Pavia ( $p= .042$ ): il centro di Trieste risulta essere quello con una qualità media del primo colloquio più alta di tutti gli altri centri ( $m= 22,66$ , d.s. =  $\pm 3,21$ ), i centri di Napoli ( $m = 15,25$ , d.s.=  $\pm 4,20$ ) e di Pavia ( $m = 14,75$  d.s.=  $\pm 3,19$ ), invece, sembrano essere quelli con la media più bassa.

Per quanto riguarda i colloqui successivi al primo, invece, le differenze più rilevanti sono tra i centri di Napoli e quelli di Cagliari ( $p = .016$ ) e Monza ( $p= .018$ ). Ancora una volta il centro di Napoli si attesta come il centro con una qualità media dei colloqui inferiore agli altri centri ( $m = 20,40$ , d.s. =  $\pm 4,37$ ), mentre i centri di Monza ( $m = 25,50$ , d.s. =  $\pm 2,23$ ) e Cagliari ( $m = 25,58$ , d.s. =  $\pm 3,02$ ), sono tra i centri con i punteggi più alti.

Per quanto riguarda le altre variabili relative alla qualità della comunicazione non è stato possibile condurre l'analisi, poiché il test di Levene è risultato significativo, oppure perché alcuni centri non ottenevano alcun punteggio per determinate variabili ("*qualità del comportamento di chi comunica*", "*utilità colloqui con lo psicologo*", "*possibile utilità dei colloqui con lo psicologo*"); altre relazioni, pur soddisfacendo le condizioni per l'applicazione dell'ANOVA, non sono risultate

significative (“*comunicazione aperta con i bambini*”). Si rimanda comunque alla tab 5.16 per una lettura, a carattere puramente descrittivo, delle medie rilevate per queste variabili in ogni centro AIEOP.

Abbiamo verificato attraverso un’ANOVA se differenti modalità di comunicazione (condotta dal medico, dal medico o dallo psicologo insieme o solamente dallo psicologo) potessero determinare differenze anche nella percezione della qualità dei colloqui con medico e psicologo, del comportamento di chi comunica e della necessità di una comunicazione aperta con i bambini. Non sono emerse differenze statisticamente significative, né per i genitori né per i bambini; il test di Levene è risultato significativo per la variabile “*comunicazione della diagnosi bambino-psicologo*” ( $F=8.098$ ,  $p=.016$ ) e non è stato possibile calcolare l’omogeneità della varianza, ovviamente, per i gruppi costituiti invece da un solo soggetto. E’ importante dire infatti, che i gruppi sono estremamente disomogenei e che i rispondenti sono concentrati per la quasi totalità nel gruppo “*comunicazione da parte del medico*”, mentre nei gruppi “*comunicazione da parte dello psicologo*” o “*comunicazione da parte del medico e dello psicologo*”: si contano complessivamente 10 soggetti per quanto riguarda i bambini e 1 solo soggetto per quanto riguarda i genitori. Considerando la grande sproporzione della distribuzione dei soggetti nei gruppi, non si è ritenuto opportuno procedere all’analisi delle statistiche descrittive, in quanto non potevano dare alcuna suggestione utile a livello clinico.

Infine abbiamo cercato di verificare attraverso delle regressioni l’esistenza di una relazione causale tra la qualità della comunicazione e la soddisfazione dei genitori per la comunicazione a loro e ai loro bambini. Le relazioni significative emerse sono quelle che vedono il comportamento dei professionisti, più che la qualità dei colloqui, determinante nell’incrementare il livello di soddisfazione dei genitori per la comunicazione con i medici ( $b= .047$ ,  $t=4.416$ ,  $p= .000$ ,  $r^2=.225$ ), mentre non è possibile riscontrare lo stesso risultato nella comunicazione con lo psicologo. Il comportamento di chi comunica ha influenza sul livello di soddisfazione per la relazione con lo psicologo ( $b= .158$ ,  $t=2,898$ ,  $p= .006$ ,  $r^2=.160$ ), ma non su quello per la relazione con il medico.

La qualità percepita per i colloqui con il bambino, invece, non sembra avere un’influenza sui livelli di soddisfazione percepiti per la comunicazione, né con il medico né con lo psicologo.

La percezione che i colloqui avuti con lo psicologo, sia per quanto riguarda i bambini che i genitori, siano stati utili non mostra nessuna relazione significativa con la soddisfazione per la comunicazione e per la relazione con lo psicologo di reparto, né sembra determinare la percezione di una maggiore necessità di comunicare apertamente con il bambino. La variabile che sembra influenzare quest’ultimo aspetto, è, invece, la qualità percepita dei colloqui con i bambini: tanto

più la qualità della comunicazione con i piccoli pazienti è buona, tanto più i genitori percepiscono come necessaria una comunicazione aperta con i propri figli ( $B = .321$ ,  $t = 2,585$ ,  $p = .015$ ,  $r^2 = .177$ )

## 5. 5. Discussione

I risultati ottenuti dall'esplorazione delle modalità comunicative adottate da vari Centri oncoematologici pediatrici rendono possibile affermare che la comunicazione al bambino sia una prassi sempre più consolidata sul territorio italiano; se da un lato, quindi, gli ospedali sembrano adeguarsi e seguire le linee guida proposte dalla letteratura, dall'altra sembrano, tuttavia, adottare modalità comunicative che ad oggi sono ancora dipendenti da iniziative personali e dalla sensibilità dei membri dell'équipe di cura, in accordo con quanto riportato dalla letteratura (Parker, Johnston 2008). Dato l'esiguo numero di soggetti raccolti per ogni centro AIEOP, non è stato possibile identificare, nella maggior parte dei casi, delle differenze statisticamente significative nelle modalità di comunicazione adottate con genitori e bambini, ma sono molte le suggestioni che possono essere comunque utili sia per delineare quanto avviene nella realtà italiana, sia ai fini della prosecuzione della ricerca. Dai risultati è possibile individuare, infatti, a livello puramente descrittivo, delle modalità prevalenti che sembrano caratterizzare alcuni centri rispetto ad altri.

Il centro di Monza, ad esempio, sembra caratterizzarsi per una modalità di comunicazione ricorrente, indipendente dall'età dei bambini coinvolti, ovvero un momento di comunicazione per i genitori e successivamente un momento dedicato unicamente ai bambini. A Cagliari, ma anche a Ferrara sembra invece che la comunicazione sia condotta quasi sempre in un primo momento con i soli genitori e successivamente con i genitori e il bambino insieme. Nei centri di Parma e Trieste, invece, sembra che la comunicazione venga fatta solo ai genitori. Una possibile spiegazione di quest'ultimo dato potrebbe essere data dal fatto che l'età dei figli dei genitori reclutati in questi centri è molto bassa (per il centro AIEOP di Trieste, tutti e tre i bambini coinvolti hanno un'età compresa tra gli 0-5 anni; per il centro AIEOP di Parma, 10 bambini su 15 coinvolti hanno tra gli 0 e i 5 anni).

In altri centri, come quello di Napoli, invece, non è possibile identificare una prevalenza di una tipologia di comunicazione e la scelta di comunicare in presenza del bambino o meno, sembra dipendere strettamente dall'età del bambino stesso: tanto più il bambino è grande, tanto più gli viene dedicato un momento di comunicazione senza la presenza dei genitori.

Tralasciando la suddivisione del campione per centri, alcune caratteristiche del bambino più di altre sembrano determinare le scelte comunicative dei medici: il fattore di maggior impatto sembra essere l'età del bambino, tanto che, quanto più i bambini crescono, tanto più frequentemente

sembrano essere coinvolti nel processo di comunicazione di diagnosi; questo risultato a conferma dei dati presenti in letteratura che identificano l'età come una dei fattori che più degli altri influenzano le scelte comunicative di genitori e medici (Barnes et al., 2002): tanto più il bambino cresce tanto più viene percepito come maturo e considerato più in grado di comprendere il concetto di malattia (Bibace & Walsh, 1981; Charman & Chandiramani, 1995).

Prendendo in considerazione le modalità di comunicazione più in generale si possono individuare delle leggere prevalenze di alcune risposte che è possibile utilizzare per iniziare a tratteggiare uno scenario comunicativo trasversale per tutti i centri coinvolti, da approfondire attraverso un ampliamento del campione. Nella maggior parte dei casi, sono ancora i medici ad occuparsi del primo colloquio con i genitori, così come dei colloqui successivi, nonostante in letteratura venga caldeggiato un coinvolgimento del team multidisciplinare fin dal primo momento di comunicazione (Sitzia, Wood, 1997; Campbell et al., 2000). Solitamente è la stessa persona ad occuparsi dei colloqui con i genitori: questo dato, invece, è in linea con la letteratura, che ha sottolineato l'importanza e il bisogno, per i genitori, di identificare una figura di riferimento (Beck, 2014). Allo stesso modo, così come indicato in letteratura, il processo comunicativo che si instaura tra medici e genitori sembra essere un processo a lungo termine che non si esaurisce in un unico momento iniziale, ma che prevede più colloqui che rendono possibile diluire la comunicazione affinché i genitori abbiano la possibilità di affrontare il trauma emotivo che ne può derivare (Masera et al, 1997; Spinetta et al, 2009; Kowalczyk et al, 2014; Wiener et al., 2014). La comunicazione dei medici verso i genitori è coadiuvata dall'utilizzo di strumenti che supportano i genitori, nella maggior parte si tratta però di generici opuscoli e non di strumenti specifici creati ad hoc per il protocollo comunicativo in uso presso uno specifico centro; questa modalità risponde in parte ai bisogni dei genitori, evidenziati in letteratura, rispetto alla necessità di potersi rifare a del materiale informativo che riprenda i punti salienti emersi dalla comunicazione con il medico (Zwaanswijk, et al., 2007; Wakefield et al., 2012).

Per quanto riguarda la comunicazione ai bambini, è importante rilevare, come già detto all'inizio, che nella maggior parte dei casi vengono coinvolti nel processo comunicativo, anche se non è ancora del tutto diffusa l'abitudine a riservare un momento unicamente dedicato a loro, così come indicato dalle linee guida nazionali e internazionali (Masera et al, 1997; SIPO; 1998; Spinetta et al, 2009; Kowalczyk et al., 2014; Wiener et al., 2014). Gli adolescenti (11-19), sembrano essere quelli che, seppur in una percentuale trascurabile, ricevono un numero lievemente superiore di colloqui. E' possibile giustificare un maggior numero di colloqui se si considerano le particolari esigenze comunicative manifestate dagli adolescenti, che si dimostrano più assertivi e più bisognosi di essere coinvolti in prima persona nelle proprie cure (Haase, Phillips, 2004; Morgan, Davies, Palmer,

Plaster, 2010; Ripamonti, 2015). Così come avviene per i genitori, anche nel caso dei bambini la comunicazione è condotta prevalentemente da un medico, che si occupa di comunicare con loro durante tutto il decorso della malattia. Anche nel caso dei bambini e degli adolescenti i medici si aiutano nella spiegazione della malattia con degli strumenti, prevalentemente con cartoni animati o filmati o ulteriori incontri di chiarificazione, tuttavia non sembrano, anche in questo caso, rientrare in un protocollo comunicativo preciso. Anche in questo caso le modalità di comunicazione sembrano seguire le linee guida nazionali e internazionali, relativamente alla necessità di mantenere il processo comunicativo continuo con il bambino e alla necessità di utilizzare strumenti (metafore, supporti illustrati) che possano rendere più comprensibile il contenuto della comunicazione per i bambini. Tuttavia, le linee guida, pur rifacendosi a studi presenti in letteratura, sembrano trascurare gli ultimi risultati disponibili relativamente alla preferenza, espressa sia dai bambini che dagli adolescenti, che sembrano preferire strumenti informatici, come siti internet, cd e videogame, anziché quelli cartacei o visivi (Dragone et al., 2002; Davis et al., 2004; Gray et al., 2005; Jones et al., 2010; Wakefield et al., 2012; McNaughton e Light, 2013)

Un altro punto che le linee guida non chiariscono è relativo alla definizione del ruolo dello psicologo all'interno del processo comunicativo, limitandosi a indicare, genericamente, che la presenza di un supporto psicologico per i bambini, gli adolescenti e i loro famigliari è fondamentale e dovrebbe essere previsto sin dal momento dell'esordio della malattia (Masera et al, 1997; SIPO; 1998; Spinetta et al, 2009; Kowalczyk et al, 2014; Wiener et al., 2014).

I dati ottenuti dal nostro studio sembrano confermare come, anche nella pratica, si riproponga questa incertezza rispetto all'intervento dello psicologo nel processo comunicativo: quasi mai lo psicologo si occupa di comunicare la diagnosi, sia ai genitori che ai bambini, e, anche nei colloqui successivi è raramente presente. Sembra quindi che la possibilità di avere un team multidisciplinare che supporti la comunicazione con il bambino e i genitori, così come raccomandato in letteratura, non abbia luogo nella pratica clinica; i dati mostrano una lieve tendenza a privilegiare l'intervento dello psicologo soprattutto nel processo comunicativo con i bambini. Anche in questo caso non sembra che la modalità comunicativa dipenda dal centro AIEOP di appartenenza: la presenza dello psicologo nel momento della comunicazione al bambino sembra essere più frequente nei centri di Pavia e Napoli, rispetto agli altri centri, ma non sembra costituire la modalità di comunicazione privilegiata nemmeno all'interno dei due centri citati. Questo dato, seppur puramente indicativo, può suggerire che il mancato coinvolgimento sistematico dello psicologo nel processo di comunicazione non derivi da una semplice non uniformità dei servizi psico-sociali sul territorio italiano, ma da una generale tendenza a non considerare l'importanza degli aspetti psico-sociali che l'esordio della malattia porta con sé e che, al contrario, dovrebbero essere considerati da subito.

Solo una presa in carico completa, fin dall'esordio, infatti, può favorire una guarigione biopsicosociale integrata (Jankovic et al., 2008). Prevedere un approccio interdisciplinare è inoltre uno dei fattori che i genitori ritengono fondamentali rispetto al proprio livello di soddisfazione per le cure prestate al bambino (Campbell et al., 1997). La realtà che emerge dai dati, tuttavia, non costituisce una sorpresa, ma è in linea con quanto asserito dalla letteratura, secondo cui una comunicazione "confusa" e non strutturata secondo un protocollo comunicativo definito è la condizione tipica dei reparti di oncologia, dove la diagnosi è spesso formulata in condizioni di urgenza e dove gli psicologi infantili sono sì presenti in reparto, ma non inseriti all'interno di un sistema organizzato di intervento sulla comunicazione (Badarau, 2015).

Data la non uniformità del campione nei diversi centri AIEOP e la mancanza di protocolli comunicativi definiti, come rivelato dalla prima parte dei risultati, non è stato possibile identificare chiaramente delle preferenze espresse dai genitori per le modalità comunicative adottate nei diversi ospedali. E' stato possibile verificare una differenza statisticamente significativa solo per quanto riguarda la soddisfazione per la relazione e il supporto ricevuto dai genitori da parte dei medici e, in particolare, è possibile identificare una differenza tra il centro di Bari e quello di Cagliari, a favore di quest'ultimo. Non essendosi tuttavia caratterizzati per modalità di comunicazione specifiche e caratteristiche rispetto agli altri centri, è difficoltoso poter interpretare questo risultato.

Una possibile spiegazione, seppur unicamente a carattere suggestivo, è rilevabile se si osservano le medie per i punteggi attribuiti dai genitori relativamente alla qualità dei colloqui condotti dal personale, in cui il centro di Cagliari risulta, insieme al centro di Monza, uno dei due centri in cui la qualità complessiva dei colloqui condotti con i genitori è più elevata rispetto alle altre. I centri di Napoli e di Pavia, invece, sembrano essere quelli a cui i genitori attribuiscono dei punteggi medi per la qualità dei colloqui più bassi.

Ancora una volta, unicamente a livello descrittivo, è possibile, valutando le medie ottenute, identificare i tre centri in cui la soddisfazione per la relazione medico-genitori è maggiore, essi sono, oltre al centro di Cagliari, i centri di Monza e Parma. I dati sembrano collimare, anche se non del tutto, e sembra esserci una qualche corrispondenza tra i centri in cui la qualità dei colloqui è maggiore e quelli in cui i genitori esprimono maggiore soddisfazione per la comunicazione ricevuta e la relazione instaurata con il personale sanitario. Questo dato, seppur fortemente speculativo, sarebbe in accordo con i dati presenti in letteratura che riportano come la soddisfazione per la comunicazione sia strettamente connessa alle caratteristiche della comunicazione - durata, luogo, qualità delle informazioni - e alle capacità comunicative del medico, caratteristiche che definiscono

esattamente gli item che compongono la variabile “*qualità dei colloqui*” (Sitzia, Wood, 1997; von Essen et al., 2002; Beck, 2014; Wangmo et al., 2016)

Le analisi condotte sulla soddisfazione del campione generale, trascurando la suddivisione dei soggetti per centro AIEOP, hanno mostrato dei risultati che, anche se solamente a livello descrittivo, possono mettere in luce alcune preferenze delle famiglie per alcune tipologie di comunicazione. Non sono emerse differenze significative relativamente alla soddisfazione per quanto riguarda la comunicazione fatta ai genitori dal medico o dallo psicologo, né differenze per quanto riguarda la soddisfazione per le medesime forme di comunicazione con i bambini, come emerso invece in letteratura (von Essen, et al., 2001, 2002; Campbell et al., 2000; Sitzia e Wood, 1997) e, in particolare, anche in uno studio preliminare condotto dal nostro gruppo di ricerca (Sala et al., 2014).

Proprio alla luce dei risultati ottenuti dallo studio preliminare, la nostra ipotesi sperimentale prevedeva dei livelli medi di soddisfazione più elevati quando lo psicologo era presente, insieme al medico, sin dal momento di comunicazione della diagnosi. I dati ottenuti non solo non hanno confermato le ipotesi formulate, ma addirittura la numerosità dei gruppi di soggetti a cui la comunicazione è stata fatta dallo psicologo da solo o dal medico e dallo psicologo congiuntamente è stata particolarmente ridotta, disattendendo del tutto le nostre aspettative. Probabilmente ciò si è verificato a causa di una non definita presenza degli psicologi all’intero dell’équipe di cura e dalla mancanza di un protocollo comunicativo definito che prevedesse un intervento degli stessi nel momento di comunicazione della diagnosi, come suggerito dalla letteratura stessa (Levi et al., 2000; Clarke e Fletcher, 2003; Young et al., 2013; Badarau, 2015). Nel concreto, in effetti, spesso presso i centri AIEOP si assiste ad un frequente turn-over del personale dell’area psico-sociale e, poiché le modalità di comunicazione e i protocolli conseguentemente adottati sembrano dipendere in gran parte dall’iniziativa e dalla sensibilità personale dei membri dell’équipe di cura, non è stato possibile confermare i risultati ottenuti in precedenza. Un altro bias che può aver determinato l’impossibilità di identificare differenze statisticamente significative è relativo alla tendenza dei genitori a dare risposte sempre del tutto positive alle domande più dirette relative alla soddisfazione per la comunicazione e la relazione con medico e psicologo, probabilmente spinti dalla desiderabilità sociale e dalla gratitudine verso l’équipe medica per le cure ricevute dal proprio figlio, senza fermarsi a riflettere in particolare sui momenti di comunicazione e di relazione con i diversi membri del personale ospedaliero.

Analizzando quali altre variabili potessero influenzare i livelli di soddisfazione dei genitori, come ad esempio la qualità dei colloqui e la qualità del comportamento di chi si occupa di comunicazione, si possono formulare, tuttavia, delle considerazioni interessanti. In particolare, il

comportamento dei professionisti che si occupano di comunicare -variabile composta da item che fanno riferimento alla capacità del personale di trasmettere aspetti informativi, ma anche alla capacità di cogliere le difficoltà dei genitori -, ha un'influenza positiva sulla soddisfazione per la comunicazione con il medico e per la relazione con lo psicologo. Le domande relative alla soddisfazione dei genitori, infatti, sono state suddivise in soddisfazione per la comunicazione e per la relazione con le due differenti figure professionali.

Sembra quindi che la soddisfazione per una presa in carico completa sia strettamente legata alla possibilità, per i genitori, di considerare separatamente gli aspetti relativi alla comunicazione da quelli relativi al supporto relazionale, riconoscendo la diversa competenza del medico e dello psicologo.

Questo dato può essere ulteriormente confermato da un'analisi puramente descrittiva delle medie ottenute nel campione generale per quanto riguarda la soddisfazione per la relazione: sembra, infatti, che, per quanto riguarda i bambini, i genitori si mostrano più soddisfatti per la relazione instaurata dal proprio figlio con lo psicologo anziché con il medico. Questa ulteriore considerazione rispetto alla differenziazione tra comunicazione e relazione, permette di rivedere i risultati dello studio preliminare da noi condotto secondo una nuova prospettiva: il questionario che avevamo somministrato inizialmente era meno dettagliato e approfondito, pertanto le aree "comunicazione" e "relazione" non erano state differenziate, ma veniva richiesto un giudizio generale sulla soddisfazione per la comunicazione ricevuta. I genitori avevano espresso, per quanto riguardava la comunicazione ai bambini, una preferenza per la presenza congiunta di medico e psicologo, mentre i risultati attuali registrano una distinzione più puntuale tra la preferenza per la comunicazione, in cui sembra essere la presenza del medico a determinare maggiori livelli di soddisfazione, e la relazione, in cui invece è la presenza dello psicologo a determinare maggiori livelli di soddisfazione nei bambini. Non è stato possibile, tuttavia, rilevare la medesima preferenza nei genitori che, per quanto riguarda se stessi preferiscono interfacciarsi con il medico sia per gli aspetti comunicativi sia per quelli relazionali.

Per quanto riguarda i piccoli pazienti, sembra invece che quanto più la qualità dei colloqui sia buona tanto più i genitori percepiscano la necessità di comunicare apertamente con i propri bambini: in altre parole, quando il colloquio è considerato come poco traumatico e condotto in modo positivo e tranquillo, i genitori sembrano percepire maggiormente i benefici e le ricadute positive che una comunicazione onesta e aperta può avere sui figli; indirettamente, ciò può rappresentare, quindi, la realizzazione di quella comunicazione triangolare e integrata medico-genitori-bambino, auspicata in letteratura (Jankovic e Puricelli, 2008) e che sembra favorire una maggiore apertura da parte dei genitori ad una comunicazione adeguata ed efficace.

In ultimo, anche dall'analisi nel dettaglio dell'accesso ai servizi psicologici e della percezione dei genitori rispetto al supporto psicologico ricevuto, non sono emerse differenze statisticamente significative per quanto riguarda i diversi Centri AIEOP. A livello descrittivo è possibile affermare che la maggior parte dei centri sembrano privilegiare una presa in carico dei genitori, che, seppur molto breve (non più di un paio di colloqui), sembra riguardare la maggioranza dei genitori coinvolti. Non è possibile dire lo stesso per i bambini, che sembrano essere coinvolti di default dallo psicologo di reparto solamente nei centri di Napoli e Ferrara. I dati mostrano che, di solito, è solamente un genitore che si rivolge prevalentemente allo psicologo, nello specifico chi ha compilato il questionario stesso. Nel nostro caso, dato che la quasi totalità dei rispondenti sono mamme, possiamo dire che sono loro ad accedere prevalentemente ai servizi di supporto psicologico, tanto più che sono proprio le mamme che solitamente si occupano prevalentemente del bambino malato e che trascorrono molte ore in reparto; anche quando avviene una presa in carico da parte dello psicologo, come già detto, si tratta tuttavia di un percorso di supporto molto breve. Sarebbe interessante, grazie ad un coinvolgimento dei padri nella ricerca, capire se è il ruolo di mamma ad essere la variabile che influenza l'accesso ai colloqui con lo psicologo, oppure se è il genitore che si fa carico del ruolo di caregiver primario del bambino malato a mostrare maggiore necessità di un supporto psicologico.

La presa in carico dei bambini, invece, quando avviene è più articolata e, nella maggior parte dei casi, caratterizzata da un maggior numero di colloqui. Questo andamento potrebbe trovare giustificazione nel fatto che gli psicologi si occupano, durante questi pochi colloqui con i genitori, di valutare l'eventuale presenza di nuclei di fragilità e, solo successivamente, prendere in carico in modo più strutturato quei bambini che risultano essere particolarmente traumatizzati dal percorso di ospedalizzazione e, più in generale, dalla malattia (Adducci e Poggi, 2011).

L'unica differenza significativa dal punto di vista statistico è rappresentata dal diverso accesso ai colloqui in base all'età dei pazienti: sembra che i ragazzi tra gli 11 e i 19 anni partecipino più frequentemente agli incontri con lo psicologo, rispetto ai pazienti più piccoli, dato assolutamente in accordo con la letteratura, che identifica questa fascia di età come la più sensibile e a rischio rispetto alla possibilità di sviluppare disturbi psicopatologici in seguito alla malattia (Haase e Phillips, 2004; Morgan et al., 2010; Jones et al., 2011).

### *Limiti e sviluppi futuri*

Lo studio condotto ha sicuramente dei limiti, a partire dalla esiguità del campione, soprattutto per quanto riguarda i diversi centri AIEOP coinvolti. Sarebbe auspicabile poter ampliare il numero di

partecipanti alla ricerca, selezionando alcuni centri che sembrano essersi caratterizzati in questa prima fase per modalità comunicative differenti e incrementando il numero di genitori coinvolti.

Uno dei punti critici nel reclutamento del campione è stato sicuramente costituito dalla tempistica indicata nei criteri di inclusione: prevedere la possibilità che vi possa essere un intervallo maggiore tra la comunicazione della diagnosi e la somministrazione del questionario potrebbe essere d'aiuto nel coinvolgere più famiglie nella ricerca. D'altra parte, per evitare possibili bias nei risultati, sarebbe necessario restringere la partecipazione alla ricerca a bambini affetti da una stessa patologia, in modo da tenere sotto controllo i fattori relativi al percorso di cura e ai possibili decorsi della malattia. Sarebbe interessante, inoltre, estendere la compilazione del questionario anche ai padri, dato che il campione da noi raccolto è costituito per la quasi totalità da mamme: data la riorganizzazione familiare imposta dalla malattia, infatti, la prospettiva delle madri e dei padri potrebbe essere differente, in quanto solitamente, come verificato anche dal nostro studio, sono le madri ad occuparsi del bambino malato, lasciando che il padre si occupi del mantenere una certa continuità della vita quotidiana familiare. Potrebbe essere interessante, inoltre, estendere la ricerca alle modalità comunicative e al supporto relazionale fornito ai bambini e ai familiari nel momento delle dimissioni e del re-inserimento nella quotidianità, in quanto dalla letteratura è possibile evincere che, insieme al momento della comunicazione della diagnosi e dell'inizio dei trattamenti, è proprio questo uno dei punti chiave in cui il distress e la traumaticità della malattia si possono nuovamente presentare in modo acuto.

In ultimo, sarebbe interessante, anche se di difficile realizzazione, poter coinvolgere direttamente i bambini, chiedendo loro una visione della comunicazione in prima persona, passaggio che non è stato possibile realizzare in questa prima fase della ricerca. Il personale ospedaliero e il comitato etico dei vari centri AIEOP, infatti, non si è mostrato favorevolmente orientato ad accettare questa possibilità, in quanto questa specifica popolazione di bambini è già oggetto di ricerche sperimentali, per la maggior parte di carattere medico; coinvolgerli direttamente nella ricerca si teme possa rappresentare per loro un carico eccessivo.

Un ulteriore sviluppo riguarda la possibilità di predisporre un protocollo comunicativo sulla base dei risultati ottenuti dal nostro studio e presenti in letteratura e sulla base delle preferenze comunicative espresse dai pazienti e valutarne successivamente la validità. Proprio quest'ultima possibilità di sviluppo è quella in cui il nostro gruppo di ricerca si è impegnato e che costituisce il proseguimento della prima fase della ricerca presentata.

### 5.5.1 Il progetto *AMICO-H*

Uno degli sviluppi possibili della ricerca è attualmente già in fase di realizzazione con la collaborazione dell'associazione Psyché ONLUS, dell'Associazione Magica Cleme - affiliata al Centro Maria Letizia Verga, ovvero con il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza- e del Dipartimento di Scienze della Formazione dell'università di Milano Bicocca; questo progetto riguarda lo sviluppo di un'applicazione per Tablet e Smartphone che ha l'obiettivo di informare e supportare i bambini e i genitori durante il percorso di cura. Essa entrerà a far parte di un protocollo di comunicazione che sarà sviluppato - a partire dai numerosi dati presenti in letteratura e dai risultati ottenuti dagli studi condotti dal nostro gruppo di ricerca sui bisogni comunicativi di genitori, medici e bambini - e validato. Emerge in modo inequivocabile dall'analisi della letteratura la preferenza dei bambini e degli adolescenti per l'uso di strumenti di informazione e comunicazione informatici nel campo della salute, che non solo risultano di più semplice e coinvolgente utilizzo, ma possono anche, se ben progettati, facilitare i processi comunicativi (vedi paragrafo 2.3.4).

Dalla collaborazione con i vari centri AIEOP sono emerse alcune modalità di comunicazione elaborate dai singoli medici e portate avanti grazie alla sensibilità e dell'iniziativa personale degli stessi: nel centro oncoematologico dell'ospedale di Monza, ad esempio, è utilizzata da diversi anni la metafora del "Prato fiorito", che guida i medici nella comunicazione della diagnosi ai bambini malati, e che paragona la malattia oncologica all'infestazione di un prato fiorito da parte delle erbacce e il lavoro dei medici a quello dei giardinieri che si occupano di "curare" il giardino infestato; nello specifico, i medici che si occupano di comunicare con i bambini mostrano loro delle diapositive o dei disegni stampati, che descrivono graficamente il racconto del medico e che aiutano il bambino a comprendere meglio il discorso e a seguire la metafora proposta. Un altro esempio è costituito dall'applicazione per tablet, "Brian's travel", in uso nel centro di Parma, che guida il bambino nel percorso di malattia, paragonando le sfide che la malattia impone a diverse avventure fantastiche che Brian, il protagonista, deve affrontare. Tuttavia, nessuna di queste modalità comunicative è stata sottoposta ad uno studio sperimentale che ne valutasse l'efficacia (vedi paragrafo 2.3.4). Per quanto riguarda la metafora del "Prato fiorito", è rilevabile un solo studio che, tuttavia, ha valutato unicamente il gradimento per la comunicazione ricevuta (Jankovic et al., 2008). Considerando questi aspetti, quindi, l'applicazione creata sarà impostata come un video-gioco, si baserà infatti sul concetto di "*gamification*", ovvero l'uso di metafore, elementi di gioco e idee in un contesto che, come quello della malattia, non ha niente a che vedere con i giochi stessi; l'obiettivo della "*gamification*" è quello di motivare e coinvolgere il giocatore e di influenzare il suo comportamento (Marczewski, 2012). Un personaggio-guida, Holly, insieme a un personaggio

guida già noto ai bambini del centro oncoematologico di Monza, (protagonista del cd-rom “Magica Cleme” che viene attualmente distribuito a genitori e bambini), introdurranno il bambino all’utilizzo dell’app, accompagnandoli nell’esplorazione dell’ospedale, ma anche di tutte le procedure mediche che dovranno affrontare, così come nei momenti di difficoltà emotiva legati alla malattia. Tutta l’applicazione sarà impostata sulla base di una metafora, in cui l’ospedale e il personale che vi opera saranno trasformati in un castello e nei suoi abitanti. L’uso dell’applicazione sarà integrato con le modalità comunicative ad oggi adottate dal Centro, il bambino potrà procedere nell’esplorazione delle varie sezioni solo attraverso l’intervento del medico, che “sbloccherà” determinati contenuti solo dopo averne parlato e discusso direttamente con il bambino, in modo da non anticipare alcuna comunicazione e non lasciare il paziente solo nell’elaborazione delle nozioni acquisite e delle emozioni ad esse legate; l’applicazione prevedrà anche una sezione dedicata ai genitori, non solo per dare risposta ai dubbi e alle incertezze delle madri e dei padri, ma anche per fornire delle linee guida su come accompagnare il bambino durante l’esperienza della malattia, dell’ospedalizzazione, degli interventi a cui sarà sottoposto e nel periodo del post dimissioni. Sempre ai genitori sarà dedicato uno spazio relativo a come affrontare i molteplici aspetti che riguardano i fratelli sani (vedi fig. 5.5.1.1).

Fig. 5.5.1.1. – Struttura e obiettivi dell’applicazione “AMICO H”

	<b>Funzione</b>	<b>Obiettivi</b>
<b>Presentazione Holly e Magica Cleme</b>	Presentazione delle funzioni dell’applicazione al bambino	rendere facilmente fruibile l’app. al bambino
<b>Creazione avatar bambino</b>	Personalizzazione del proprio avatar	Far sentire il bambino protagonista attivo, quindi favorire l’instaurarsi di un locus of control interno e incrementare la percezione di una maggiore autoefficacia
<b>Localizzazione</b>	Localizzazione dell’ospedale su mappa, animazione su mappa dei principali centri di interesse, presentazione dell’ospedale e dei luoghi nelle vicinanze	Favorire l’adattamento alla condizione di ospedalizzazione; mantenere un buon grado di continuità con la vita quotidiana del bambino; favorire il senso di controllo sulla malattia
<b>“La mia stanza”</b>	Personalizzazione della stanza; con l’avanzare dell’uso dell’app vengono rese disponibili nuove funzioni. Funzione “diario” o possibilità di inviare messaggi ad adulti di riferimento	Garantire uno spazio privato per il bambino, dove possa esprimere le proprie emozioni o semplicemente svagarsi, senza l’intervento di un adulto; migliorare lo stato emotivo del bambino
<b>“Le persone”</b>	Presentazione di tutti i personaggi che il bambino e i genitori potranno incontrare durante la permanenza in ospedale e durante i day hospital	Creare una relazione di fiducia con il personale ospedaliero e, indirettamente, incrementare i livelli di adherence alle cure

<b>“Area medica”</b>	Contiene la sezione “giardino”, dedicata alla comunicazione della diagnosi e la sezione “esami” e la sezione “terapie”, dedicata alla spiegazione di tutti gli esami e le terapie a cui il bambino dovrà sottoporsi. Questa area non è accessibile al bambino se non in seguito ad un intervento da parte del medico, che rende accessibile il contenuto al bambino.	Incrementare le conoscenze relative alla malattia; incrementare i livelli di adherence, diminuire i livelli di ansia, diminuire la percezione di dolore durante le procedure mediche
<b>“Area game”</b>	In questa area il bambino può ritrovare i giochi che in realtà sono presenti in modo sparso in tutte le sezioni precedenti	-
<b>“Area download”</b>	Sezione in cui il bambino può scaricare e ritrovare contenuti ottenuti in seguito al completamento dei vari livelli dei giochi	-

---

L’uso dell’applicazione darà la possibilità di valutare direttamente attraverso dei test specifici disponibili in letteratura, o indirettamente attraverso l’uso dell’applicazione stessa, variabili quali l’ansia, il locus of control, l’autoefficacia percepita, l’adattamento alla realtà ospedaliera, l’adherence alle cure, lo stato emotivo del bambino, il dolore percepito e la vitalità. Anche i livelli di ansia dei genitori e la soddisfazione per l’app saranno misurati, rispettivamente attraverso la somministrazione di un test e di un breve questionario creato ad hoc (vedi fig. 5.5.1.2)

fig. 5.5.1.2 – Test utilizzati per lo studio di validazione dell’applicazione AMICO H

	Test	Variabile misurata
Bambini	RCMAS-2 Revised Children’s Manifest Anxiety Scale (Second Edition, 2008) di Cecil R. Reynolds e Bert O. Richmond – forma breve	Ansia
	Child Drawing: Hospital di Clatworthy, S., Simon, K. e Tiedeman, M. (1999)	Ansia relativa alla malattia
	Termometro a scala likert (Ersig, Kleiber, McCarthy & Hanrahan, 2013).	All’interno dell’app, valutazione di ansia, dolore percepito e stato emotivo
	File di log dell’applicazione	Registrazione di dati di utilizzo dell’app, finalizzati al rilevamento di diverse variabili, come ad esempio errori e punteggi ottenuti dai bambini durante l’uso di alcuni

		gochi, che possano dimostrare il grado di apprendimento del bambino
	Smileyometer- (Read, MacFarlane & Casey, 2002)	Misurazione dell'engagement
	System Usability Scale –SUS- Adattamento da Bangor, Kortum & Miller (2008)	Misurazione usabilità
	Funometer (Read, MacFarlane & Casey, 2002)	Misurazione divertimento
	Questionario di apprezzamento del libretto illustrato/dell'app	Misurazione apprezzamento libretto/app costruito ad hoc
Genitori	Scheda conoscitiva costruita ad hoc	Area socio-demografica: età, scolarità, area emotivo-comportamentale: eventi di vita stressanti del caregiver e del bambino, stato emotivo attuale proprio e del bambino, Area medica: esordio e tipo di patologia, condizione clinica attuale del bambino, Area soddisfazione: livello di soddisfazione propria e del bambino rispetto alla qualità della comunicazione e della relazione con il medico/i medici, livello di soddisfazione propria e del bambino rispetto agli strumenti comunicativi utilizzati.
	STAI-Y (State-Trait Anxiety Inventory – forma Y) di Spielberger, Gorsuch e Lushene (1970)	Ansia di stato e di tratto
	User Engagement Scale (O'Brien, & Toms (2010).	Misurazione dell'engagement
	User Satisfaction Questionnaire. (Tahir & Arif, 2015).	Misurazione di diversi aspetti della soddisfazione d'uso
	System Usability Scale –SUS- ( Bangor, Kortum & Miller, 2008).	Misurazione usabilità
	Net promoter Score –NPS- (Reichheld, 2003).	Valuta in che misura un utente consiglierebbe una determinata impresa, un prodotto o un servizio ai propri amici, parenti o colleghi
	Funometer (Read, MacFarlane & Casey, 2002)	Misurazione divertimento
	Questionario di apprezzamento del libretto illustrato/dell'app	Misurazione apprezzamento libretto/app costruito ad hoc

Verranno confrontati tre gruppi sperimentali per valutare distintamente l'efficacia del protocollo comunicativo e il contributo aggiunto dall'uso dell'applicazione: un gruppo che riceverà la comunicazione di diagnosi così come avviene attualmente presso il centro, uno che riceverà la comunicazione così come previsto dal protocollo AMICO H, ma supportato da materiale unicamente cartaceo (simile a quello presentato nell'app.), e un terzo gruppo che riceverà invece la comunicazione attraverso l'uso dell'app..

## **6. STUDIO 2: LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI CANCRO AI BAMBINI: LA PROSPETTIVA DEI MEDICI**

### **6.1 Ipotesi**

1. Come prescritto dalle linee guida della deontologia medica, i medici adottano un approccio comunicativo con i bambini e con i loro genitori basato sull'apertura alla comunicazione, sia per quanto riguarda la diagnosi che la prognosi, e sul mantenimento della speranza in ogni fase della malattia
2. Il medico, che vive la comunicazione come un momento connotato da aspetti emotivi positivi, che ha un buon rapporto con l'équipe sanitaria, in particolare che mantiene una stretta collaborazione con lo psicologo e che ritiene di avere buone abilità comunicative, adotta più facilmente una comunicazione aperta e mirata al sostenimento della speranza sia con bambini che con i genitori.
3. Il medico, che vive la comunicazione come un momento connotato da aspetti emotivi positivi, che ha un buon rapporto con l'équipe sanitaria, in particolare che mantiene una stretta collaborazione con lo psicologo, e che ritiene di avere buone abilità comunicative, decide di comunicare diagnosi e prognosi ai bambini e li coinvolge nei trattamenti.

### **6.2 Obiettivi**

1. Indagare le modalità comunicative adottate dagli oncologi, con particolare attenzione alla qualità della comunicazione con il paziente e i suoi familiari
2. Valutare i rapporti intercorrenti tra i membri dell'équipe sanitaria e valutare come questi condizionino il processo comunicativo
3. Valutare i vissuti di chi comunica la diagnosi e le sue convinzioni in merito alla comunicazione diagnostica e come queste condizionino il processo comunicativo
4. Valutare le credenze del medico rispetto alle proprie abilità comunicative e come queste condizionino il processo comunicativo
5. Identificare le caratteristiche del medico "ideale" per quanto riguarda la comunicazione di diagnosi e prognosi ai bambini e per quanto riguarda il coinvolgimento degli stessi nei trattamenti.

## 6.3 Metodi e strumenti

### 6.3.1 Partecipanti

I partecipanti alla ricerca sono medici che solitamente si occupano di comunicare la diagnosi ai bambini e ai loro genitori. Oltre a questo, l'unico altro criterio di inclusione per partecipare alla ricerca era quello di essere di nazionalità italiana o comprendere adeguatamente la lingua italiana parlata e scritta. I medici coinvolti provengono da 23 diversi centri AIEOP (vedi tab 6.1).

Il campione è ben distribuito per quanto riguarda il genere (le donne sono il 54,5%, 1 dato mancante); i soggetti, nel complesso, hanno un'età media di 47,31 anni (d.s.= ± 10,49). Gli uomini sono significativamente più anziani delle donne ( $p = 0.33$ ), ma non hanno significativamente più anni di esperienza ( $p = .257$ ), (vedi tab. 6.2). La maggior parte dei rispondenti, nel complesso e in entrambi i generi, è aiuto o assistente. I primari sono significativamente più uomini che donne: 76.9% versus 23.1% (vedi tab. 6.3). La qualifica ospedaliera determina una differenza in età e in esperienza in oncologia pediatrica (vedi tab. 6.4).

### 6.3.2 Strumenti

Il *Questionario sulla modalità di comunicazione della diagnosi in oncologia pediatrica da parte dei medici* è stato somministrato ai medici per via telematica, attraverso il sito SurveyMonkey. Tale strumento, autosomministrato, è stato tratto da una rielaborazione del questionario proposto dal Gruppo Europeo che si occupa di Cure Palliative e che afferisce alla European Society for Medical Oncology (ESMO), il quale si era posto l'obiettivo di indagare i fattori che influenzano il processo di comunicazione della diagnosi e i comportamenti relativi a tale fase del processo terapeutico (Cherny, 2011). Il questionario, tradotto in italiano e adattato alla realtà pediatrica, si compone di 23 domande chiuse alle quali si risponde tramite scala Likert a 5 punti; il tempo necessario per la compilazione è di circa 15-20 minuti.

Questo strumento valuta:

- i fattori socio-demografici (domande 1-5; ad es: "età"; "sesso"; "anni di esperienza in reparto");
- l'atteggiamento di comunicazione e non comunicazione delle informazioni relative alla diagnosi e alla prognosi al paziente e ai familiari (domanda 6,7,17, ad es.: "Quando comunica la diagnosi, quanto frequentemente comunica inizialmente ai genitori e poi al bambino da solo? Comunica ai genitori e al bambino insieme?;);

- cinque scenari clinici in cui si valutano i comportamenti dell'oncologo nell'interazione con il paziente (domande 8, 9, 10, 19; ad es.: “Quanto frequentemente Evita di dire la verità al bambino per non traumatizzarlo?; “quanto frequentemente si assicura che il bambino abbia compreso ciò che ha detto?”);
- i vissuti emotivi del medico nei confronti della malattia (domande 12, 14, 23) “Quanto frequentemente comunicare con il bambino la fa sentire triste/arrabbiato/costituisce una sfida alle sue competenze/stimola il suo impegno professionale?”;
- gli ausili utilizzati dal medico per favorire la comprensione della diagnosi (domanda 11; ad es: “Quali ausili utilizza per supportare la comunicazione con il bambino? Cartone animato/disegni/riassunti scritti); l' eventuale richiesta di un secondo parere nei casi più difficili (domanda 13; ad es: “Quanto frequentemente evita di affrontare il problema e delega a qualcuno più capace?; Quanto frequentemente la comunicazione di diagnosi costituisce un momento che non vorrebbe affrontare?”).
- Viene inoltre richiesto di esprimere il proprio grado di accordo/disaccordo rispetto ad alcuni atteggiamenti sulla gestione del paziente oncologico pediatrico e dei genitori (domanda 15, 18; ad es: “Quanto frequentemente se i genitori le chiedono una terapia consigliata da un altro medico, suggerisce di rivolgersi direttamente a quest'ultimo?”; “Se i genitori chiedono una terapia consigliata da un altro medico, quanto frequentemente accetta la loro proposta (se ragionevole?)” e riguardo alle capacità che il medico percepisce o meno di avere nel comunicare con i pazienti (domanda 22; ad es: “Quanto si sente impreparato/a ad affrontare i problemi emotivi dei genitori?; “Quanto si sente preparato per comunicare la prognosi infausta?”)
- Si chiede infine un parere riguardo alla presenza in reparto di uno psicologo e mediatore culturale (domande 20, 21; “Quanto è d'accordo con queste affermazioni: -La presenza di uno psicologo è sempre utile in reparto-, -La presenza del mediatore culturale è di intralcio al lavoro dei medici-”).

### **6.3.3 Procedura**

Tutti i centri afferenti all'AIEOP (Associazione Italiana Ematologi Oncologi Pediatrici) sono stati invitati a partecipare alla ricerca; in particolare, è stata richiesta la collaborazione del gruppo psico-sociale dell'associazione, che raggruppa tutti gli psicologi e gli assistenti sociali che operano presso i diversi centri. Hanno aderito alla ricerca 23 centri su 54 contattati; in seguito all'adesione al progetto, è stata inviata a tutti gli psicologi responsabili una copia del materiale necessario (link al questionario, moduli per il consenso informato e per il trattamento della privacy).

Lo psicologo di reparto si è occupato di diffondere durante le riunioni di équipe o nella modalità che riteneva più idonea, la partecipazione alla ricerca ai medici che operano presso il proprio reparto. Al medico veniva, quindi, fornito via mail il link di accesso al questionario, che era compilabile in più momenti, purché l'accesso avvenisse dallo stesso PC poiché i dati venivano salvati in base all'indirizzo IP di accesso. Il termine stabilito entro il quale compilare il questionario era comunque entro 15 giorni dopo la consegna del link. Proprio a causa della modalità di somministrazione del questionario, non è stato possibile calcolare il tasso di risposta per i diversi centri coinvolti. Lo studio è stato approvato dal comitato etico dell'Università degli Studi di Milano Bicocca (Protocollo 158, 12 Gennaio 2015)

#### **6.3.4 Analisi**

E' stata condotta un'Analisi delle Componenti principali, con rotazione varimax, per identificare le variabili latenti e ridurre i fattori in esame, successivamente è stata valutata l'affidabilità, attraverso l'alpha di Cronbach, di ciascun fattore identificato. Sono state poi condotte delle regressioni multiple per valutare l'influenza delle variabili relative alle competenze del medico (aspetti emotivi, credenze relative alla propria preparazione e rapporti con l'équipe) sulle modalità di comunicazione con bambini e genitori. Attraverso un'ANOVA abbiamo valutato se le modalità di comunicazione con i bambini fossero differenti in base all'età che i medici indicano come adeguata per la comunicazione di diagnosi e prognosi e per il coinvolgimento nei trattamenti. In ultimo, attraverso delle regressioni logistiche, abbiamo cercato di identificare quali caratteristiche del medico definissero il profilo del medico "ideale" , ovvero maggiormente coinvolto nel processo comunicativo. Per tutte le analisi è stato utilizzato il software SPSS 24.0.

#### **6.4 Risultati**

Per semplificare la lettura dei risultati, tutti i dati non significativi saranno indicati come tali, senza aggiunta delle statistiche relative. Dall'analisi delle componenti principali sono emersi diversi fattori (vedi fig. 6.4.1)

Fig 6.4.1 – fattori estratti attraverso l'ACP

<b>variabili</b>	<b>componenti</b>
Comunicazione diagnosi bambini	Comunicazione aperta
	Comunicazione evitante
	Coinvolgimento del bambino

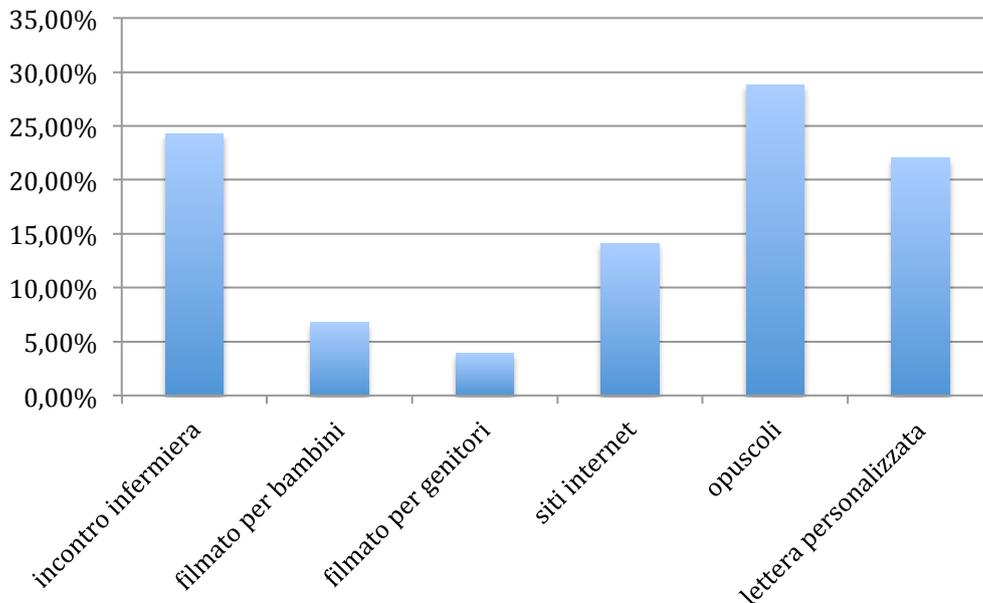
Comunicazione prognosi bambini	Comunicazione mirata a sostenere la speranza
	Comunicazione mirata a dare informazioni tecniche
Comunicazione con i genitori	Comunicazione aperta
	Coinvolgimento dei genitori
	Evitamento
	Trasmissione della speranza
	Esclusione dei genitori dalla comunicazione
	Comunicazione nella fase terminale della malattia
Rapporti professionali	Comunicazione della prognosi infausta
	Rapporto con lo psicologo
	Rapporto con il mediatore positivo
	Rapporto con il mediatore negativo
	Collaborazione positiva con i colleghi
Aspetti emotivi comunicazione	Atteggiamento delegante
	Atteggiamenti positivi
	Percezione della comunicazione come stressante
	Evitamento della comunicazione
	Cinismo/burnout
Attenzione all'emotività del bambino	Emotività negativa
	Conseguenze emotive specifiche legate alla comunicazione
	Attenzione al benessere psicologico del bambino
Credenze abilità comunicative	Percezione di mancanza di training adeguato
	Difficoltà di comunicazione della diagnosi
	Buone abilità comunicative

Alcuni item sono stati eliminati, poiché non si adattavano al costrutto sottostante o perché mostravano una distribuzione del tutto polarizzata su un unico valore di risposta (vedi tabelle fattoriali, da 6.5 a 6.11). La maggior parte delle variabili individuate ha mostrato una buona affidabilità (superiore a .70), quattro variabili mostrano un'affidabilità accettabile (tra il .60 e il .70), sette variabili, invece, sembrano mostrare un'affidabilità più scarsa, tuttavia non molto inferiore al .60. Una sola variabile, relativa all'atteggiamento delegante del medico verso i suoi colleghi, risulta invece problematica, con un'alpha pari a .402 (vedi tab 6.12).

Abbiamo inizialmente cercato di capire quali atteggiamenti i medici adottassero verso la comunicazione di diagnosi e prognosi e il coinvolgimento dei bambini nei trattamenti. I risultati mostrano che, mentre la comunicazione della diagnosi sembra essere una prassi piuttosto consolidata per ogni fascia di età, la comunicazione della prognosi è ancora un tema difficile da affrontare per i medici, tanto che, nel 66.2% dei casi, i medici non comunicano mai la prognosi infausta ai pazienti pediatrici. Per quanto riguarda il coinvolgimento nei trattamenti, invece, i medici sembrano ritenere che, tanto più i ragazzi crescono, tanto più è necessario coinvolgerli anche per quanto riguarda questo aspetto. (vedi tab 6.13). Per quanto riguarda gli strumenti utilizzati

durante la comunicazione, i medici sembrano utilizzare prevalentemente opuscoli, raramente utilizzano invece filmati sia dedicati ai bambini sia ai genitori (vedi fig 6.4.2)

Fig. 6.4.2 – Strumenti utilizzati dal medico



Abbiamo poi cercato di valutare come gli aspetti emotivi che i medici sperimentano durante la comunicazione, le abilità comunicative che percepiscono di avere e i rapporti professionali nell'equipe curante condizionino la comunicazione con bambini e genitori.

Per quanto riguarda le abilità comunicative, sembra che l'unica relazione significativa sia rappresentata dalla possibilità che tanto più i medici percepiscono di avere buone abilità comunicative, tanto meno riescono a trasmettere speranza ai bambini o a coinvolgere i genitori nel processo comunicativo (vedi tab 6.1.4.1, tab 6.1.4.2).

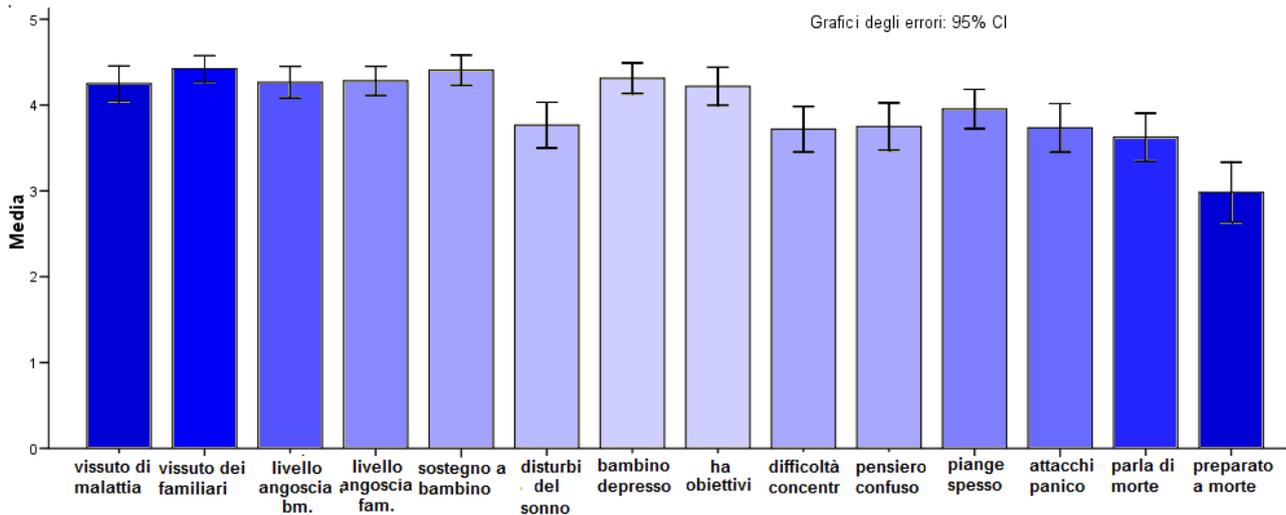
Per quanto riguarda gli aspetti emotivi e, in particolare, prendendo in considerazione l'emotività positiva o negativa legata alla comunicazione, le relazioni significative, soprattutto per quanto riguarda la comunicazione al bambino, sono numerose: sembra, infatti, che una comunicazione connotata da aspetti emotivi positivi, determini una comunicazione più aperta con il bambino, un maggior coinvolgimento dello stesso nel processo di cura, una maggiore propensione a dare informazioni tecniche al bambino anche in caso di prognosi infausta (vedi tab 6.15.1, 6.15.2, 6.15.3). Per quanto riguarda la comunicazione ai genitori, invece, nessuna variabile è risultata influenzata significativamente dagli aspetti emotivi. Sono state escluse dal modello le variabili cinismo/burnout, percezione della comunicazione come stressante e sentimenti di evitamento che

non sembravano dare risultati significativi dal punto di vista statistico e quindi non utilizzabili dal punto di vista clinico.

In ultimo, per quanto riguarda i rapporti professionali, sembra che un buon rapporto con lo psicologo di reparto, spinga il medico verso una minor coinvolgimento dei genitori (vedi tab 6.16).

Abbiamo verificato, attraverso l'ANOVA, se le modalità di comunicazione con i bambini, ma anche l'attenzione al benessere psicologico del bambino fossero differenti in base all'età che i medici indicano come adeguata per la comunicazione di diagnosi e prognosi e per il coinvolgimento nei trattamenti; nonostante il test di Levene sia risultato non significativo per tutte le variabili, non sembrano esserci differenze statisticamente significative per nessuna delle variabili in esame. Anche per quanto riguarda la possibilità, invece, che i diversi atteggiamenti del medico, relativi alla comunicazione, determinino una maggiore o minore attenzione al benessere psicologico del bambino, non sono stati trovati risultati statisticamente significativi. I medici sembrano prestare la massima attenzione a tutti gli aspetti emotivi (vedi fig. 6.4.3)

Fig. 6.4.3. Attenzione al benessere psicologico del bambino e dei genitori



Attraverso delle regressioni logistiche per blocchi, abbiamo cercato di definire quali variabili potessero descrivere le caratteristiche del medico "ideale", ovvero quelle che determinano un aumento della probabilità che il medico decida di comunicare al bambino, coinvolgerlo nei trattamenti e comunicare la prognosi infausta; nello specifico nel primo blocco sono state inserite le variabili relative ad abilità percepite, aspetti emotivi e rapporti con i colleghi e, nel secondo blocco, alcune variabili di controllo, ovvero genere ed anni di esperienza del medico.

Per quanto riguarda la comunicazione della prognosi infausta, nessuna delle variabile in esame, tra abilità percepite, aspetti emotivi e rapporti con i colleghi e alcune variabili di controllo (genere ed anni di esperienza) sembra risultare determinante nel definire il tipo di medico. Per quanto riguarda la comunicazione di diagnosi, i medici più predisposti a comunicare la diagnosi sembrano quelli che percepiscono di avere buone capacità comunicative, indipendentemente dagli anni di esperienza, dal genere e dagli altri predittori inseriti (vedi tab. 6.17); l'effetto della regressione, tuttavia, sembra molto debole. Riguardo, invece, la possibilità di includere i bambini nelle scelte relative al trattamento, i medici che percepiscono una maggiore utilità del ruolo dello psicologo in reparto, sembrano più propensi ad includere il bambino nelle scelte relative al processo di cura (vedi tab. 6.18). Le variabili di controllo inserite non sembrano avere alcuna influenza sulle relazioni significative identificate: mentre il genere raggiunge, in alcuni casi, il limite della significatività, suggerendo una possibile propensione ad una maggiore comunicazione da parte delle donne, gli anni di esperienza in reparto non sembrano avere invece nessun tipo di influenza.

## **6.5 Discussione**

Questo studio si è proposto, in primo luogo, di indagare quali siano le modalità di comunicazione adottate dai medici nei confronti dei bambini. I dati ottenuti sembrano confermare l'ipotesi sperimentale, nonché i dati presenti in letteratura, per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi ai pazienti pediatrici e la loro inclusione nelle scelte relative ai trattamenti, mentre non si può dire lo stesso per quanto riguarda la comunicazione della prognosi infausta. Se da un lato, infatti, anche in Italia sembra esserci tra i medici pediatrici una crescente disponibilità all'inclusione dei bambini nei processi comunicativi relativi alla loro malattia (Surbone et al., 2004), la comunicazione durante il fine-vita sembra ancora costituire un tabù per la maggior parte dei medici. Anche nei paesi occidentali, dove è promosso l'instaurarsi di una comunicazione aperta e onesta, comunicare la prognosi infausta ai bambini è considerato un compito eccessivamente gravoso e per cui i medici non si sentono sufficientemente preparati (Contro et al, 2004; Saad et al, 2010; Gilmer et al, 2013; Vecchi, 2013; Virkki et al., 2015).

Per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi ai bambini, i medici sembrano suddividersi per tipologia di risposta in tre sottogruppi omogenei: un terzo dei medici comunica a bambini anche molto piccoli (prima dei cinque anni), un altro terzo parte a comunicare dall'età scolare e un ultimo terzo comunica invece dalla pre-adolescenza in avanti. Questa mancanza di uniformità nelle risposte, conferma il dato presente in letteratura relativo alla mancanza di protocolli comunicativi applicativi che possano guidare i medici nel processo comunicativo e che possano permettere loro

di seguire, effettivamente, le linee guide proposte dalla deontologia medica (Badarau, 2015). La comunicazione rimane un compito complesso, che tuttavia è affidato all'iniziativa personale e alle credenze sviluppate dal medico durante la pratica clinica, che, pertanto, risultano poco strutturate e dipendenti da variabili del tutto legate allo specifico professionista.

Per quanto riguarda il coinvolgimento nei trattamenti, invece, i medici sembrano ritenere che, tanto più i ragazzi crescono, tanto più sia necessario coinvolgerli; anche in questo caso il dato è ampiamente confermato dalla letteratura, poiché gli studi indicano una maggiore propensione dei medici così come dei genitori a considerare i bambini più grandi maggiormente in grado di comprendere e quindi, anche maggiormente in grado di essere coinvolti nelle scelte relative ai trattamenti (Tates et al, 2000, 2001; Parson et al, 2004; Whitney et al, 2005; Cherny et al, 2011). Per quanto riguarda gli strumenti utilizzati durante la comunicazione, i medici sembrano utilizzare prevalentemente opuscoli, confermando la tendenza rilevata anche dallo studio precedente, che, effettivamente, sembra rispondere all'esigenza dei genitori di avere del materiale cartaceo a cui fare riferimento (Zwaanswijk et al., 2007; Wakefield et al., 2012).

Abbiamo valutato, successivamente, quali fossero le variabili che più delle altre potessero influenzare il comportamento dei medici, considerando le credenze rispetto alle proprie abilità comunicative, alle proprie convinzioni ed emozioni relative alla comunicazione e al rapporto con gli altri membri dell'équipe, con un focus in particolare sulla collaborazione con lo psicologo. Le nostre ipotesi sono state solamente in parte confermate e i dati ottenuti sono di difficile ed ambigua interpretazione. Da un lato, infatti, così come indica la letteratura (Mack et al., 2017), anche i nostri dati sottolineano che un medico che vive il processo comunicativo come un momento emotivamente positivo, seppur impegnativo, utilizza una comunicazione più aperta con il bambino, lo coinvolge maggiormente nel processo di cura e ha una maggiore propensione a fornirgli informazioni tecniche anche in caso di prognosi infausta; tuttavia, i dati ottenuti non sembrano confermare l'ipotesi che un buon rapporto con i colleghi e la percezione di avere buone abilità comunicative determini una migliore comunicazione con i bambini e i loro famigliari.

Per quanto riguarda le abilità comunicative, infatti, sembra che tanto più i medici percepiscono di avere buone abilità comunicative, tanto meno riescano a trasmettere speranza ai bambini o a coinvolgere i genitori nel processo comunicativo: questo risultato, non atteso, forse sta ad indicare una sovrastima da parte del medico delle proprie capacità comunicative che non corrisponde, in effetti, alla reale capacità a tenere viva la speranza dei bambini o ad essere un punto di riferimento per i genitori durante i trattamenti. In letteratura sono state individuate altre variabili che influenzano la comunicazione effettiva medico-genitori-bambini (Kazak et al., 2012; Badarau et. al, 2015): i risultati ottenuti, quindi, potrebbero suggerire l'influenza di queste variabili, come la

mancanza di protocolli comunicativi o l'influenza delle credenze e dei valori famigliari, che si interpongono tra il desiderio di comunicare e la buona preparazione del medico e l'effettiva possibilità di impostare una comunicazione aperta con il bambino malato e i suoi genitori.

Un'altra possibile interpretazione, seppur azzardata, e utile unicamente a livello suggestivo in prospettiva di un ampliamento dello studio, potrebbe essere relativa al fatto che, le buone abilità comunicative che i medici percepiscono riflettano una buona preparazione alla comunicazione generica con i bambini, non sufficiente, tuttavia, nel momento in cui il medico si trova a dover coinvolgere i genitori o a sostenere la speranza dei bambini nel fine vita. Per quanto riguarda il sostenimento dei bambini nel caso di prognosi infausta, in particolare, è noto in letteratura e confermato anche dai dati precedentemente riportati, che i medici abbiano una difficoltà specifica nell'affrontare il tema del fine vita con i piccoli pazienti e i loro famigliari (Contro et al., 2004; Ringner et al., 2006; 2011; Saad et al., 2010; Gilmer et al., 2013; Vecchi, 2013; Virkki et al., 2015). Non dovrebbe stupire, pertanto, che anche a fronte di una buona preparazione, questo aspetto sia carente. Più in generale, se si analizzano nel dettaglio gli item che compongono le due variabili risultate influenzate dalla preparazione dei medici, si nota che entrambe hanno a che fare con aspetti emotivi e psicologici in generale (per esempio "*Quanto frequentemente cerca di capire come i genitori stanno aiutando il bambino ad affrontare questo evento traumatico?*" o "*Quanto frequentemente trasmette speranza di guarigione in ogni momento?*"), quindi, nonostante il medico possieda buone abilità comunicative generiche, non è detto che si senta in grado di affrontare situazioni particolarmente drammatiche come quelle del fine vita o situazioni legate alla necessità di affrontare gli aspetti emotivi legati alla malattia. Comunicare con il bambino e i suoi famigliari relativamente alla malattia, come affermato dalla letteratura, non significa comunicare solo delle informazioni sulla patologia, ma, più in generale, sul "*progetto di cura*" del bambino, che comprende l'ambito medico, ma anche psicologico ed educativo (Jankovic et al., 2008) e non sempre i medici che si occupano di bambini sentono di essere preparati e competenti nel comunicare dal punto di vista medico, ma anche psicologico (Mack et al., 2017).

Queste considerazioni sembrano essere sostenute ancora di più dai risultati ottenuti per quanto riguarda l'influenza che i rapporti con l'équipe possono avere sulle modalità comunicative; sembra, infatti, che un buon rapporto con lo psicologo di reparto spinga il medico verso un minor coinvolgimento dei genitori. Anche in questo caso il risultato sembra in controtendenza rispetto alla letteratura e sicuramente disattende l'ipotesi sperimentale formulata. Analizzando più attentamente la composizione delle variabili coinvolte nella relazione analizzata, tuttavia, si può arrivare ad ipotizzare che, forse, proprio perché può contare sul fatto che sarà lo psicologo ad occuparsi delle difficoltà emotive dei genitori, il medico in qualche modo rinunci o deleghi ad altri professionisti

ritenuti più competenti il compito di prendersi cura di quegli aspetti che sembrano non competergli direttamente e verso i quali si sente probabilmente poco preparato. Considerando nel dettaglio gli item che compongono la variabile “*Coinvolgimento dei genitori*” sembra proprio che questa ipotesi possa essere confermata: ad eccezione dell’item “*Coinvolgere i genitori nelle decisioni relative al trattamento*”, che può fare riferimento ad aspetti puramente medici, gli altri due item - “*Cercare di capire quali modalità i genitori stanno utilizzando per affrontare questo evento traumatico,*” “*Cercare di capire come i genitori stanno aiutando il bambino ad affrontare questo evento traumatico*” - sembrano decisamente avere a che fare con la possibilità di prendere in carico gli aspetti psicologici traumatici della malattia.

Tornando all’influenza che gli aspetti emotivi possono avere sulla comunicazione, è interessante notare che nessuna relazione tra aspetti emotivi e comunicazione ai genitori sia risultata significativa, mentre sono numerose le relazioni tra aspetti emotivi e comunicazione ai bambini. E’ possibile ipotizzare che i medici si preoccupino di costruire una relazione basata anche sugli affetti e sulle emozioni prevalentemente con i bambini, mentre con i genitori questo aspetto è maggiormente trascurato. Il nostro risultato è confermato dalla letteratura internazionale relativa alle modalità comunicative adottate dai medici, secondo cui i medici si preoccupano maggiormente di fornire informazioni ai genitori, mentre, nella relazione con i bambini, sono più focalizzati sul costruire una relazione di fiducia, trascurando gli aspetti più nozionistici relativi a malattia e trattamenti (Tates et al., 2000; 2001; 2015, Wiering et al., 2015).

Dai risultati ottenuti sembra che i diversi atteggiamenti relativi alla comunicazione adottati dai medici non determinino una maggiore o minore attenzione al benessere psicologico del bambino e dei genitori; lo stesso risultato è stato ottenuto per quanto riguarda l’influenza che l’età che i medici indicano come adeguata per la comunicazione di diagnosi e prognosi e per il coinvolgimento nei trattamenti può avere sul livello di attenzione al benessere psicologico. Una possibile spiegazione potrebbe essere data dal fatto che i medici sembrano dichiarare di prestare la massima attenzione possibile a tutti gli aspetti relativi al benessere psicologico del paziente e non è stato possibile individuare, quindi, differenze significative nelle relazioni analizzate; queste risposte, probabilmente, sono state influenzate da una certa desiderabilità sociale: le linee guida a cui formalmente i medici aderiscono, infatti, sottolineano la necessità di una presa in carico che riguardi anche i risvolti emotivi della malattia (Masera et al, 1997; SIPO; 1998; Spinetta et al, 2009; Kowalczyk et al, 2014; Wiene et al., 2014).

In ultimo, abbiamo cercato di identificare quali caratteristiche spingessero il medico, al di là della modalità adottate, a decidere se comunicare o meno la diagnosi e la prognosi ai bambini e a

coinvolgerli nelle scelte relative ai trattamenti. Per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi la variabile che sembra maggiormente influenzare la scelta, in accordo anche con i risultati precedenti e con l'ipotesi sperimentale, risulta essere la percezione di avere buone capacità comunicative. In letteratura questo dato è ampiamente confermato (Ramirez, 1997; Fallowfield e Jenkins, 1999; Pollak et al., 2007; Eid et al., 2009; Numico et al., 2009; Badarau et al., 2015): tanto più i medici si sentono formati tanto più saranno propensi a scegliere di comunicare con i bambini e, al contrario, i medici che non riescono a comunicare in modo onesto e aperto con i bambini sono quelli che affermano di non aver ricevuto un adeguato training.

Riguardo, invece, la possibilità di includere i bambini nelle scelte relative al trattamento, i medici che percepiscono una maggiore utilità del ruolo dello psicologo in reparto, sembrano più propensi ad includere il bambino nelle scelte relative al processo di cura: anche questo dato è confermato dalla letteratura, che dimostra come la comunicazione genitori-medico-bambino sia significativamente migliorata in seguito all'introduzione della figura dello psicologo nei reparti pediatrici (Patenaude e Kupst, 2005; Breuner e Moreno 2011). Una stretta collaborazione con lo psicologo sembra influenzare l'atteggiamento dei medici che, se nella relazione con i genitori sembrano delegare la presa in carico, nella relazione con i bambini sembrano invece beneficiare dell'appoggio dei professionisti della salute mentale, che favorisce il maggior coinvolgimento dei bambini relativamente alle scelte e alle problematiche emergenti durante tutto il percorso di cura. Una possibile spiegazione potrebbe essere identificata nelle competenze specifiche dello psicologo tra le quali è rilevante il compito di osservare e compiere una prima valutazione del bambino, identificandone le risorse e le fragilità e, conseguentemente, individuando le strategie comunicative più efficaci per costruire una relazione e un processo comunicativo efficace con il paziente (Adducci e Poggi, 2011). Il medico, pertanto, potrebbe sentirsi supportato nel comunicare con il bambino, in quanto affiancato da un professionista che si prende carico degli aspetti più emotivi della comunicazione e che può suggerire le modalità più efficaci per relazionarsi con i giovani pazienti.

Diversamente da quanto ipotizzato, nessuna delle variabile in esame sembra influenzare la scelta di comunicazione della prognosi infausta al bambino da parte dei medici: questo risultato è facilmente spiegabile poiché la maggioranza dei medici ha dichiarato di non comunicare la prognosi infausta ai bambini pertanto, a livello statistico, nessuna variabile ha raggiunto la soglia di significatività nelle analisi condotte. Nessuna delle variabili di controllo inserite sembra avere alcuna influenza sulle relazioni significative identificate: mentre il genere raggiunge, in alcuni casi, il limite della significatività, suggerendo una possibile propensione a una maggiore comunicazione da parte delle donne, gli anni di esperienza in reparto non sembrano avere invece nessun tipo di influenza; questo

dato non conferma i dati di letteratura che vedono i medici più giovani come più formati per affrontare le problematiche comunicative e quindi più propensi ad una comunicazione aperta con i bambini e i loro famigliari (Badarau et al., 2015). Nelle nostre analisi, abbiamo preferito utilizzare come variabile di controllo non l'età anagrafica, ma la variabile “*Anni di esperienza in reparto*” che, tuttavia, correla fortemente con l'età anagrafica; probabilmente, la presenza consistente all'interno del campione di professionisti che hanno diversi anni di esperienza alle spalle ha determinato questo risultato anomalo. Potrebbe essere utile, quindi, ampliare il campione introducendo medici più giovani o con meno anni di esperienza, per valutare in modo migliore il contributo del training ricevuto.

### *Limiti e prospettive future*

I limiti di questo studio sono sicuramente rilevabili nella struttura del questionario, poiché molti item sono stati eliminati perché risultati ridondanti o non utili dal punto di vista della costruzione delle variabili latenti; sarebbe quindi auspicabile ampliare il campione per poter verificare la struttura fattoriale dello strumento utilizzato. In secondo luogo, sarebbe auspicabile condurre uno studio selezionando alcuni ospedali di riferimento e potendo confrontare la percezione dei medici, dei genitori e dei bambini rispetto alla comunicazione ricevuta, per poter meglio esplorare l'influenza che i fattori presi in considerazione hanno nella pratica clinica.

Per quanto riguarda l'ampliamento dello studio, una seconda fase della ricerca è già in atto, grazie alla collaborazione con l'Associazione Soletterre ONLUS, che si occupa di comunicazione di diagnosi ai bambini oncologici in Ucraina, Costa D'avorio, Marocco e India. Il *Questionario sulla modalità di comunicazione della diagnosi in oncologia pediatrica da parte dei medici* è stato tradotto in diverse lingue (russo, inglese, francese e spagnolo) e, grazie alla collaborazione dell'associazione, verrà somministrato nei vari Paesi sopracitati, per operare un confronto tra i risultati ottenuti nel campione italiano e i campioni stranieri. La cultura e i valori di riferimento, infatti, sono uno dei fattori che maggiormente influenzano le scelte comunicative (Masera et al., 1997; Candie, 2002; Baile et al., 2002; Parsons et al., 2007). Sarà interessante, di conseguenza, potere confrontare campioni di diverse etnie. Ad oggi, i risultati disponibili sono relativi unicamente a 13 medici ucraini e un medico ivoriano, e, anche se costituiscono un campione piccolissimo, danno già un'idea delle enormi differenze nelle abitudini comunicative e nelle credenze dei medici appartenenti a contesti culturali differenti. I medici ucraini mostrano una resistenza generale alla comunicazione, che in ogni caso reputano possibile solo con bambini più grandi (vedi fig. 6.5.1, 6.5.2 e 6.5.3); l'unico medico ivoriano rispondente dichiara di comunicare la diagnosi e coinvolgere nei trattamenti i pazienti solo a partire dai 15 anni e di non comunicare mai la prognosi infausta.

Fig. 6.5.1 – Età comunicazione della diagnosi

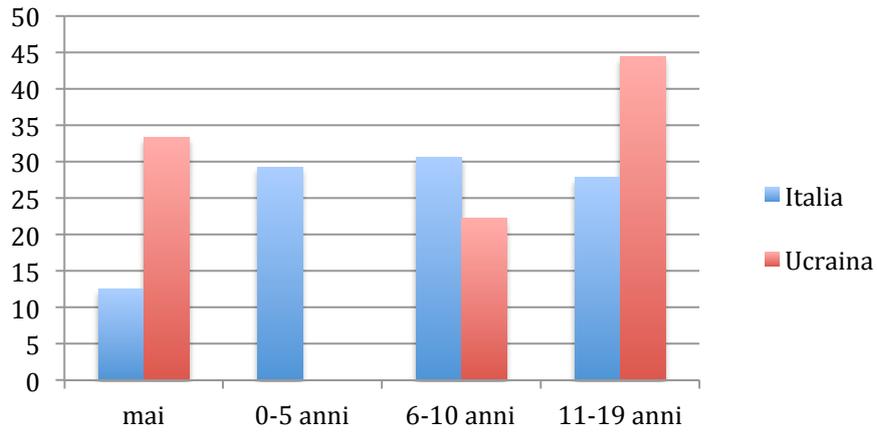


Fig. 6.5.2 – Età coinvolgimento nei trattamenti

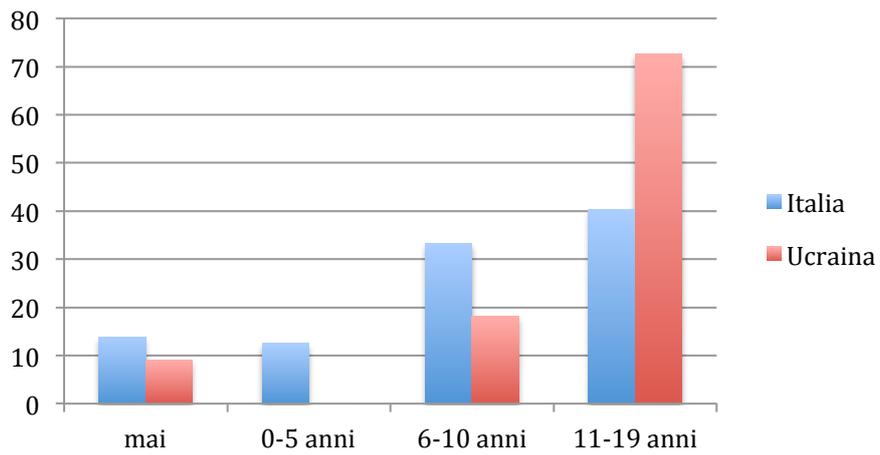
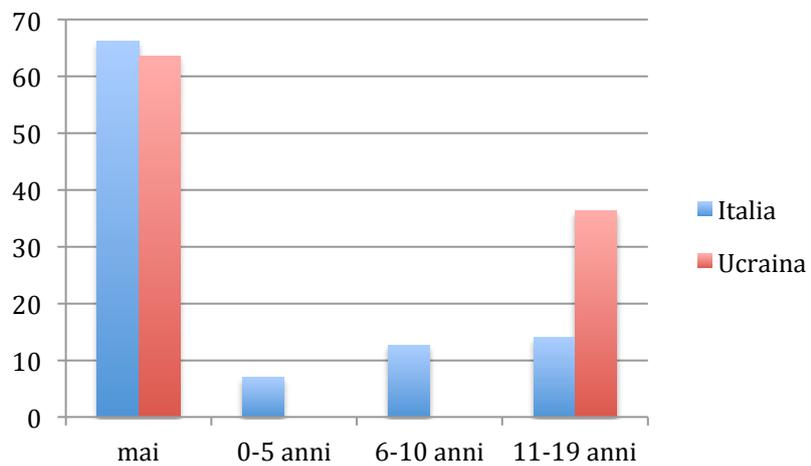


Fig. 6.5.3 – Età comunicazione della prognosi infausta



## **7. STUDIO 3: QUANDO UN GENITORE SI AMMALA: COME COMUNICARE AI BAMBINI**

### **7.1 Ipotesi**

1. Una comunicazione integrata, da parte di medico e psicologo, determina una minore traumaticità e, conseguentemente, una minore frequenza nella comparsa di comportamenti disadattivi nei bambini
2. La presenza di uno psicologo durante il momento di comunicazione della diagnosi favorisce un'attenzione maggiore alle conseguenze che la comunicazione di diagnosi può determinare nei bambini, aumentando la sensibilità psicologica dei genitori e la congruenza del loro giudizio
3. Il genitore che solitamente si occupa più frequentemente dell'accudimento dei figli, ovvero le madri, così come il genitore sano, che assume necessariamente il ruolo di chi si occupa maggiormente della famiglia durante la malattia, presta più attenzione alla comparsa dei comportamenti disfunzionali nel figlio in seguito alla comunicazione di diagnosi
4. Il livello di soddisfazione per la comunicazione ricevuta è maggiore nel gruppo di genitori i cui figli hanno ricevuto una comunicazione integrata medico-psicologo. Per quanto riguarda la differenza nella soddisfazione tra madri e padri e tra genitori sani o malati, non vi sono dati in letteratura che permettano di formulare una precisa ipotesi sperimentale, ma l'obiettivo che lo studio si pone è di carattere esplorativo

### **7.2 Obiettivi**

- 1- Valutare se il diverso protocollo comunicativo (comunicazione da parte del medico o da parte del medico e dello psicologo congiuntamente) determini con diversa frequenza la comparsa di comportamenti disadattivi
- 2- Valutare la coerenza del giudizio tra madri e padri rispetto ai comportamenti disadattivi dei bambini in relazione al protocollo comunicativo adottato
- 3- Valutare la presenza di differenze nella valutazione del livello di gravità dei comportamenti disadattivi dei bambini, del peggioramento del clima familiare, delle difficoltà di comunicazione da parte delle madri e dei padri, differenziando sia per ruolo (madre/padre) che per condizione di salute (genitore malato/ genitore sano)

- 4- Valutare il livello di soddisfazione per la comunicazione ricevuta e la differenza in relazione al diverso protocollo comunicativo adottato e in relazione al ruolo genitoriale (madre/padre), e per condizione di salute (genitore malato/ genitore sano)

### **7.3 Metodi e strumenti**

#### **7.3.1 Partecipanti**

Sono stati reclutati pazienti afferenti ai reparti di Ematologia adulti e di Oncologia Ginecologica dell'A.O. San Gerardo di Monza che hanno partecipato, in quanto genitori di minori, ad un progetto promosso dai due reparti relativamente alla comunicazione della diagnosi di malattia del genitore ai propri figli. Per il reparto di Ematologia sono state reclutate 13 madri (età media 41,69 anni, d.s.  $\pm 5,54$ ) e 13 padri (età media 43,54, d.s.  $\pm 6,07$  anni); per quanto riguarda l'Oncologia Ginecologica sono state coinvolte 10 madri (età media 43,10, d.s.  $\pm 5,13$  anni) e 10 padri (età media 45,50, d.s.  $\pm 7,82$ ). I figli delle coppie coinvolte sono ben bilanciati per sesso (51,43% sono femmine) e hanno un'età media di 9,22 anni (d.s.  $\pm 4,55$ ). La maggior parte dei genitori malati, in entrambi i reparti, è rappresentato dalle madri (100% oncologia ginecologica, 69,2% ematologia).

#### **7.3.2 Strumenti**

E' stato fornito ai genitori il "*Questionario sugli effetti della Comunicazione ai figli della diagnosi di tumore di uno dei genitori*", costruito ad hoc dal gruppo di ricerca. Una prima versione del test è stata somministrata ad un gruppo di circa 20 pazienti, afferenti al reparto di Oncologia dell' A.O. San Gerardo di Monza. In seguito a questa prima somministrazione sono stati eliminati tutti gli item che non ricevevano mai risposta da parte dei genitori e sono stati riformulati quelli che, su segnalazione della maggior parte dei genitori, sono risultati essere di difficile comprensione; sulla base dei commenti forniti dai genitori, in merito al questionario, e sulla base delle osservazioni riportate da coloro che si sono occupati di somministrare il questionario in questa fase, è stata aggiunta una sezione relativa alle difficoltà di comunicazione tra genitori e bambini.

Il questionario, autosomministrato, è composto da due sezioni, una a cura del genitore e una a cura dell'operatore che si preoccupa di consegnare il questionario stesso. E' stata richiesta la compilazione da parte di entrambi i genitori, sia quello malato che quello sano. Il tempo di compilazione richiesto è di circa 15 minuti. I genitori hanno compilato un questionario per ogni figlio coinvolto nel progetto di comunicazione della diagnosi.

Il questionario è così costruito:

- sezione a cura del genitore: composta da 106 item e si suddivide in 10 aree (vedi fig. 7.3.2.1)

fig. 7.3.2.1 – Sezioni questionario e item

SEZIONI	COSA INDAGA	N° ITEM	ESEMPLI (risposte a scelta multipla e risposte su scala likert a 5 punti)
1	Informazioni generali sulla modalità con cui è stata comunicata al figlio la patologia del genitore malato	3	“Quando ha parlato a suo figlio della malattia della mamma/del papà, ha utilizzato il termine tumore?”
2	Comportamenti messi in atto dal bambino in seguito alla comunicazione della diagnosi del genitore.	24	“Dopo che a suo figlio è stata comunicata la diagnosi della malattia del papà/ della mamma, con che frequenza il bambino presenta paure immotivate?”
3	Stati emotivi del bambino in seguito alla comunicazione ricevuta	13	“Dopo che a suo figlio è stata comunicata la diagnosi della malattia del papà/ della mamma, con che frequenza è più angosciato?”
4	Comportamenti messi in atto dal bambino nei confronti degli altri	19	“Dopo che a suo figlio è stata comunicata la diagnosi del papà/ della mamma, con che frequenza ha osservato che suo figlio è più diffidente?”
5	Comportamenti messi in atto dal bambino nei confronti dei fratelli	7	“Dopo che a suo figlio è stata comunicata la diagnosi, con che frequenza ha osservato un comportamento più aggressivo con i fratelli?”
6	Comportamenti messi in atto dal bambino nei confronti dei genitori	10	Dopo che a suo figlio è stata comunicata la diagnosi, con che frequenza ha osservato un attaccamento eccessivo al genitore sano?”
7	Clima familiare	6	“Dopo che è stata comunicata a mio figlio la diagnosi della malattia del papà/della mamma, in famiglia ci si sente più uniti”
8	Credenze personali riguardo alla comunicazione della diagnosi ai figli	6	“La diagnosi della malattia del papà/della mamma deve essere sempre comunicata al figlio, usando un linguaggio adeguato alla sua età”
9	Soddisfazione per come gli operatori hanno saputo affrontare la comunicazione di diagnosi	3	“Indichi in generale, quanto si ritiene soddisfatto del modo in cui l’operatore ha comunicato la diagnosi della malattia di mamma/papà a suo figlio”
10	Difficoltà personali del genitore nel discutere con il proprio figlio della malattia	12	“Non parlo con mio figlio riguardo alla malattia perché non so cosa dire e come dirlo”

- sezione a cura dell’operatore: la sezione a cura dell’operatore è composta da 22 item, il tempo di compilazione è di circa 5 minuti. Essa mira a raccogliere informazioni socio-demografiche sul genitore che ha compilato il questionario e sulla sua famiglia oltre che la diagnosi esatta del genitore malato e da quanto tempo è stata comunicata sia al genitore che al bambino.

### 7.3.3 Procedura

I soggetti sono stati reclutati dai medici curanti dei due reparti coinvolti, in seguito alla loro partecipazione al progetto di comunicazione di diagnosi ai figli di pazienti oncologici, attivo con modalità differenti nei due reparti. Nel reparto di ematologia il progetto di comunicazione è così strutturato: un medico del reparto propone ai genitori l’adesione a un percorso di comunicazione e supporto psicologico per i figli, minori di 18 anni. L’ematologa responsabile del progetto si preoccupa di organizzare un primo incontro durante il quale informare il figlio relativamente alla malattia del genitore; successivamente esso viene invitato ad una serie di incontri di supporto psicologico che prevedono l’utilizzo di diverse metodologie di intervento, tra cui laboratori di

arteterapia, a cura di psicoterapeute provenienti da un'associazione esterna all'ospedale. Nel reparto di Oncologia, invece, il medico di reparto propone ai genitori di partecipare al progetto di comunicazione, i cui responsabili sono un medico ematologo pediatrico e una psicologa, che si occupano di comunicare insieme la diagnosi ai figli, utilizzando la metafora del "Prato fiorito" (Jankovic et al., 2008). In seguito, se viene valutata la necessità di un supporto specifico o se richiesto dai genitori, figli e genitori vengono inseriti in un percorso di counselling che ha l'obiettivo di facilitare la comunicazione all'interno del nucleo familiare e di supportare tutti i membri della famiglia, con un percorso individuale o di gruppo (in base al bisogno emerso).

E' stato proposto a tutti i genitori, afferenti da entrambi i reparti, di prendere parte alla ricerca attraverso la compilazione di un questionario autosomministrato: se e quando la coppia dava il proprio consenso alla partecipazione, una psicologa si occupava di fissare con loro un appuntamento durante il quale illustrare gli obiettivi della ricerca, firmare il consenso informato e consegnare i questionari. Una volta completata la compilazione, il questionario veniva restituito alla psicologa di riferimento. I questionari sono stati identificati con un codice, in modo da garantire la privacy del compilante. Ogni genitore poteva interrompere in qualsiasi momento la partecipazione al progetto, ritirando la propria adesione alla ricerca.

#### **7.3.4 Analisi**

Sono stati calcolati i punteggi medi per ogni sezione del questionario relativa alla descrizione dei comportamenti messi in atto dai bambini (comportamenti disfunzionali del bambino, stati emotivi, atteggiamenti verso gli altri, atteggiamenti verso i fratelli, atteggiamenti verso i genitori), del clima familiare in seguito alla comunicazione di diagnosi, della soddisfazione per la comunicazione ricevuta e delle credenze dei genitori rispetto alle proprie difficoltà comunicative. Sono state utilizzate analisi descrittive per quanto riguarda i dati socio-demografici e, data l'esiguità del campione, sono stati utilizzati test non parametrici (test di Mann-Whitney e Test di Wilcoxon) per valutare le differenze esistenti tra i soggetti appartenenti ai due reparti e per valutare le differenze intra-famigliari. Tutte le analisi statistiche sono state condotte con il software SPSS 24.0.

#### **7.4 Risultati**

Per semplificare la lettura dei risultati, tutti i dati non significativi saranno indicati come tali, senza aggiunta delle statistiche relative. La comunicazione ai figli è stata fatta entro un mese dalla comunicazione ai genitori nel 76,9 % dei casi per quanto riguarda il reparto di ematologia e nel 60% dei casi per quanto riguarda il reparto di oncologia ginecologica. In quest'ultimo reparto i

rimanenti casi hanno ricevuto comunicazione della diagnosi comunque al massimo entro tre mesi dalla comparsa della malattia (30%) e, solo in un caso, la comunicazione è avvenuta invece dopo più di tre mesi; nel reparto di ematologia la comunicazione ai figli viene fatta con maggiore frequenza dopo più di tre mesi dalla comunicazione ai genitori (15,4%).

Effettuando dei confronti tra i punteggi medi per valutare le differenze esistenti nei punteggi ottenuti dai figli relativamente alle variabili in esame (test di Mann-Whitney), distinti per reparto e, quindi, per differente metodologia di comunicazione della diagnosi (medico o medico e psicologo), le differenze significative emerse riguardano principalmente il gruppo di risposte date dalle mamme: i figli delle mamme appartenenti al reparto di oncologia ottengono un punteggio inferiore a quello dei figli dei pazienti ematologici per quanto riguarda la comparsa di comportamenti disfunzionali ( $z = -2,086$ ,  $p = 0.37$ ); lo stesso avviene per quanto riguarda la percezione della comparsa di stati emotivi disfunzionali, che raggiungono punteggi più alti nelle risposte date dalle madri afferenti al reparto di ematologia rispetto a quelle afferenti al reparto di oncologia ( $z = -1,975$ ,  $p = 0.48$ ).

I punteggi riportati sia dalle madri ( $z = -3,428$ ,  $p = .01$ ) che dai padri ( $z = -2,789$ ,  $p = .05$ ) appartenenti al reparto di ematologia, inoltre, sono più alti per quanto riguarda la comparsa di atteggiamenti disfunzionali verso i genitori; unicamente i punteggi riportati dai padri afferenti al reparto di ematologia ( $z = -2,071$ ,  $p = .038$ ), invece, indicano un peggioramento più marcato del clima familiare in seguito alla comunicazione di diagnosi (vedi tab 7.1).

E' stata poi valutata la coerenza tra i giudizi espressi dai genitori in merito alla frequenza della comparsa nei figli di conseguenze negative dopo la comunicazione della diagnosi attraverso delle correlazioni: spesso i livelli di correlazione si sono dimostrati buoni, ma non hanno raggiunto la significatività, probabilmente a causa dell'esiguità del campione. Tra le relazioni statisticamente significative possiamo identificare le seguenti: i genitori afferenti al reparto di ematologia sembrano mostrare un accordo relativamente alla comparsa dei comportamenti disadattivi, mentre i genitori che afferiscono al reparto di oncologia sembrano avere un accordo, in particolare, per quanto riguarda la comparsa di atteggiamenti disadattivi nei confronti dei fratelli; inoltre, sempre in questo gruppo di genitori, vi è un accordo tra i genitori, al limite della significatività, per quanto riguarda la comparsa di atteggiamenti disadattivi verso i genitori stessi e rispetto al cambiamento del clima familiare. I genitori afferenti al reparto di ematologia, invece, sembrano concordare rispetto alla necessità di una comunicazione aperta con i propri figli e al livello di soddisfazione per il percorso comunicativo affrontato in ospedale dai figli (vedi tab 7.2 e 7.3: nelle tabelle verranno riportate solo le correlazioni strettamente rispondenti alle ipotesi sperimentali da verificare).

Abbiamo provato a verificare se i punteggi dati dai genitori che hanno due figli correlassero tra di loro, per creare un unico punteggio, ma le correlazioni non sono risultate essere significative, pertanto si rimanda questo passaggio, comunque utile, a quando il campione raccolto sarà più ampio.

In seguito, abbiamo valutato la percezione di gravità dei comportamenti da parte dei genitori, valutando se ci fosse una percezione simile tra le coppie dei genitori o se invece la percezione di gravità fosse differente. I risultati, ottenuti attraverso il test di Wilcoxon, mostrano che, per quanto riguarda i comportamenti dei figli non sembrano esserci differenze rispetto alla gravità percepita da madri e padri. Vi è una sola differenza significativa, relativa alla necessità di una comunicazione aperta con i propri figli, che le madri sembrano percepire come più necessaria rispetto ai padri ( $z = -2.625$ ,  $p = .09$ ). Sarebbe stato interessante valutare anche il ruolo dello stato del rispondente, ovvero malato o sano, ma, poiché la maggior parte del campione è rappresentato da mamme malate, questo confronto non è stato possibile.

Abbiamo infine valutato se vi fossero differenze nella valutazione della soddisfazione per la comunicazione, sia in base al reparto di appartenenza, sia in base al ruolo valutando le differenze tra madri e padri. Per quanto riguarda la differenza relativa al reparto, non sono state trovate differenze significative tra i punteggi di soddisfazione espressi da madri e padri, anche se le medie sono sempre lievemente più alte per le mamme e i papà afferenti al reparto di oncologia (vedi tab 7.4)

Per quanto riguarda le differenze invece tra la percezione differente di madri e padri, anche in questo caso non vi è una significatività statistica ma, a livello puramente descrittivo possiamo osservare come le medie relative ai punteggi di soddisfazione siano più alte per le madri che per i padri (madri:  $m=13,52$ ,  $d.s.= \pm 1,62$ ; madri 1:  $m=13,17$   $d.s.= \pm 1,74$ ; padri:  $m= 12,52$ ,  $d.s. = \pm 2,06$ ; padri 1:  $m= 12,17$   $d.s.= \pm 2,79$ ). In generale i punteggi relativi alla soddisfazione per l'intervento e il progetto di comunicazione ai figli sono tutti molto alti. Anche in questo caso, data la composizione del campione, non è stato possibile analizzare il contributo del differente stato di salute sui livelli di soddisfazione.

A livello descrittivo, inoltre, possiamo dire che in oncologia i genitori, complessivamente, più frequentemente affermano che è auspicabile che i figli vengano informati dal medico e dallo psicologo insieme anziché dal medico o dallo psicologo separatamente, anche se, più frequentemente rispetto ai genitori afferenti al reparto di ematologia, affermano di non saper rispondere a questa domanda (vedi tab 7.5). Nel reparto di ematologia il 95,2% delle madri e dei padri non ha utilizzato la parola "tumore" parlando ai propri figli della malattia, mentre nel reparto di oncologia ginecologica questo avviene per il 66,7% delle madri e dei padri. Sempre per quanto

riguarda la comunicazione ai bambini, sembra che nel reparto di ematologia la necessità percepita dai genitori di una comunicazione aperta con i bambini correli con l'età anagrafica del figlio, mentre questo non avviene per quanto riguarda il reparto di oncologia (vedi tab. 7.6)

## **7. 5. Discussione**

Questo studio ha avuto l'obiettivo fondamentale di confrontare le modalità comunicative adottate nei reparti di Ematologia e Oncologia ginecologica dell'ospedale San Gerardo di Monza, ovvero una comunicazione ai figli condotta dal solo medico o condotta dal medico e dallo psicologo congiuntamente; i risultati delle analisi sono risultati spesso significativi ma, data l'esiguità del campione, dobbiamo limitarci a considerarli spunti di riflessione utili ad orientare i clinici coinvolti nella ricerca e a programmare gli sviluppi successivi dello studio.

In primo luogo abbiamo cercato di verificare se il diverso protocollo di comunicazione proposto dai due reparti coinvolti nella ricerca determinasse una minore comparsa di comportamenti disadattivi nei bambini. E' noto, infatti, che la comunicazione della diagnosi del genitore è un evento potenzialmente traumatico per i figli, il cui impatto, tuttavia, può essere mitigato da una comunicazione aperta e onesta che può determinare la riduzione dei livelli di ansia e stress ed una migliore elaborazione dell'esperienza di malattia del genitore (Nelson et al., 1994; Welch et al., 1996; Huizinga et al., 2005). Sia nel reparto di ematologia che nel reparto di oncologia viene dunque proposto un percorso di comunicazione aperta e onesta con i bambini, ma, nel reparto di oncologia, la comunicazione include anche tutti quegli aspetti più prettamente emotivi, presi in carico dallo psicologo che è presente fin dal primo momento e contribuisce attivamente alla comunicazione; la nostra ipotesi, dunque, è che una comunicazione integrata possa determinare una minore comparsa di comportamenti disadattivi nei figli.

La nostra ipotesi è stata confermata: i punteggi relativi alla comparsa di comportamenti disfunzionali e di stati emotivi disfunzionali è inferiore per le mamme appartenenti al reparto di oncologia rispetto ai punteggi espressi dalle mamme del reparto di ematologia; sia le madri che i padri appartenenti al reparto di oncologia riportano livelli inferiori di atteggiamenti disfunzionali verso i genitori e, infine, sempre per quanto riguarda i pazienti di oncologia, i padri riportano un clima familiare più positivo. Sembra, quindi, che molte variabili siano influenzate dal diverso reparto di appartenenza e, conseguentemente, dal diverso modello di comunicazione,

I risultati ottenuti sono in linea con quelli presenti in letteratura, che sottolineano l'efficacia dell'intervento di professionisti della salute mentale in grado di fornire interventi di counseling familiare centrati sul bambino. La collaborazione tra le strutture di psicologia pediatrica e oncologia

degli adulti, permette di supportare la famiglia non solo dal punto di vista medico, ma anche psicosociale (Schmitt et al., 2007; Romer et al., 2007).

Un altro dato che suggerisce il miglior funzionamento del protocollo comunicativo adottato nel reparto di oncologia, è il fatto che la comunicazione ai figli di genitori afferenti a questo reparto abbia luogo più frequentemente in tempi brevi, dopo che la malattia è stata diagnosticata al genitore; solo in un caso, infatti, la comunicazione al figlio è avvenuta dopo più di tre mesi. Nel reparto di ematologia, invece, più frequentemente accade che la comunicazione al bambino venga fatta più di tre mesi dopo la comunicazione ai genitori (15,4%). Considerando le conseguenze della patologia, e considerando che i malati ematologici più di quelli afferenti al reparto di oncologia ginecologica subiscono ricoveri frequenti, prolungati, spesso caratterizzati da restrizioni come l'isolamento, il procrastinare il momento di comunicazione della diagnosi non può che determinare delle conseguenze negative nel figlio, e quindi contribuire ad una maggiore comparsa di comportamenti disadattivi (Huizinga et al., 2003; Lindqvist et al. 2007; Bugge et al., 2009; Kennedy, Lloyd-Williams, 2009; Gallina et al, 2015).

In seguito, è stata valutata la coerenza tra il giudizio delle madri e dei padri rispetto ai propri figli, ipotizzando che una comunicazione più esaustiva, condotta da parte di medico e psicologo unitamente, potesse favorire una maggiore attenzione all'eventuale comparsa di conseguenze negative che la comunicazione della diagnosi può determinare nei figli in entrambi i genitori, determinando, quindi, una coerenza di giudizio maggiore intra-genitoriale rispetto alle differenti variabili prese in esame. Qualora i genitori abbiano un'opinione congruente, si potrebbe concludere, infatti, che il tipo di comunicazione ricevuta li abbia aiutati a focalizzare la propria attenzione sugli stessi esiti comportamentali ed emotivi, osservando le medesime criticità e attribuendovi il medesimo livello di gravità. La nostra ipotesi non è stata confermata, in quanto non sembrano esserci maggiori correlazioni nel gruppo di genitori di oncologia anziché nel gruppo di genitori di ematologia. Potrebbe, tuttavia, essere utile fermarsi a riflettere sul tipo di correlazioni individuate: i genitori afferenti al reparto di oncologia sembrano effettivamente concordare rispetto alla comparsa di atteggiamenti disadattivi nei confronti dei fratelli e verso i genitori e rispetto al cambiamento nel clima familiare, mentre i genitori afferenti al reparto di ematologia concordano rispetto alla comparsa di comportamenti disadattivi nei bambini, rispetto alla necessità di una comunicazione aperta con i propri figli e al livello di soddisfazione per il percorso comunicativo affrontato in ospedale. Sembra quindi che una comunicazione congiunta di medico e psicologo permetta di focalizzare l'attenzione sulle relazioni intrafamiliari, mentre una comunicazione da parte del solo medico permetta di rivolgere maggiore attenzione al bambino e ai suoi bisogni comunicativi. Pur considerando come auspicabile l'attenzione a tutte le variabili considerate, indipendentemente dal

reparto, è possibile sottolineare che in letteratura il funzionamento familiare complessivo è stato considerato il fattore più predittivo, seppur indiretto, per l'adattamento psicologico dei bambini (Osborn, 2007, Lewis et. al, 2006; Zahlis, 2001); possiamo ipotizzare, quindi, che l'intervento comunicativo integrato medico-psicologo sia più adeguato, proprio perché spinge i genitori a considerare la malattia come una malattia dell'intero sistema familiare, che influenza, in primo luogo, le dinamiche relazionali.

Abbiamo provato poi a creare un "punteggio medio" per famiglia, verificando se i punteggi dati dai genitori che avevano più di un figlio correlassero tra loro, ma non abbiamo ottenuto alcun risultato significativo. Quando il campione sarà più ampio potrebbe essere di grande utilità, invece, ottenere un punteggio medio per ogni famiglia, in modo da analizzare in modo più globale i risultati o, se questo non sarà possibile a causa di una mancata correlazione, sarà opportuno analizzare più approfonditamente i fattori che influenzano la differenza tra le risposte date dai genitori per ciascun figlio.

Abbiamo cercato di verificare, successivamente, se vi fosse una diversa percezione tra madri e padri dei livelli di gravità dei comportamenti messi in atto dai bambini, ipotizzando una maggiore preoccupazione da parte delle madri, ma non sembrano esserci differenze significative. L'unico risultato che sembra supportare la nostra ipotesi, sembra essere quello che sottolinea come le madri sentano più dei padri la necessità di una comunicazione aperta con i propri bambini: questo dato può rispecchiare la naturale propensione delle madri, più dei padri, ad occuparsi maggiormente degli aspetti relazionali ed emotivi. Data la composizione del campione è stato impossibile valutare, invece, il peso dello stato di salute sulla percezione di gravità dei comportamenti dei bambini; poiché la maggioranza dei soggetti è rappresentato da mamme malate, è difficile distinguere con chiarezza quale dei due ruoli (sano/malato o madre/padre) possa effettivamente determinare una differenza nella percezione di gravità dei comportamenti. Sarà interessante, in seguito ad un ampliamento del campione, poter valutare quale delle due variabili abbia un peso maggiore, poiché, anche in letteratura, non è chiaro quale sia il fattore più rilevante. Nelle ricerche che hanno coinvolto madri affette da tumore al seno, ad esempio, è stato trovato che i padri nonostante volessero comunicare in modo aperto e onesto con i loro bambini, spesso si sentivano impreparati ad affrontare le domande emotivamente cariche da parte dei bambini (Forrest et al. 2009), ma non è stato possibile comprendere se questo timore fosse maggiormente connesso al ruolo di padre o allo stato di genitore sano.

In ultimo, abbiamo valutato il livello di soddisfazione espressa dai genitori, cercando di individuare differenze statisticamente significative in base al diverso protocollo comunicativo adottato dal reparto, ma anche in base al differente ruolo genitoriale. Per quanto riguarda la distinzione per

reparto, non sono state trovate differenze significative anche se le medie relative alla variabile “Soddisfazione” sono sempre lievemente più alte per le mamme e i papà afferenti al reparto di oncologia; ciò può far supporre una migliore efficacia del protocollo comunicativo che prevede l’intervento di medico e psicologo insieme, anche se questo dato rimane puramente indicativo ed è necessario rimandare conclusioni più certe a quando il campione sarà più ampio. E’ importante sottolineare che, come avvenuto nei precedenti studi, la domanda diretta rispetto alla soddisfazione per la comunicazione e la relazione instaurata con i curanti può aver innescato un meccanismo di desiderabilità sociale, per cui le medie dei punteggi che i genitori hanno attribuito a queste variabili sono molto alte per entrambi i reparti e ciò, probabilmente, unitamente all’esiguità del campione non ha permesso di individuare differenze rilevanti dal punto di vista statistico. Lo stesso fenomeno si è verificato anche per quanto riguarda la variabile relativa alle difficoltà nella comunicazione genitori-bambini: i genitori hanno fornito risposte del tutto negative, negando ogni possibile difficoltà nella comunicazione con i propri figli pertanto non è stato possibile utilizzare questa variabile nelle analisi successive.

Per quanto riguarda le differenze tra la soddisfazione di madri e di padri non sono state trovate differenze statisticamente significative; a livello puramente esplorativo, si può affermare che le madri sembrano più soddisfatte dei padri, mentre non è stato possibile analizzare il contributo del ruolo “sano/malato” proprio, come già detto precedentemente, per la composizione del campione. In generale, è importante sottolineare che non vi sono molti dati in letteratura con cui confrontare i risultati relativi alla soddisfazione dei genitori, a causa della scarsità di ricerche specifiche relative alle modalità comunicative degli adulti nei confronti dei figli di genitori malati (Barnes et al., 2000 Kennedy e Lloyd-Williams, 2008). Anche rispetto alla soddisfazione, possiamo solo ipotizzare che, come già detto, forse le madri siano più soddisfatte in seguito a una comunicazione aperta perché sono loro, per ruolo, che si preoccupano maggiormente degli aspetti emotivi e relazionali familiari.

Un indice ulteriore che può contribuire a descrivere la bontà dell’intervento comunicativo previsto, riguarda il desiderio espresso dalla grande maggioranza dei genitori di entrambi i reparti che il figlio venga informato dal medico e dallo psicologo insieme; ciò conferma un generale accordo rispetto alla necessità di una presa in carico anche degli aspetti emotivi della comunicazione di diagnosi di malattia e non solo di quelli più informativi.

Un altro dato che può essere utile considerare è che i genitori afferenti al reparto di oncologia, a differenza di quelli afferenti al reparto di ematologia e a differenza da quanto riportato da molti studi in letteratura, non sembrano far dipendere la possibilità di comunicare la diagnosi ai propri figli dall’età cronologica dei bambini. Solitamente, infatti, i genitori preferiscono tacere la natura

della malattia con bambini più piccoli e spesso comunicano solo le informazioni strettamente necessarie, mentre al crescere dell'età le informazioni fornite sono più precise, anche per esplicita richiesta dei figli stessi (Barnes, Kroll, Lee *et al.*, 2002).

Nel reparto di oncologia, invece, sembra che i genitori auspichino una comunicazione aperta indipendentemente dall'età del figlio; ciò può essere letto come un successo dell'intervento comunicativo, che ha raggiunto l'obiettivo di trasmettere ai genitori l'importanza di comunicare sempre e comunque con i bambini, pur adeguando linguaggio e modalità in relazione alla maturità raggiunta.

Un ultimo indice particolarmente significativo, seppur a livello solamente descrittivo, riguarda l'utilizzo della parola "tumore": nel reparto di oncologia sembra utilizzata dai genitori molto più frequentemente che nel reparto di ematologia, dove la quasi totalità dei genitori, al contrario, la evita. In letteratura viene riportato che una delle ragioni per cui i genitori preferiscono parlare di malattia in maniera generica, senza fare menzione esplicita al cancro, risiede nella forte connotazione di quest'ultimo come malattia potenzialmente fatale; la possibilità che dalle domande dei figli possa emergere il tema della morte suscita infatti particolare preoccupazione nei genitori (Barnes *et al.*, 2000). In effetti, le caratteristiche delle patologie ematologiche in parte giustificano questa maggiore reticenza nell'uso della parola tumore poiché hanno un tasso di mortalità molto più alto dei tumori al seno, trattamenti più invasivi ed effetti collaterali più gravi. Un'altra spiegazione possibile, tuttavia, potrebbe essere riferibile alla maggiore libertà percepita nel comunicare con i propri figli nonché all'acquisizione di strumenti e strategie di coping più efficaci nei genitori che appartengono al reparto di oncologia, grazie al supporto psicologico, oltre che medico, ricevuto. Sarebbe auspicabile, quindi, ampliare il campione coinvolgendo pazienti affetti da patologie di gravità simile per poter distinguere con maggiore precisione il contributo dato dal tipo di malattia piuttosto che dal differente protocollo comunicativo utilizzato nel determinare una maggiore apertura nella comunicazione genitori-figli.

#### *Limiti e prospettive future*

Per quanto riguarda il proseguimento dello studio è di fondamentale importanza poter ampliare il campione per verificare i risultati ottenuti; sarebbe importante, inoltre, data la grande differenza per gravità e tasso di mortalità delle due patologie considerate, introdurre pazienti affetti da altre forme tumorali per confrontare l'influenza delle caratteristiche della malattia stessa sui risultati ottenuti. Come già detto, sarebbe utile poter valutare il diverso peso del ruolo genitoriale - madre/padre - rispetto allo stato di salute sano/malato nella valutazione dei comportamenti messi in atto dai figli e nella valutazione della soddisfazione per la comunicazione. Sarebbe auspicabile, inoltre, poter

creare un punteggio medio per le risposte date da madri e padri per confrontare, nel complesso, i diversi nuclei famigliari coinvolti nella ricerca.

Infine sarebbe interessante poter condurre uno studio longitudinale per verificare se i benefici derivanti da una comunicazione aperta siano predittivi anche di un miglior adattamento psicologico a lungo termine dei bambini e della famiglia intera.

## CONCLUSIONI

Grazie ai tre studi condotti sul territorio italiano è stato possibile dipingere un quadro più esaustivo di quali siano le modalità e le credenze relative alla possibilità di comunicare una diagnosi di malattia ai bambini e ai loro familiari nel nostro Paese, individuando punti di contatto e di rottura tra le indicazioni teoriche presenti in letteratura e la pratica clinica.

Nel complesso, sembra che la comunicazione ai bambini sia una prassi che, seppur con delle difficoltà, sta sempre più prendendo piede; gli ospedali tentano di operationalizzare e seguire al meglio le linee guida della deontologia medica, attraverso il superamento di numerosi ostacoli a partire da difficoltà di ordine logistico fino ad arrivare alla complessità del modificare credenze e abitudini consolidate nel tempo all'interno dell'équipe di cura.

La disomogeneità del nostro campione e il fatto che in alcuni Centri la numerosità del campione sperimentale sia particolarmente esigua non ci ha permesso di arrivare a risultati generalizzabili. Tuttavia quanto emerso dalle analisi condotte offre spunti di riflessione importanti e rappresenta un punto di partenza da cui partire per ulteriori approfondimenti.

Come indicato dalle principali linee guida sembra che la comunicazione sia vissuta dai medici come un processo continuo e a lungo termine e stia emergendo con più forza la consapevolezza della necessità di un approccio che ponga attenzione non solo agli aspetti comunicativo-informativi, ma anche a quelli emotivi, nonostante spesso i curanti non si sentano pronti ad affrontarli. Nella maggior parte dei casi i bambini vengono coinvolti nella comunicazione anche se non sempre è contemplato un momento comunicativo dedicato unicamente a loro. Spesso, soprattutto per quanto riguarda il coinvolgimento nei trattamenti, l'età cronologica dei bambini sembra essere una variabile che influenza la loro effettiva partecipazione alla comunicazione. Questa tendenza sembra essere mitigata unicamente dalla presenza dello psicologo fin dal primo momento di comunicazione: nello studio relativo ai figli di genitori malati, infatti, è possibile rilevare che i genitori che hanno ricevuto la comunicazione dallo psicologo e dal medico congiuntamente, tendono a preferire una comunicazione aperta indipendentemente dall'età del proprio figlio.

I medici integrano la comunicazione, come suggerito dalle linee guida, con degli strumenti dedicati ai genitori e ai pazienti pediatrici, ma, mentre per i genitori il tipo di ausili comunicativi proposto sembra adeguato, gli strumenti utilizzati con i pazienti pediatrici non sembrano in linea con le preferenze comunicative espresse dai bambini e dagli adolescenti. Numerosi studi, infatti, hanno evidenziato la preferenza dei piccoli pazienti per le nuove tecnologie, l'utilizzo delle quali, anche in campo medico, sembra facilitare l'apprendimento ma anche la comunicazione e conseguentemente la relazione con l'équipe di cura e, più in generale, con gli adulti di riferimento. Sono pochissimi,

tuttavia, i centri che forniscono questo tipo di supporto a bambini e adolescenti malati, e, anche quando vengono utilizzati software informatici, essi non sono stati sottoposti ad una validazione né integrati in modo strutturato nella pratica clinica. Proprio in seguito a queste considerazioni, il nostro gruppo di ricerca ha deciso di proseguire lo studio elaborando un'applicazione che avesse l'obiettivo di informare e supportare i bambini e i genitori durante il percorso di cura, integrandosi con un protocollo di comunicazione già in uso presso il reparto di oncematologia dell'A.O. San Gerardo di Monza; l'obiettivo successivo sarà quello di validarla attraverso la misurazione di indici clinici in grado di determinarne l'efficacia.

Anche in assenza di modalità comunicative in linea con i nuovi strumenti tecnologici, non sembra esistano comunque protocolli standardizzati condivisi dai team di cura; le modalità comunicative ad oggi sono ancora dipendenti da iniziative personali e dalla sensibilità dei membri dell'équipe, come è possibile rilevare dai primi due studi presentati. La comunicazione è solitamente ad appannaggio esclusivo del medico che procede in base alle proprie credenze e convinzioni, ma non sembrano esserci regole definite rispetto a modalità e tempi, né rispetto al coinvolgimento di altri membri dell'équipe. Lo psicologo, ad esempio, non partecipa quasi mai alla comunicazione di diagnosi, dato in controtendenza rispetto alle evidenze positive identificabili in letteratura, ma anche rispetto ai risultati del terzo studio, relativi alle preferenze espresse dai genitori: i dati ottenuti dai questionari somministrati ai genitori malati, infatti, hanno evidenziato un apprezzamento per una comunicazione integrata medico-psicologo.

E' noto, dalla letteratura, che la presenza di un protocollo comunicativo a cui fare riferimento sia di grande utilità ai medici, che si sentono guidati nel processo comunicativo, ma anche ai genitori, che si sentono adeguatamente informati e più competenti rispetto alla malattia del figlio: garantire la presenza di un processo comunicativo strutturato assumerebbe, quindi, particolare importanza alla luce delle difficoltà emerse da parte degli adulti di riferimento, sia essi genitori che membri dell'équipe di cura, nell'affrontare alcune tematiche specifiche.

Il momento più temuto, sia quando si tratta di bambini malati sia quando si tratta di figli di genitori malati, è quello della comunicazione della prognosi infausta e di conseguenza il tema della morte. Quando si deve affrontare questo argomento la qualità della comunicazione peggiora sensibilmente arrivando a una assenza di comunicazione. La morte e le fantasie ad essa associate rendono difficile anche l'utilizzo - da parte degli adulti, siano essi medici o genitori - di alcune parole come cancro o tumore, che nella nostra cultura sono associate al fine vita. In particolare i medici si percepiscono impreparati per quanto riguarda la comunicazione della morte e del suo approssimarsi ed evitano di affrontare questo compito; più in generale sembra che sia il doversi occupare degli aspetti psicologici della malattia a farli sentire inadeguati. Percepiscono questa difficoltà come una

carenza in particolar modo nel rapporto con i bambini, mentre non la percepiscono tale nel rapporto con i genitori. La difficoltà specifica a prendersi carico degli aspetti emotivi legati alla malattia dei bambini potrebbe essere mitigata dalla collaborazione con lo psicologo, dato che ha trovato conferma nei nostri dati, che suggeriscono come il coinvolgimento dello psicologo nei processi di comunicazione e la collaborazione con il medico possano determinare una presa in carico più efficace per quanto riguarda gli aspetti emotivi traumatici che la malattia porta inevitabilmente con sé. Non solo i medici, ma anche i genitori concordano sul fatto che un buon rapporto e una buona interazione tra medico e psicologo determini un migliore coinvolgimento dei bambini nel processo comunicativo; anche quando il bambino è spettatore della malattia e non paziente in prima persona, sembra che la presenza dello psicologo nei processi comunicativi determini una minore comparsa di conseguenze traumatiche, ma soprattutto una maggiore attenzione agli aspetti emotivi da parte degli adulti di riferimento. D'altra parte, come già detto, sembra che nella pratica clinica la comunicazione della diagnosi vera e propria sia ad appannaggio esclusivo dei medici ed è difficile, se non in rari casi, identificare un coinvolgimento dello psicologo fin dal primo momento di incontro e comunicazione con i bambini e i loro genitori; l'intervento dello psicologo sembra slegato da quello del medico: per quanto ne sia riconosciuta l'efficacia, quindi, non sembra che il ruolo dello psicologo riesca ad essere integrato in modo strutturato nelle modalità comunicative adottate dai vari centri.

In generale, comunque, in tutti i centri coinvolti nella ricerca i genitori sembrano complessivamente soddisfatti per come avviene la comunicazione e per la relazione instaurata con i medici, sia per quanto riguarda loro che i loro figli, sia che essi siano protagonisti o spettatori della malattia.

Per quanto riguarda più in generale il supporto psicologico fornito durante il decorso della malattia, i genitori, sia famigliari di pazienti sia genitori malati di figli sani, sembrano apprezzare una presa in carico degli aspetti emotivi dei bambini da parte dello psicologo e, conseguentemente, giudicare positivamente quegli interventi che garantiscono un'attenzione particolare alle tematiche legate all'emotività e al trauma che la malattia porta con sé. Per i genitori è invece difficile riconoscere le proprie difficoltà emotive nell'affrontare la propria malattia o quella del figlio così come attribuire all'esperienza che stanno vivendo il significato di trauma; questo spiega non solo la loro resistenza nel richiedere il supporto dello psicologo e nel preferire il confronto con i soli medici quando si tratta di comunicazioni tecniche e quando si tratta di affrontare aspetti emotivi e relazionali ma anche la loro resistenza nel riconoscere le proprie difficoltà nella comunicazione con i figli.

Prima di concludere è necessario sottolineare quanto sia stato complesso il reclutamento dei soggetti coinvolti nei tre studi presentati a causa di alcuni limiti: si è trattato il più delle volte di bambini o adulti già coinvolti in protocolli sperimentali di carattere medico; la loro partecipazione alla ricerca, inoltre, è stata strettamente vincolata alle loro condizioni di salute o a quelle dei loro familiari, condizioni soggette a cambiamenti repentini.

Proporre ad un centro ospedaliero il coinvolgimento in uno studio di carattere psicologico che ha l'obiettivo di indagare le modalità di comunicazione intercorrenti in reparto, non solo con i pazienti e i familiari, ma anche tra i professionisti che compongono l'équipe di cura, è molto complesso e richiede la capacità di inserirsi in equilibri già esistenti, talvolta molto precari, che riguardano non solo il complicato intreccio di dinamiche relazionali, ma anche gli sforzi compiuti per coniugare queste dinamiche con l'obiettivo primario dell'équipe, ovvero la cura del paziente.

La composizione dell'équipe multidisciplinare non è un dato scontato, ma, considerati i cambiamenti in atto sul territorio italiano rispetto ad un approccio che sia sempre più orientato al modello biopsicosociale, spesso in molti centri può essere ancora in fase di strutturazione; i cambiamenti sono quindi all'ordine del giorno, anche a causa di difficoltà concrete, come ad esempio l'elevato turn-over del personale che compone l'équipe. La percezione di non essere preparati adeguatamente da parte dei medici può incrementare, inoltre, la sensazione di giudizio e non consentire una partecipazione attenta e serena alle ricerche proposte. In ultimo, poi, le linee guida che delineano le modalità di approccio ai pazienti sono in continuo aggiornamento e richiedono una costante capacità di adattamento e ristrutturazione delle modalità di relazione e comunicazione con i pazienti da parte dei medici e dei professionisti che collaborano con essi. La sempre maggiore consapevolezza dei medici e dello staff ospedaliero rispetto alla necessità di una comunicazione aperta e di una relazione efficace con i bambini e con i loro familiari, tuttavia, può dare nuova spinta sia per le future ricerche in questo ambito sia per l'applicazione fattiva dei risultati ottenuti.

## BIBLIOGRAFIA

- Abu-Saad Huijjer, H., Abboud, S. & Dimassi, H. (2009). Palliative care in Lebanon: Knowledge, attitudes and practices of nurses. *International journal of palliative nursing*, 15(7), 346-353.
- Adduci, A. & Poggi, G. (2011). *I bambini e il tumore. Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico: Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico*. Milano: FrancoAngeli.
- AIRTUM Working Group. (2011). Italian cancer figures, report 2011: survival of cancer patients in Italy. *Epidemiologia e prevenzione*, 35(5-6), 1.
- Al Amri, A. M. (2009). Cancer patients' desire for information: a study in a teaching hospital in Saudi Arabia. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 15, 1.
- Al-Gharib, R. M., Abu-Saad Huijjer, H., & Darwish, H. (2014). Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. *Annals of palliative medicine*, 4(1), 22-31.
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., & Kazak A. E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors?. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho - Oncology*, 19(8), 789-805.
- Alderson, P., (1993). *Children's Consent to Surgery*. Oxford: Oxford University Press.
- Alderson, P., Sutcliffe, K. & Curtis, K., (2006). Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood*. 91, 300–303.
- Alfano, C. M. & Rowland, J. H. (2006). Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *The Cancer Journal*, 12(5), 432-443.
- Aljubran, A. H. (2010). The attitude towards disclosure of bad news to cancer patients in Saudi Arabia. *Annals of Saudi medicine*, 30(2), 141.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV*. American Psychiatric Pub.
- Anderlik, M. R., Pentz, R. D. & Hess, K. R. (2000). Revisiting the truth-telling debate: a study of disclosure practices at a major cancer center. *Journal of Clinical Ethics*, 11 (3), 251.
- Arvidsson, S., Gilljam, B. M., Nygren, J., Ruland, C. M., Nordby-Bøe, T. & Svedberg, P. (2016). Redesign and Validation of Sisom, an Interactive Assessment and Communication Tool for Children With Cancer. *JMIR mHealth and uHealth*, 4(2).
- Asbury, N., Lalayiannis, L. & Walshe, A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 564-570.
- Associazione Italiana Registri Tumori AIRTUM (2013). *I numeri del cancro in Italia, 2013*. Brescia: Intermedia editore.
- Audrey, S., Abel, J., Blazeby, J. M., Falk, S. & Campbell, R. (2008). What oncologists tell patients about survival benefits of palliative chemotherapy and implications for informed consent: qualitative study. *Bmj*, 337-752.
- Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Fryer-Edwards, K. A., Alexander, S. C., Barley, G. E., ... & Tulsky, J. A. (2007). Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Archives of internal medicine*, 167(5), 453-460.
- Back, A. L., Anderson, W. G., Bunch, L., Marr, L. A., Wallace, J. A., Yang, H. B. & Arnold, R. M. (2008). Communication about cancer near the end of life. *Cancer*, 113(7), 1897-1910
- Backett-Milburn, K., Cunningham-Burley, S. & Davis, J. (2003). Contrasting lives, contrasting views? Understandings of health inequalities from children in differing social circumstances. *Social Science & Medicine*, 57(4), 613-623.
- Badarau, D. O., Wangmo, T., Ruhe, K. M., Miron, I., Colita, A., Dragomir, M., ... & Elger, B. S. (2015). Parents' Challenges and Physicians' Tasks in Disclosing Cancer to Children. A

- Qualitative Interview Study and Reflections on Professional Duties in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(12), 2177-2182.
- Baggott, C., Gibson, F., Coll, B., Kletter, R., Zeltzer, P. & Miaskowski, C. (2012). Initial evaluation of an electronic symptom diary for adolescents with cancer. *JMIR research protocols*, 1(2).
- Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A. & Kudelka, A.P., 2000. SPIKES: a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 5, 302-311
- Baile, W. F., Lenzi, R., Parker, P. A., Buckman, R. & Cohen, L. (2002). Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *Journal of Clinical Oncology*, 20(8), 2189-2196.
- Bally, J.M., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S. & Mpofu, C., (2014) Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: improving care for families experiencing childhood cancer. *Journal of Family Nursing*, 28, 287-312.
- Bangor, A., Kortum, P. T. & Miller, J. T. (2008). An empirical evaluation of the system usability scale. *Intl. Journal of Human-Computer Interaction*, 24(6), 574-594.
- Barbarin, O. A. & Chesler, M. A. (1984). Relationships with the medical staff and aspects of satisfaction with care expressed by parents of children with cancer. *Journal of Community Health*, 9(4), 302-313.
- Barnes J., Kroll L., Burke O., Lee J., Jones A. & Stein A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *British Medical Journal*, 321, 479-482.
- Barnes J., Kroll L., Lee J., Burke O., Jones A. & Stein A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 209-214
- Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: care, health and development*, 30(2), 103-111.
- Beale, E. A., Sivesind, D. & Bruera, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative & Supportive Care*, 2(4), 387-393.
- Beck, F., Richard, J. B., Nguyen-Thanh, V., Montagni, I., Parizot, I. & Renahy, E. (2014). Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *Journal of medical Internet research*, 16(5).
- Bedikian A.Y., Saleh V. & Ibrahim S. (1985) Saudi patient and companion attitudes toward cancer. *The King Faisal Specialist Hospital Medicine Journal*, 1(5), 17-24.
- Bellani M.L., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Grassi L., Casali P.G. & Bruzzi P.(2002) *Psiconcologia*. Masson, Milano, 187-199.
- Bendor, S. J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, 14(3), 17-35.
- Bennett, P. & Murphy, S. (1997). *Psychology and health promotion*. Buckingham: Open University Press
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, 67, 345-359
- Bibace, R. & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66(6), 912-917.
- Billhult, A. & Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian journal of caring sciences*, 17(2), 122-128.
- Biondi, G., Rossi, O. & Donfrancesco, A. (2000). Il paziente terminale in età pediatrica, la sua famiglia, lo staff: quale interazione?. *Rivista quadrimestrale di informazione in psicologia, psicoterapia e psichiatria*, 43.

- Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Bjork M., Wiebe T. & Hallstrom I. (2009) An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing* 24(5), 423–432.
- Blackall, G. F. & Green, M. J. (2012). "Difficult" Patients or Difficult Relationships?. *The American Journal of Bioethics*, 12(5), 8-9.
- Blanchard G.C., Albrecht L.T & Ruckdeschel C.J. (2000) Patient-family communication with physicians. In *Cancer and the Family*. John Wiley & Sons, 369-387.
- Bluebond-Langner, M. (1978). How terminally ill children come to know themselves and their world: the private worlds of dying children. Princeton: Princeton University Press.
- Boman, K. & Bodegård, G. (1995). Psychological long - term coping with experience of disease and treatment in childhood cancer survivors. *Acta Paediatrica*, 84(12), 1395-1402.
- Boman, K. K., Viksten, J., Kogner, P. & Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *The Journal of pediatrics*, 145(3), 373-379.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M. J., Sánchez-Bernardos, M. L. & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3).
- Brédart, A., Razavi, D., Robertson, C., Batel-Copel, L., Larsson, G., Lichosik, D., ... & De Haes, J. C. J. M. (2001). A comprehensive assessment of satisfaction with care: preliminary psychometric analysis in French, Polish, Swedish and Italian oncology patients. *Patient education and counseling*, 43(3), 243-253.
- Brenner, H. & Rachet, B. (2004). Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16), 2494-2501.
- Breuner C.C. & Moreno M.A. (2011) Approaches to the difficult patient/parent encounter. *Pediatrics*, 127:163-169.
- Breyer, J., Kunin, H., Kalish, L. A. & Patenaude, A. F. (1993). The adjustment of siblings of pediatric cancer patients—a sibling and parent perspective. *Psycho - Oncology*, 2(3), 201-208.
- Brillhart B. (2007) Internet education for spinal cord injury patients: Focus on urinary management. *Rehabilitation Nursing*, 32(5):214–219.
- British Medical Association (2001). *Consent, rights and choices in health care for children and young people*. BMJ Books.
- Brown S.J., Lieberman D.A., Germeny B.A., Fan Y.C., Wilson D.M. & Pasta D.J. (1997) Educational video game for juvenile diabetes: results of a controlled trial. *International Journal of Medical Informatics*, 22(1):77–89
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233–256.
- Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31(6), 426-434.
- Butler, R. W., Rizzi, L. P. & Handwerger, B. A. (1996). The assessment of posttraumatic stress disorder in pediatric cancer patients and survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 499-504.
- Butler, R. W., Copeland, D. R., Fairclough, D. L., Mulhern, R. K., Katz, E. R., Kazak, A. E., .... & Sahler, O. J. Z (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consulting and Clinical Psychiatry*, 76, 367–78.
- Butow, P. N., Maclean, M., Dunn, S. M., Tattersall, M. H. N. & Boyer, M. J. (1997). The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Annals of Oncology*, 8(9), 857-863.

- Buxbaum, L. & Brant, J. M. (2001). When a parent dies from cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 5(4).
- Bylund Grenklo, T., Kreicbergs, U. C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G. & Fürst, C. J. (2013). Communication and trust in the care provided to a dying parent: a nationwide study of cancer-bereaved youths. *Journal of Clinical Oncology*, 31(23), 2886-2894.
- Campbell, S. M., Roland, M. O. & Buetow, S. A. (2000). Defining quality of care. *Social science & medicine*, 51(11), 1611-1625.
- Candie L. (2002) Truth telling and advance planning at the end of life: problems with autonomy in a multicultural world. *Families, Systems & Health*; 20:213–228.
- Cannella, E., Margarito A., M. Sebastianutto & V. Vano (2010) *Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia*. Programma “Scienziati in Azienda” –XI Edizione.
- Carpentieri, S.C., Meyer, E. A., Delaney, B. L., Victoria, M. L., Gannon, B. K., Doyle, J. M. & Kieran, M.W. (2003). Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Neuro-oncology*, 63, 279–287.
- Cella, D. F. & Tross, S. (1986). Psychological adjustment to survival from Hodgkin’s disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 616–622.
- Cernvall, M., Carlbring, P., Ljungman, G. & Von Essen, L. (2013). Guided self-help as intervention for traumatic stress in parents of children with cancer: Conceptualization, intervention strategies, and a case study. *Journal of psychosocial oncology*, 31(1), 13-29.
- Charman, T. & Chandiramani, S. (1995). Children's understanding of physical illnesses and psychological states. *Psychology and Health*, 10(2), 145-153.
- Cherny, N. I., Radbruch, L. & Board of the European Association for Palliative Care. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine*, 23(7), 581-593.
- Cherny, N. I. (2011). Factors influencing the attitudes and behaviors of oncologists regarding the truthful disclosure of information to patients with advanced and incurable cancer. *Psycho - Oncology*, 20(12), 1269-1284.
- Chesler, M. A., Paris, J. & Barbarin, O. A. (1986). “Telling” the child with cancer: parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(4), 497-516.
- Chesler, M. A. & Barbarin, O. A. (1987). *Childhood cancer and the family: Meeting the challenge of stress and support*. New York: Brunner/Mazel.
- Chesler, M. A., Allswede, J. & Barbarin, O. O. (1992). Voices from the margin of the family: Siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4), 19-42.
- Chesler, M. A. & Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative health research*, 11(3), 363-384.
- Christ, G. H., Siegel, K. & Sperber, D. (1994). Impact of parental terminal cancer on adolescents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64(4), 604.
- Chui, Y. Y., Donoghue, J. & Chenoweth, L. (2005). Responses to advanced cancer: Chinese - Australians. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 498-507.
- Claflin, C. J. & Barbarin, O. A. (1991). Does “telling” less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 169-191.
- Clarke, J. N. & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho - Oncology*, 14(4), 274-281.
- Clatworthy, S., Simon, K. & Tiedeman, M. E. (1999). Child drawing: Hospital—An instrument designed to measure the emotional status of hospitalized school-aged children. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(1), 2-9.
- Clemente, I. (2007). Clinicians' Routine Use of Non-disclosure: Prioritizing. *Canadian Journal of*

- Nursing Research, 39(4), 18-34.
- Cohen, P., Dizenhuz, I. M. & Winget, C. (1977). Family adaptation to terminal illness and death of a parent. New York: Social Casework.
- Cohen, S. Y. & Wamboldt, F. S. (2000). The parent-physician relationship in pediatric asthma care. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 69-77.
- Cole, C. M. & Kodish, E. (2013). Minors' right to know and therapeutic privilege. *Virtual Mentor*, 15(8), 638.
- Colletti, C. J., Wolfe-Christensen, C., Carpentier, M. Y., Page, M. C., McNall-Knapp, R. Y., Meyer, W. H., . . . & Mullins, L. L. (2008). The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 51, 269–274.
- Conner, M. & Norman, P. (1995). Predicting health behaviour. Buckingham: Open University Press.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 156(1), 14-19.
- Contro, N. A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H. J. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114(5), 1248-1252.
- Coyne, I. & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision - making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of clinical nursing*, 20(15-16), 2334-2343.
- Coyne, I. & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 312-319.
- Coyne, I. & Kirwan, L. (2012). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 293-304.
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G. & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273-280.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I. & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of pediatric psychology*, 21(4), 541-554.
- Daly, J. (2008). The adolescent experience with parental cancer: Effects on roles and responsibilities (Unpublished doctoral dissertation). Colorado State University, Fort Collins
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskar, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer nursing*, 37(6), 445-456.
- Daugherty, C. K. & Hlubocky, F. J. (2008). What are terminally ill cancer patients told about their expected deaths? A study of cancer physicians' self-reports of prognosis disclosure. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5988-5993.
- Davey, M. P., Askew, J. & Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems, & Health*, 21(3), 245.
- Davis, M. A., Quittner, A. L., Stack, C. M. & Yang, M. C. (2004). Controlled evaluation of the Starbright cd-rom program for children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 259-267.
- De Benedetta, G., Ruggiero, G. & Pinto, A. (2008). Genitori e figli: il'parenting'nei pazienti oncologici. Un aspetto ancora poco considerato nella gestione delle malattie neoplastiche. *Recenti progressi in medicina*, 99(1), 19-26.
- Del Vecchio, M. J., Good, B. J., Schaffer, C. & Lind, S. E. (1990). American oncology and the discourse on hope. *Culture, medicine and psychiatry*, 14(1), 59-79.
- Di Cagno, L. & Ravetto, F. (1980). *Le malattie croniche e mortali dell'infanzia: l'angoscia di morte*. Roma: Il Pensiero scientifico.

- Dimoska, A., Girgis, A., Hansen, V., Butow, P. N. & Tattersall, M. H. (2008). Perceived difficulties in consulting with patients and families: a survey of Australian cancer specialists. *Medical Journal of Australia*, 189(11-12), 612-615.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J. Z., Askins, M., Noll, R. B., . . . Katz, E. R. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 771–782.
- Dragone, M. A., Bush, P. J., Jones, J. K., Bearison, D. J. & Kamani, S. (2002). Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families. *Patient education and counseling*, 46(4), 297-307.
- Drybrough, K., Frid, W., Vitko, K., Vlach, A. & D'agostino, N. (2006). Walking two worlds—Adolescent and young adult oncology. *Cancer*, 107(S7), 1659-1662.
- Duffey-Lind, E. C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L. & Park, E. R. (2006). Transitioning to survivorship: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 335-343.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2012). Participants with prolonged grief—How do they benefit from grief group participation?. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 65(2), 87-105.
- Edwards L., Watson M., St.James-Roberts I., Ashley S., Tilney C., Brougham B., Osborn T., Baldus C. & Romer G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17, 1039-1047
- Eid, A., Petty, M., Hutchins, L. & Thompson, R. (2009). “Breaking bad news”: standardized patient intervention improves communication skills for hematology-oncology fellows and advanced practice nurses. *Journal of Cancer Education*, 24(2), 154-159.
- Eiser, C., Hill, J. J. & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of pediatric psychology*, 25(6), 449-460.
- El Malla, H., Steineck, G., Ylitalo Helm, N., Wilderäng, U., El Sayed Elborai, Y., Elshami, M. & Kreicbergs, U. (2016). Cancer disclosure—account from a pediatric oncology ward in Egypt. *Psycho - Oncology*, 26(5), 679-685.
- Elkin, T. D., Phipps, S., Mulhern, R. K. & Fairclough, D. (1997). Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Medical and Pediatric Oncology*, 29(6), 582–588.
- Elmberger, E., Bolund, C. & Lützén, K. (2005). Experience of dealing with moral responsibility as a mother with cancer. *Nursing Ethics*, 12(3), 253-262.
- Elsen, I., Marcon, S. S. & Silva, M. R. S. D. (2002). Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Eduem, 11-24.
- Emanuel, E. J. & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Jama*, 267(16), 2221-2226.
- Erickson, S. J. & Steiner, H. (2001). Trauma and personality correlates in long-term pediatric cancer survivors. *Child Psychiatry and Human Development*, 31(3), 195–213.
- Erikson, E.H. (1963). *Childhood and society*, (2nd Edition).New York: Norton.
- Erikson, E.H. (1985). *The life cycle completed*. New York:Norton.
- Ersig, A. L., Kleiber, C., McCarthy, A. M. & Hanrahan, K. (2013). Validation of a clinically useful measure of children's state anxiety before medical procedures. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 18(4), 311-319.
- Fallowfield, L. & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363(9405), 312-319.
- Faulkner, R. A. & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *American Journal of Family Therapy*, 30(1), 63-72.
- Finch A. & Gibson F. (2009). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 213–222.

- Firoozi, M., Besharat, M. A. & Farahani, H. (2011). The Ability of Children with Cancer in the Regulation of Negative Emotions: Attention Shifting, a Key Skill to Good Adjustment. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 30, 1507-1510.
- Fitch, M. I., Bunston, T. & Elliot, M. (1999). When mom's sick: changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer nursing*, 22(1), 58-63.
- Flahault, C. & Sultan, S. (2010). On being a child of an ill parent: A Rorschach investigation of adaptation to parental cancer compared to other illnesses. *Rorschachiana*, 31(1), 43.
- Foley, G. V. (1993). Enhancing child–family–health team communication. *Cancer*, 71(S10), 3281-3289.
- Food Standards Agency (2007) *Children's Attitudes to Food*. Food Standards Agency. London, UK.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *Bmj*, 332(7548), 998-1003.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho - Oncology*, 18(1), 96-103.
- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A. & Langton, H. (2008). Optimism and psychological well - being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho - Oncology*, 17(4), 401-409.
- Friedman, L. C., Nelson, D. V., Baer, P. E., Lane, M., Smith, F. E. & Dworkin, R. J. (1992). The relationship of dispositional optimism, daily life stress, and domestic environment to coping methods used by cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 15(2), 127-141.
- Friedman, D. L. & Meadows, A. T. (2002). Late effects of childhood cancer therapy. *Pediatric Clinics of North America*, 49(5), 1083-1106.
- Fritz, G. K., Williams, J. R. & Amylon, M. (1988). After treatment ends: psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58(4), 552.
- Fujimori, M., Akechi, T., Akizuki, N., Okamura, M., Oba, A., Sakano, Y. & Uchitomi, Y. (2005). Good communication with patients receiving bad news about cancer in Japan. *Psycho - Oncology*, 14(12), 1043-1051.
- Furman, E. (1984). Helping children cope with dying. *Journal of Child Psychotherapy*, 10(2), 151-157.
- Gallina, F., Mazza, U., Tagliabue, L., Sala, F., Ripamonti, C. & Jankovic, M. (2015). How to Explain the Parents Cancer to their Children: A Specific Intervention to Enhance Communication Inside the Family. *Clinics in mother and child health*, 12(4), 1-5.
- Garnezy, N. & Masten, A. S. (1986). Stress, competence, and resilience: Common frontiers for therapist and psychopathologist. *Behavior Therapy*, 17(5), 500-521.
- Gatta G., Botta L., Rossi S., Aareleid T., Bielska-Lasota M., Clavel J., ....& Mallone, S. (2014) Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5 – a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1):35–47.
- Gattellari, M., Voigt, K. J., Butow, P. N. & Tattersall, M. H. (2002). When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions?. *Journal of Clinical Oncology*, 20(2), 503-513.
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., Van Der Graaf, W. T. A., Van de Wiel, H. B. M., Visser, A., Huizinga, G. A. & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer. *Annals of Oncology*, 18(12), 1951-1956.
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., Pras, E., Visser, A., Huizinga, G. A. & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Quality of life of parents with children living at home: when one parent has cancer. *Supportive Care in Cancer*, 16(2), 133-141.
- Gazendam-Donofrio S. M., Hoekstra H. J., van der Graaf W. T., van de Wiel H. B., Visser A., Huizinga G. A. & Hoekstra-Weebers J. E. (2011). Adolescents' emotional reactions to parental

- cancer: effect on emotional and behavioral problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 346–59.
- Gelman, S. A. (2009). Learning from others: Children's construction of concepts. *Annual review of psychology*, 60, 115-140.
- Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S., Noll, R. B. & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems, & Health*, 25(3), 263.
- Ghavamzadeh, A., Bahar, B., Djahani, M., Kokabandeh, A. & Shahriari, A. (1997). Bone marrow transplantation of thalassemia, the experience in Tehran (Iran). *Bone Marrow Transplantation*, 19, 71-73.
- Gilmer, M. J., Foster, T. L., Bell, C. J., Mulder, J. & Carter, B. S. (2013). Parental perceptions of care of children at end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1), 53-58.
- Goldbeck, L., 2001. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-oncology* 10, 325-335.
- Goldman, S. L., Whitney-Saltiel, D., Granger, J. & Rodin, J. (1991). Children's representations of “everyday” aspects of health and illness. *Journal of pediatric psychology*, 16(6), 747-766.
- Goldman, A. & Christie, D. (1993). Children with cancer talk about their own death with their families. *Pediatric hematology and oncology*, 10(3), 223-231.
- Goldzweig, G., Meirowitz, A., Hubert, A., Brenner, B., Walach, N., Perry, S., ... & Baider, L. (2010). Meeting expectations of patients with cancer: relationship between patient satisfaction, depression, and coping. *Journal of Clinical Oncology*, 28(9), 1560-1565.
- Gray, R. E., Doan, B. D., Shermer, P., Fitzgerald, A. V., Berry, M. P., Jenkin, D. & Doherty, M. A. (1992). Surviving childhood cancer: A descriptive approach to understanding the impact of life - threatening illness. *Psycho - Oncology*, 1(4), 235-245.
- Gray, N. J., Klein, J. D., Noyce, P. R., Sesselberg, T. S. & Cantrill, J. A. (2005). Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of the internet. *Social science & medicine*, 60(7), 1467-1478.
- Greenberg, H., Kazak, A. E. & Meadows, A. (1989). Psychological adjustment in 8–16 year old cancer survivors and their parents. *Journal of Pediatrics*, 114, 488–493.
- Greening, L. & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272-1277.
- Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484.
- Gross, J., Jantzer, V., Stute, F., Parzer, P., Brunner, R., Willig, K., ... & Resch, F. (2012). Anticipatory grief in adolescents and young adults coping with parental cancer. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 61(6), 414-431.
- Gurney, J. G., Krull, K. R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H. S., Nathan, P. C., Zebrack, B., ... & Ness, K. K. (2009). Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal of clinical oncology*, 27(14), 2390-2395.
- Ha, J. F. & Longnecker, N. (2010). Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, 10(1), 38-43.
- Haase, J. E. & Phillips, C. R. (2004). The adolescent/young adult experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 145-149.
- Hahn, S. R., Kroenke, K., Spitzer, R. L., Brody, D., Williams, J. B., Linzer, M. & Verloin deGruy, F. (1996). The difficult patient. *Journal of general internal medicine*, 11(1), 1-8.
- Hak, T., Koëter, G. & van der Wal, G. (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *Bmj*, 321(7273), 1376-1381.
- Hamama, R., Ronen, T. & Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Social work in health care*, 31(1), 63-83.

- Haupt, R., Byrne, J., Connelly, R., Mostow, E., Austin, A. D., Holmes, G., ....& Myers, M.H. (1992). Smoking habits in survivors of childhood and adolescent cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 20, 301–306.
- Havermans, T. & Eiser, C. (1991). Mothers' perceptions of parenting a child with spina bifida. *Child: care, health and development*, 17(4), 259-273.
- Havermans, T. & Eiser, C. (1994). Siblings of a child with cancer. *Child: care, health and development*, 20(5), 309-322.
- Hays, D. M., Dolgin, M., Steele, L. L., Patenaude, A. F., Hewett, K. D., Ruymann, F., ... & Siegel, S. E. (1997). Educational achievement, employment and workplace experience of adult survivors of childhood cancer. *International Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 4(4), 327-337.
- Hays, R. M., Valentine, J., Haynes, G., Geyer, J. R., Villareale, N., McKinstry, B., ... & Churchill, S. S. (2006). The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. *Journal of palliative medicine*, 9(3), 716-728.
- Hegel, M. T., Moore, C. P., Collins, E. D., Kearing, S., Gillock, K. L., Riggs, R. L., ... & Ahles, T. A. (2006). Distress, psychiatric syndromes, and impairment of function in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer*, 107(12), 2924-2931.
- Helseth, S. & Ulfsæt, N. (2003). Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26(5), 355-362.
- Helseth, S. & Ulfsæt, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of advanced nursing*, 52(1), 38-46.
- Hendricks-Ferguson, V. L. (2000). Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 3-11.
- Hilden, J. M., Watterson, J. & Chrastek, J. (2003). Tell the children. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 21(9), 37-39.
- Hinds, P., Oakes, L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D., Baker, J., Spunt, S., West, N. & Furman, W. (2012). Parent–clinician communication intervention during end-of-life decision making for children with incurable cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 15, 916–922.
- Hobbie, W., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M., Ruccione, K., ....& Kazak, A.E. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 4060–4066.
- Hockenberry-Eaton, M. & Minick, P. (1994). Living with cancer: children with extraordinary courage. *Oncology Nursing Forum*, 21(6), 1025-1031.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Heuvel, F., Jaspers, J. P., Kamps, W. A. & Klip, E. C. (1998). Brief report: an intervention program for parents of pediatric cancer patients: a randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 207-214.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A. & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of pediatric psychology*, 26(4), 225-235.
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt - Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of advanced nursing*, 48(6), 575-583.
- Horan, P. P., Yarborough, M. C., Besigel, G. & Carlson, D. R. (1990). Computer-assisted self-control of diabetes by adolescents. *The Diabetes Educator*, 16(3), 205-211.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N. & Last, B. F. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 39(10), 1423-1432.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N. & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho - Oncology*, 13(8), 499-511.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra - Weebers, J. E. H. M. & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: care, health and development*, 31(1), 75-87.

- Howells, R. & Lopez, T. (2008). Better communication with children and parents. *Paediatrics and Child Health*, 18(8), 381-385.
- Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Visser, A., Dijkstra, J. S. & Hoekstra-Weebers, J. E. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study. *Cancer Nursing*, 26(3), 195-202.
- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 41(2), 288-295.
- IARC Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans, World Health Organization, & International Agency for Research on Cancer. (2004). Some drinking-water disinfectants and contaminants, including arsenic (84). IARC.
- Irwin, L. G., Johnson, J. L., Henderson, A., Dahinten, V. S., & Hertzman, C. (2007). Examining how contexts shape young children's perspectives of health. *Child: care, health and development*, 33(4), 353-359.
- Italian Group for Evaluation of Outcomes in Oncology (IGEO) (1999) Patient compliance with quality of life questionnaires. *Tumori*, 85, 92-95.
- Jackson J.L. & Kroenke, K. (1999) Difficult patient encounters in the ambulatory clinic. *Archives of Internal Medicine*. 159(10), 1069 -1075
- Jacob, E., Duran, J., Stinson, J., Lewis, M. A. & Zeltzer, L. (2013). Remote monitoring of pain and symptoms using wireless technology in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 25(1), 42-54.
- Jankovic, M., Loiacono, N. B., Spinetta, J. J., Riva, L., Conter, V. & Masera, C. (1994). Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as analogy. *Pediatric hematology and oncology*, 11(1), 75-81.
- Jankovic, M., Vallinoto, C. & Mina, T. (2004). Comunicare è dare e ricevere. *Journal of medicine*, 2(3), 110.
- Jankovic M., Cornelli P., Tucci M., Leoni V., Citterio M., Vallinoto C. & Strogolo E., (2005) Comunicare la diagnosi di leucemia alla famiglia e al bambino. *Area Pediatrica*, 6(4), 9-13.
- Jankovic M. & Puricelli, E. (2008), La comunicazione della diagnosi al bambino in "La cura della relazione in oncologia pediatrica" a cura di S.M.G. Adamo, Milano: Cortina, 59-70.
- Jankovic, M., Vallinoto, C., Spinelli, M., Leoni, V. & Masera, G. (2008). La relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da leucemia. *Giornale Italiano di Medicina del lavoro ed Ergonomia*, 30, 3.
- Jansson, K. B. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). Adolescents' Perspectives of Living With a Parent's Cancer: A Unique and Personal Experience. *Cancer nursing*, 40,(2), 94-101.
- Jawaid, M., Qamar, B., Masood, Z. & Jawaid, S. A. (2010). Disclosure of cancer diagnosis: Pakistani patients' perspective. *Middle East Journal of Cancer*, 1(2), 89-94.
- Jones D. J., Beach S. R. H. & Jackson H. (2004). Family influences on health: a Framework to organize research and guide intervention. In A.L. Vangelisti "Handbook of family communication", London: Lawrence Erlbaum Associates, 647-672.
- Jones, J. K., Kamani, S. A., Bush, P. J., Hennessy, K. A., Marfatia, A. & Shad, A. T. (2010). Development and evaluation of an educational interactive CD - ROM for teens with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 55(3), 512-519.
- Jones, B. L., Parker-Raley, J. & Barczyk, A. (2011). Adolescent cancer survivors: identity paradox and the need to belong. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1033-1040.
- Judy, A. & Rollins, J. A. (2009). The Influence of Two Hospitals' Designs and Policies on Social Interaction and Privacy as Coping Factors for Children With Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(6), 340 -353
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treatment reviews*, 36(4), 277-285.
- Kagawa-Singer, M. & Blackhall, L. J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: you got to go where he lives. *Jama*, 286(23), 2993-3001.

- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L. & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 205.
- Kars, M. C., Duijnste, M. S., Pool, A., Van Delden, J. J. & Gryphonck, M. H. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of clinical nursing*, 17(12), 1553-1562.
- Kars, M., Gryphonck, M., Korte-Verhoef, M., Kamps, W., Meijer-van den Bergh, E., Verkerk-Johannes, M. & van Delden, J. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: "Preservation" and "letting go" in relation to loss. *Supportive Care for Cancer*, 19, 27-35.
- Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S. & Pollock, B. H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: a randomized trial. *Pediatrics*, 122(2), 305-317.
- Kaye, E. & Mack, J. W. (2013). Parent perceptions of the quality of information received about a child's cancer. *Pediatric blood & cancer*, 60(11), 1896-1901.
- Kazak, A. E., Christakis, D., Alderfer, M. & Coiro, M. J. (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender. *Journal of Family Psychology*, 8(1), 74.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., ... & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of consulting and clinical psychology*, 65(1), 120-129.
- Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., Meeske, K., Guthrie, D. & Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(8), 823-831.
- Kazak, A. E., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V. & Best, M. (1999). Surviving cancer competently intervention program (SCCIP): A cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family Process*, 38, 175-191
- Kazak, A., Barakat, L., Alderfer, M., Rourke, M., Meeske, K., Gallagher, P., ... & Stuber, M.L. (2001). Posttraumatic stress in survivors of childhood cancer and mothers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8, 307-323.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R. & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of pediatric psychology*, 29(3), 211-219.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T. & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410.
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A. & Rourke, M. (2005). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343-355.
- Kazak, A. E. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems, & Health*, 24(4), 381.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F. & Meadows, A. T. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099-1110.
- Kazak, A. E., DeRosa, B. W., Schwartz, L. A., Hobbie, W., Carlson, C., Ittenbach, R. F., ... & Ginsberg, J. P. (2010). Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. *Journal of clinical oncology*, 28(12).
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks Parker, S., Rogerwick, S., ... & Barakat,

- L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric blood & cancer*, 59(5), 822-827.
- Kazak, A. E. & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, 70(2), 146.
- Kennedy, V. L. & Lloyd - Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho - Oncology*, 18(8), 886-892.
- Khoury, M. N., Huijjer, H. A. S. & Doumit, M. A. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 16-21.
- Kind, T., Wheeler, K. L., Robinson, B. & Cabana, M. D. (2004). Do the leading children's hospitals have quality web sites? A description of children's hospital web sites. *Journal of Medical Internet Research*, 6(2).
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., . . . & Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-5889.
- Knighting, K., Rowa - Dewar, N., Malcolm, C., Kearney, N. & Gibson, F. (2011). Children's understanding of cancer and views on health - related behaviour: a 'draw and write' study. *Child: Care, health and development*, 37(2), 289-299.
- Koedoot, C. G., Oort, F. J., De Haan, R. J., Bakker, P. J. M., De Graeff, A. & De Haes, J. C. J. M. (2004). The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are: palliative chemotherapy and watchful-waiting. *European Journal of Cancer*, 40(2), 225-235.
- Koocher, G. P. & O'Malley, J. E. (1981). *The Damocles syndrome: Psychological consequences of surviving childhood cancer*. New York: McGraw-Hill.
- Koopman, H. M., Baars, R. M., Chaplin, J. & Zwinderman, K. H. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient education and counseling*, 55(3), 363-370.
- Kornreich, D., Mannheim, H. & Axelrod, D. (2008). How Children Live with Parental Cancer. *Primary psychiatry*, 15(10).
- Kowalczyk, J. R., Samardakiewicz, M., Fitzgerald, E., Essiaf, S., Ladenstein, R., Vassal, G., ... & Pritchard-Jones, K. (2014). Towards reducing inequalities: European Standards of Care for Children with Cancer. *European Journal of Cancer*, 50(3), 481-485.
- Kramer, R. F. (1984). Living with childhood cancer: impact on the healthy siblings. *Oncology Nursing Forum*, 11(1), 44-51.
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment—a systematic review. *Journal of psychosomatic research*, 72(5), 344-356.
- Krauel, K., Simon, A., Krause-Hebecker, N., Czimbalmos, A., Bottomley, A. & Flechtner, H. (2012). When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 12(6), 795-808.
- Kreicbergs, U., Vadimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, J-I. & Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New English Journal of Medicine* 351(12), 1175-1186.
- Krishna S., Francisco B.D., Balas E.A., Konig P., Graff G.R. & Madsen R.W. (2003). Internet-enabled interactive multimedia asthma education program: a randomized trial. *Pediatrics*, 111(3), 503-510
- Kristjanson, L. J., Chalmers, K. I. & Woodgate, R. (2004). Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncology nursing forum*, 31,1.
- Kroll, L., Barnes, J., Jones, A. L. & Stein, A. (1998). Cancer in parents: telling children: sensitive communication can reduce psychological problems. *BMJ: British Medical Journal*, 316(7135), 880.

- Kübler-Ross, E. (1976). *La Morte e il morire*, trad. it. Assisi: Cittadella.
- Kübler-Ross, E. (1998). *The wheel of life: A memoir of living and dying*. New York: Scribners
- Kühne, F., Krattenmacher, T., Bergelt, C., Ernst, J. C., Flechtner, H. H., Führer, D., ... & Möller, B. (2012). Parental palliative cancer: psychosocial adjustment and health-related quality of life in adolescents participating in a German family counselling service. *BMC palliative care*, 11(1), 21.
- Kupst, M. J. & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. *Journal of pediatric psychology*, 13(1), 7-22.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V. & Das, L. (1995). Family coping with pediatric leukemia: Ten years after treatment. *Journal of pediatric psychology*, 20(5), 601-617.
- Lai, J. S., Cella, D., Peterman, A., Barocas, J. & Goldman, S. (2005). Anorexia/cachexia - related quality of life for children with cancer. *Cancer*, 104(7), 1531-1539.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., De Haan, R. J. & Van Den Bos, C. (2004). Quality of life, self - esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho - Oncology*, 13(12), 867-881.
- Last, B. F. & Van Veldhuizen, A. M. H. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years. *European Journal of Cancer*, 32(2), 290-294.
- Lavee, Y. & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255-263.
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of pediatric psychology*, 17(2), 133-157.
- Leavitt, M., Martinson, I.M., Liu, C.-Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J.-Q. & Han, X.-P., (1999). Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of childhood cancer: Part II. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14,110-122.
- Levi, R. B., Marsick, R., Drotar, D. & Kodish, E. D. (2000). Diagnosis, disclosure, and informed consent: learning from parents of children with cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 22(1), 3-12.
- Lewis F. M. (1996). The impact of breast cancer on the family: lessons learned from children and adolescents. In L. Baider & C. Cooper "Cancer and the family". Chichester: John Wiley & Sons, 271-287.
- Lewis F. M. & Darby E. L. (2004). Adolescent adjustment and maternal breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21, 81–104.
- Lewis, F. M., Casey, S. M., Brandt, P. A., Shands, M. E. & Zahlis, E. H. (2006). The enhancing connections program: pilot study of a cognitive - behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psycho - Oncology*, 15(6), 486-497.
- Lewis, F. M. (2010). The Family's "Stuck Points" in Adjusting to Cancer. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorkle "Psycho-oncology". Oxford: Oxford University Press, 511-515.
- Lieberman, D.A. (1997). Interactive video games for health promotion: effects on knowledge, self-efficacy, social support, and health. In "Health Promotion and Interactive Technology: Theoretical Applications and Future Directions". New York: Mahwah, Lawrence Erlbaum, 103–120
- Lieberman, D.A. (2001) Management of chronic pediatric diseases with interactive health games: theory and research findings. *Journal of Ambulatory Care Management*. 24(1):26–38.
- Lindqvist, B., Schmitt, F., Santalahti, P., Romer, G. & Piha, J. (2007). Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48(4), 345-351.
- Lipstein, E. A., Brinkman, W. B., Sage, J., Lannon, C. M. & DeWitt, E. M. (2013). Understanding treatment decision making in juvenile idiopathic arthritis: a qualitative assessment. *Pediatric Rheumatology*, 11(1), 34.

- Long, S. O. & Long, B. D. (1982). Curable cancers and fatal ulcers: Attitudes toward cancer in Japan. *Social science & medicine*, 16(24), 2101-2108.
- Long, K. A. & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*, 14(1), 57-88.
- Mack, J. W. & Joffe, S. (2014). Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. *Pediatrics*, 133(1), 24-30.
- Mack, J. W., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D. & Weeks, J. C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of Clinical Oncology*, 24(33), 5265-5270.
- Mack, J. W., Wolfe, J., Cook, E. F., Grier, H. E., Cleary, P. D. & Weeks, J. C. (2009). Peace of mind and sense of purpose as core existential issues among parents of children with cancer. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 163(6), 519-524.
- Mack, J. W., Ilowite, M. & Taddei, S. (2017). Difficult relationships between parents and physicians of children with cancer: A qualitative study of parent and physician perspectives. *Cancer*, 123(4), 675-681.
- Mackie, E., Hill, J., Kondryn, H. & McNally, R. (2000). Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: a controlled study. *The Lancet*, 355(9212), 1310.
- Macpherson, C. F., Linder, L. A., Ameringer, S., Erickson, J., Stegenga, K. & Woods, N. F. (2014). Feasibility and acceptability of an iPad application to explore symptom clusters in adolescents and young adults with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 61(11), 1996-2003.
- Madan-Swain, A., Brown, R. T., Foster, M. A., Vega, R., Byars, K., Rodenberger, W., ... & Lambert, R. (2000). Identity in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 105-115.
- Mandag Morgen. (2013) Na'r Sorgen Rammer. En Undersøgelse af Trivsel og Støtte, Na'r Børn og Unge Oplever Dødsfald Eller Sygdom i Familien. In "Times of Grief. A Study of Welfare and Support, When Children and Young Adults Experience Death or Sickness in the Family". Copenhagen: Mandag Morgen Innovation ApS & Egmont Fonden.
- Marczewski, A. (2012). Gamification—A simple introduction. Tips, advice and thoughts on gamification. Amazon.com, Self-published via kdp.amazon.co.jp. Retrieved from Amazon. com.
- Markward, M. J., Benner, K. & Freese, R. (2013). Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: a review of literature. *Families, Systems, & Health*, 31(4), 406.
- Marsland, A. L., Long, K. A., Howe, C., Thompson, A. L., Tersak, J. & Ewing, L. J. (2013). A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *Journal of pediatric psychology*, 38(4), 449-461.
- Martin, S., Ulrich, C., Munsell, M., Taylor, S., Lange, G. & Bleyer, A. (2007). Delays in cancer diagnosis in underinsured young adults and older adolescents. *The Oncologist*, 12(7), 816-824.
- Masera, G., Chesler, M. A., Jankovic, M., Ablin, A. R., Ben Arush, M. W., Breatnach, F., McDowell, H. P., Eden, T., Epelman, C., Fossati Bellani, F., Green, D. M., Kosmidis, H. V., Nesbit, M. E., Wandzura, J. R., Spinetta, J. J., ..... & Yoheved, S. (1997) SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology: guidelines for communication of the diagnosis. *Medical and Pediatric Oncology*, 28(5), 382-385
- Masera, G., Bianchi, M. C. & Delle Fave, A. (2013). La promozione della resilienza: il nuovo paradigma dell'oncologia pediatrica. *Epidemiologia Preventiva*, 37(1), 1-296.
- Matsuoka, M. & Narama, M. (2012). Parents' thoughts and perceptions on hearing that their child has incurable cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 15, 340-346.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P. P. T., Caron, H. N. & Grootenhuis, M. A. (2008). Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatric Blood and Cancer*, 50, 1047-1051.

- McDonald, F., Patterson, P. & Costa, D. (2016) Assessing unmet needs and distress in adolescents and young adults who have a parent or sibling die from cancer. *Psycho-oncology*, 25(3), 137-138.
- McGrath, P. J., Watters, C. & Moon, E. (2006). Technology in pediatric pain management. *Bringing Pain Relief to Children*, 159-176.
- McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M. & Blake, H. (2010). Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *European journal of cancer care*, 19(5), 621-630.
- McLin, V., Spahni, S., Boggini, T., Jaquier-Grant, R., Geissbuhler, A., Steiner, M. & Wildhaber, B. E. (2015). KidsETransplant--a serious game for children with liver disease or liver transplant. *Revue medicale suisse*, 11(462), 461-2.
- McNaughton, D. & Light, J. (2013). The iPad and mobile technology revolution: Benefits and challenges for individuals who require augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 29, 107–116.
- Meeske, K. A., Ruccione, K., Globe, D. R. & Stuber, M. L. (2001). Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncology nursing forum*, 28(3).
- Miller, V. & Nelson, R. (2012). Factors related to voluntary parental decision-making in pediatric oncology. *Pediatrics*, 129, 903–909.
- Millstein, S. G. & Irwin, C. E. (1987). Concepts of health and illness: Different constructs or variations on a theme?. *Health Psychology*, 6(6), 515.
- Mitchell, A. J. (2007). Reluctance to disclose difficult diagnoses: a narrative review comparing communication by psychiatrists and oncologists. *Supportive Care in Cancer*, 15(7), 819-828.
- Montecchi, F. (1991) *Problemi psichiatrici in pediatria*. Roma: Borla
- Monterosso, L. & Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative medicine*, 22(1), 59-69.
- Moore C. W. & Rauch P. K. (2010). Addressing the needs of children when a parent has cancer. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorkle "Psycho-oncology" Oxford: Oxford University Press, 527-531.
- Morgan, S., Davies, S., Palmer, S. & Plaster, M. (2010). Sex, drugs, and rock 'n' roll: caring for adolescents and young adults with cancer. *Journal of clinical oncology*, 28(32), 4825-4830.
- Morrow, G. R., Carpenter, P. J. & Hoagland, A. C. (1984). The Role of Social Support in Parental Adjustment to Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 9(3), 317-330.
- Mostert, S., Gunawan, S., Wolters, E., van de Ven, P., Sitaresmi, M., Veerman, A., ... & Kaspers, G. (2012). Socio-economic Status Plays Important Role In Childhood Cancer Treatment Outcome. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(6), 1099.
- Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., Friedman, A. G. & Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83,18–25.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D. & Ochs, J. (1991). A prospective comparison of neuropsychologic performance of children surviving leukemia who received 18-Gy, 24-Gy, or no cranial irradiation. *Journal of Clinical Oncology*, 9(8), 1348-1356.
- Murray, J. (1998). The lived experience of childhood cancer: One sibling's perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21(4), 217-227.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 17(5), 327-337.
- Myant, K. A. & Williams, J. M. (2005). Children's concepts of health and illness: Understanding of contagious illnesses, non-contagious illnesses and injuries. *Journal of Health Psychology*, 10(6), 805-819.
- Naomi, W. (2011). Neurocognitive outcome in survivors of pediatric cancer. *Pediatrics*, 23, 27–33.
- NCI. A snapshot of pediatric cancers: Incidence and mortality. [cited 2015 26.12.2015]; Available from: [www.cancer.gov/researchandfunding/snapshots/pediatric](http://www.cancer.gov/researchandfunding/snapshots/pediatric).

- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A. & While, D. (1994). Children who have a parent with cancer: a pilot study. *Journal of Cancer Education*, 9(1), 30-36.
- Niemelä M., Hakko H. & Räsänen S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with parent with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 451-461.
- Niemelä, M., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Gissler, M. & Räsänen, S. (2012). The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *International journal of cancer*, 131(9), 2117-2125.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A. L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112.
- Noll, R. B., MachLean Jr, W. E., Whitt, J. K., Kaleita, T. A., Stehbens, J. A., Waskerwitz, M. J., ... & Hammond, G. D. (1997). Behavioral Adjustment and Social Functioning of Long-Term, Survivors of Childhood Leukemia: Parent and Teacher Reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 827-841.
- Noll, R. B., Marsland, A., Cheong, J. & Bukowski, W. M. (2010). Peer Relationships of Children with Cancer: Homophily and Social Acceptance. *Master of Science*, 30, 101-19.
- Norberg, A. L., Lindblad, F. & Boman, K. K. (2006). Support - seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 15(4), 335-343.
- Norberg, E. B., Boman, K. & Löfgren, B. (2008). Activities of daily living for old persons in primary health care with chronic heart failure. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(2), 203-210.
- Numico, G., Anfossi, M., Bertelli, G., Russi, E., Cento, G., Silvestris, N., ... & Garrone, O. (2009). The process of truth disclosure: an assessment of the results of information during the diagnostic phase in patients with cancer. *Annals of Oncology*, 20(5), 941-945.
- O'Brien, H. L. & Toms, E. G. (2010). Is there a universal instrument for measuring interactive information retrieval?: the case of the user engagement scale. In *Proceedings of the third symposium on Information interaction in context*. ACM, 335-340.
- O'Conner-Von, S. (2009). Coping with cancer: A web-based educational program for early and middle adolescents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(4), 230-241.
- Oakley, A., Bendelow, G., Barnes, J., Buchanan, M. & Husain, O. A. N. (1995) Health and cancer prevention: knowledge and beliefs of children and young people. *British Medical Journal*, 310, 1029-1033.
- Oeffinger, K. C., Nathan, P. C. & Kremer, L. C. (2008). Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors. *Pediatric Clinics of North America*, 55(1), 251-273.
- Oeffinger, K. C. & Tonorezos, E. S. (2011). The cancer is over, now what?. *Cancer*, 117(10), 2250-2257.
- Office of National Statistics (2004). *Population Trends, Winter 2004*. London: The Stationary Office.
- Ohanian, N. A. (1989). Informational needs of children and adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 6(3), 94-97.
- Oksüzöğlü, B., Abali, H., Bakar, M., Yildirim, N. & Zengin, N. (2006). Disclosure of cancer diagnosis to patients and their relatives in Turkey: views of accompanying persons and influential factors in reaching those views. *Tumori*, 92(1), 62-66.
- Ortiz, M. C. A. & Lima, R. A. G. (2007). Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: Support for the nursing care. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 15, 411-417.
- Osborn T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126
- Ozdogan, M., Samur, M., Artac, M., Yildiz, M., Savas, B. & Bozcuk, H. S. (2006). Factors related to

- truth-telling practice of physicians treating patients with cancer in Turkey. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1114-1119.
- Packman, W., Crittenden, M., Schaeffer, E., Bongar, B., Rieger Fischer, J. & Cowan, M. (1997). Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in donor and nondonor siblings. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 18, 244–253.
- Packman, W., Fine, J., Chesterman, B., VanZutphen, K., Golan, R. & Amylon, M. (2004). Camp Okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 33, 201–215.
- Pai, A. L., Patiño-Fernández, A. M., McSherry, M., Beele, D., Alderfer, M. A., Reilly, A. T., . . . & Kazak, A. E. (2008). The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 50–62.
- Panganiban-Corales A.T. & Medina M.F. Jr (2011) Family resources study: part 1: family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pacific family medicine*, 10(1), 14.
- Parker, M. & Dickenson, D. (2001). *The Cambridge medical ethics workbook: Case studies, commentaries and activities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Parker, S. L., Tong, T., Bolden, S. & Wingo, P. A. (1996). *Cancer statistics, 1996. A cancer journal for clinicians*, 46(1), 5-27.
- Parker T.M. & Johnston D.L. (2008). Parental perceptions of being told their child has cancer. *Pediatric Blood Cancer*. 51(4), 531-534.
- Parry, C. & Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1055-1073.
- Parsons, S. K., Saiki-Craighill, S., Mayer, D. K., Terrin, N. & Nakagawa, K. (2004). Physician communication with children with cancer: Cross cultural approaches across the illness continuum. *Psycho-oncology*, 8, 17.
- Parsons, S. K., Saiki - Craighill, S., Mayer, D. K., Sullivan, A. M., Jeruss, S., Terrin, N., ... & Grier, H. E. (2007). Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: cross - cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psycho - Oncology*, 16(1), 60-68.
- Patenaude, A.F., (2000). A different normal: reactions of children and adolescents to the diagnosis of cancer in a parent, In: Baider, L., Cooper, C.L., De-Nour, A.K. "Cancer and the Family", 2nd ed. Chichester: John Wiley and Sons, 239–253.
- Patenaude, A. F. & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 30(1), 9-27.
- Patenaude, A. F., Pelletier, W. & Bingen, K. (2015). Communication, documentation, and training standards in pediatric psychosocial oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(5).
- Patiño - Fernández, A. M., Pai, A. L., Alderfer, M., Hwang, W. T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 50(2), 289-292.
- Patterson, J.M. & McCubbin, H.I. (1987). Adolescent coping style and behaviour: Conceptualisation and measurement. *Journal of Adolescence*, 10, 163–186.
- Patterson, J. M., Holm, K. E. & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 390-407.
- Patterson, P., Millar, B. & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: Piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26.
- Patterson, P., Pearce, A. & Slawitschka, E. (2011). The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer:

- piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI). *Supportive Care in Cancer*, 19(8), 1165-1174.
- Pelander, T., Leino-Kilpi, H. & Katajisto, J. (2007). Quality of pediatric nursing care in Finland: children's perspective. *Journal of Nursing Care Quality*, 22(2), 185-194.
- Pellegrino, E. D. (1992). Is truth telling to the patient a cultural artifact?. *Jama*, 268(13), 1734-1735.
- Peña, A. L. N. & Rojas, J. G. (2014). Ethical aspects of children's perceptions of information-giving in care. *Nursing Ethics*, 21(2), 245-256.
- Peretti-Watel, P., Bendiane, M. K., Obadia, Y., Lapiana, J. M., Galinier, A., Pegliasco, H., ... & Moatti, J. P. (2005). Disclosure of prognosis to terminally ill patients: attitudes and practices among French physicians. *Journal of palliative medicine*, 8(2), 280-290.
- Peters, K., Kayali, F., Reithofer, A., Wölfle, R., Mateus-Berr, R., Kuczwara, J., ... & Silbernagl, M. (2015). Serious game scores as health condition indicator for cancer patients. *MIE*, 892-896.
- Phipps, S., Long, A., Hudson, M. & Rai, S. N. (2005). Symptoms of post - traumatic stress in children with cancer and their parents: Effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric blood & cancer*, 45(7), 952-959.
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1055-1066.
- Phipps, S., Jurbergs, N. & Long, A. (2009). Symptoms of post - traumatic stress in children with cancer: does personality trump health status?. *Psycho-Oncology*, 18(9), 992-1002.
- Phuphaibul, R. & Muensa, W. (1999) Negative and positive adaptive behaviors of Thai school-aged children who have a sibling with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 14, 342-348.
- Piaget, J. (1952) *The Origins of Intelligence in Children*. New York: . International
- Piaget, J. (1954) *The Construction of Reality in the Child*. New York: Basic Books.
- Pitts, M. (1996). *The psychology of preventive health*. New York: Routledge
- Pöder, U., Ljungman, G. & von Essen, L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psycho - Oncology*, 17(5), 430-437.
- Pollak, K. I., Arnold, R. M., Jeffreys, A. S., Alexander, S. C., Olsen, M. K., Abernethy, A. P., ... & Tulskey, J. A. (2007). Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(36), 5748-5752.
- Tulskey, J. A. (2007). Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(36), 5748-5752.
- Prchal, A. & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. *Cancer Nursing*, 35, 133-140.
- Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E. & Landolt, M. A. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 6(1), 3.
- Pritchard-Jones, K., Kaatsch, P., Steliarova-Foucher, E., Stiller, C. A. & Coebergh, J. W. W. (2006). Cancer in children and adolescents in Europe: developments over 20 years and future challenges. *European journal of Cancer*, 42(13), 2183-2190.
- Pritchard, V. E. & Montgomery-Hönger, A. (2014). A comparison of parent and staff perceptions of setting-specific and everyday stressors encountered by parents with very preterm infants experiencing neonatal intensive care. *Early human development*, 90(10), 549-555.
- Pye-Grimm, K. A., Stewart, J. L., Kelly, K. P. & Degner, L. F. (2006). Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *Journal of pediatric nursing*, 21(5), 350-361.
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A. E., Foley, B. & Phillips, P. C. (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: Child, mother, and teacher report. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 529-539.
- Raimbault, G., Cachin, O., Limal, J. M., Eliacheff, C. & Rappaport, R. (1975). Aspects of communication between patients and doctors: An analysis of the discourse in medical interviews. *Pediatrics*, 55(3), 401-405.

- Rait, D. & Mederberg, M. (1990). The family and the cancer patient. In: Holland J, Rowland J "Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer". Oxford Univ. Press, Oxford, 585–597.
- Ramirez, A. J., Graham, J., Richards, M. A., Cull, A., Gregory, W. M., Leaning, M. S., ... & Timothy, A. R. (1995). Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *British journal of cancer*, 71(6), 1263.
- Razavi D., Delvaux N., & Gerbino C. (2002). *Psico-oncologia. Il cancro, il malato e la sua famiglia*. Roma: Koinè Edizioni.
- Read, J. C., MacFarlane, S. J. & Casey, C. (2002). Endurability, engagement and expectations: Measuring children's fun. In *Interaction design and children*. Shaker Publishing Eindhoven, 2, 1-23.
- Read, K., Fernandez, C., Gao, J., Strahlendorf, C., Moghrabi, A., Pentz, R., & . . . Kodish, E. (2009). Decision-making by adolescents and parents of children with cancer regarding health research participation. *Pediatrics*, 124, 959–965
- Reichheld, F. F. (2003). The one number you need to grow. *Harvard business review*, 81(12), 46-55.
- Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Correll, J. & Noll, R. B. (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(6), 467-473.
- Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. (2010) CEJA Report 1-I-10. Amendment to E 10.016, *Pediatric Decision-Making*. AMA, 1–6.
- Reynolds, C. R. & Richmond, B. O. (2012). *RCMAS-2 Revised Children's Manifest Anxiety Scale–Second Edition*. Trad ita Firenze: Giunti OS.
- Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. H. (2011). Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 34-42.
- Ripamonti, C.A. & Clerici, C.A. (2008), *Psicologia e salute. Introduzione alla psicologia clinica in ambiente sanitario*, Bologna, Il Mulino
- Ripamonti, C. A. (2015). *Manuale di Psicologia della salute, prospettive cliniche, dinamiche e relazionali*. Bologna: Il mulino.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K. & Noll, R. B. (2006). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410.
- Robinson, T. M., Alexander, S. C., Hays, M., Jeffreys, A. S., Olsen, M. K., Rodriguez, K. L., ... & Tulskey, J. A. (2008). Patient–oncologist communication in advanced cancer: predictors of patient perception of prognosis. *Supportive Care in Cancer*, 16(9), 1049-1057.
- Rodgers, J., Strong, S., Russ, L., Ward, L., Flynn, R. & Levy, G. (2002). *Action for Health: Health Action Plans and Health Facilitation; Detailed Good Practice Guidance on Implementation for Learning Disability Partnership Boards*. Great Britain, Department of Health.
- Rolland J. S. (1987). Family illness paradigms: evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5, 467– 486.
- Rolland J. S. (1994). *Families, illness, and disability: an integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rolland J. S. (2005). Cancer and the Family: An Integrative Model. *Cancer Supplement*, 11, 2584-2595.
- Romer G., Saha R., Haagen M., Pott M., Baldus C. & Bergelt C. (2007). Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology*, 16, 138-148.
- Rosenheim, E., Reicher, R., 1985. Informing children about a parent's terminal illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26 (6), 995–998
- Rourke, M. T., Hobbie, W. L., Schwartz, L. & Kazak, A. E. (2007). Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatric blood & cancer*, 49(2), 177-182.

- Ruland, C. M., Starren, J. & Vatne, T. M. (2008). Participatory design with children in the development of a support system for patient-centered care in pediatric oncology. *Journal of biomedical informatics*, 41(4), 624-635.
- Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2002). Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing ethics*, 9(6), 583-598.
- Sahler, O. J. Z., Varni, J. W., Fairclough, D. L., Butler, R. W., Noll, R. B., Dolgin, M. J., ... & Mulhern, R. K. (2002). Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 23(2), 77-86.
- Sahler, O. J., Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B., . . . & Butler, R. W. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multi-site randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 272-283.
- Saiki-Craighill, S. (2002). The personal development of mothers of terminal cancer patients: how Japanese women change through the experience of caring for and losing their children to cancer. *Qualitative Health Research*, 12(6), 769-779.
- Sala F., Beschi C., Jankovic M., Nichelli F., Pinto A., Taormina R. & Ripamonti C. A. (2014). "La comunicazione della diagnosi in oncematologia pediatrica: medico e psicologo a confronto" poster - XXXIX Congresso Nazionale AIEOP (Genova 24-27 Maggio 2014).
- Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J., . . . & Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perception of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 151-164
- Saury, J. M. G. & Emanuelson, I. (2011). Cognitive consequences of the treatment of medulloblastoma among children. *Pediatric neurology*, 44(1), 21-30.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health - related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*, 83(S12), 39-45.
- Schiffman, J. D., Csongradi, E. & Suzuki, L. K. (2008). Internet use among adolescent and young adults (AYA) with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 51(3), 410-415.
- Schmidt, L. R. & Fröhling, H. (2000). Lay concepts of health and illness from a developmental perspective. *Psychology and Health*, 15(2), 229-238.
- Schmitt F., Manninen H., Santalahti P., Savonlahti E., Pyrhönen S., Romer G. & Piha J. (2007). Children of parents with cancer: a collaborative project between a Child Psychiatry Clinic and an Adult Oncology Clinic. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12, 421-436.
- Schweitzer, R., Griffiths, M. & Yates, P., (2012). Parental experience of childhood cancer using interpretative phenomenological analysis. *Psychol. Health* 27, 704-720.
- Selove, R., Kroll, T., Coppes, M. & Cheng, Y. (2012). Psychosocial services in the first 30 days after diagnosis: Results of a web - based survey of children's oncology group (COG) member institutions. *Pediatric blood & cancer*, 58(3), 435-440.
- Semple, C. J. & McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer nursing*, 33(2), 110-118.
- Shands, M. E., Lewis, F. M. & Zahlis, E. H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: an interview study. *Oncology Nursing Forum*, 27(1), 77-85.
- Sigal, J. J., Perry, J. C., Robbins, J. M., Gagné, M. A. & Nassif, E. (2003). Maternal preoccupation and parenting as predictors of emotional and behavioral problems in children of women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21(6), 1155-1160.
- Silva-Rodrigues, F. M., Pan, R., Sposito, A. M. P., de Andrade Alvarenga, W. & Nascimento, L. C. (2016). Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 34-42.
- Silverman, S.M. & Silverman, P.R., (1979). Parent-child communication in widowed families.

- American Journal of Psychotherapy 33 (3), 428–441.
- Simms, S., Kazak, A. E., Golomb, V., Goldwein, J. & Bunin, N. (2002). Cognitive, behavioral, and social outcome in survivors of childhood stem cell transplantation. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 24(2), 115-119.
- Singh, R. K., Raj, A., Paschal, S. & Hussain, S. (2015). Role of communication for pediatric cancer patients and their family. *Indian journal of palliative care*, 21(3), 338.
- SIPO – Società Italiana di Psico-Oncologia (1998). “Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico oncologica”. Disponibile su [www.siponazionale.it](http://www.siponazionale.it)
- Siri, I., Badino, E. & Torta, R. (2007). La famiglia del paziente. In Torta R., Mussa A. “Psiconcologia”. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Sitzia, J. & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social science & medicine*, 45(12), 1829-1843.
- Slavin, L. A., O'Malley, J. E., Koocher, G. P. & Foster, D. J. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *The American journal of psychiatry*, 139:179-183.
- Smith, S. K., Zimmerman, S., Williams, C. S., Preisser, J. S. & Clipp, E. C. (2008). Post-traumatic stress outcomes in non-Hodgkin's lymphoma survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 26(6), 934-941.
- Söderbäck, M., Coyne, I. & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care*, 15(2), 99-106.
- Solomon, G. E. & Cassimatis, N. L. (1999). On facts and conceptual systems: young children's integration of their understandings of germs and contagion. *Developmental psychology*, 35(1), 113.
- Speece, M.W. & Brent, S.B. (1984) Children's Understanding of Death: A Review of Three Components of a Death Concept, in “Child Development”, 55, pp. 671-16.
- Spiegel, W., Zidek, T., Maier, M., Vutuc, C., Isak, K., Karlic, H. & Micksche, M. (2009). Breaking bad news to cancer patients: survey and analysis. *Psycho - Oncology*, 18(2), 179-186.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L. & Lushene, R. E. (1970). *Manual for the state-trait anxiety inventory*. Palo Alto: Consulting Psychologist Press.
- Spinetta, J. J. (1974). The dying child's awareness of death: a review. *Psychological bulletin*, 81(4), 256.
- Spinetta, J. J. & Deasy-Spinetta, P. (1981). *Living with childhood cancer*. Maryland Heights: Mosby.
- Spinetta J.J., Masera G., Jankovic M., Ablin A.R., Buchwall I., Van Dongen-Melman J., Eden T., Epelman C., Green D.M., Kosmidis H.V., Yoheved S., Martins A.G., Mor W., Oppenheim D., Petrilli A.S., Schuler D., Topf R., Wilbur J.R. & Chesler M.A. (1998). Guidelines for a therapeutic alliance between families and staff: a report of the SIOP Working mittee on Psychosocial Issues. *Medical and Pediatric Oncology*, 30, 183-186.
- Spinetta, J.J., Masera, G., Eden, T., Oppenheim, D., Martins, A.G., van Dongen-Melman, J. & Jankovic, M. (2002), Refusal, non-compliance, and abandonment of treatment in children and adolescents with cancer: A report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology, in “Medical and Pediatric Oncology”, 38(2), 114-117.
- Spinetta, J. J., Masera, G. & Jankovic, M. (2006). A prospective and retrospective view of pediatric hematology/Oncology. *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease*. New York: Oxford University Press,.
- Spinetta, J. J., Jankovic, M., Masera, G., Ablin, A. R., Barr, R. D., Arush, M. W. B. & Zeltzer, P. M. (2009). Optimal care for the child with cancer: A summary statement from the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 52(7), 904-907.
- Steffen, B. C. & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia: ciência e profissão*, 26(3), 406-425.

- Stehl, M. L., Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Rodriguez, A., Hwang, W. T., Pai, A. L., . . . & Reilly, A. (2009). Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34, 803–816.
- Stenmarker, M., Hallberg, U., Palmérus, K. & Márky, I. (2010). Being a messenger of life - threatening conditions: Experiences of pediatric oncologists. *Pediatric blood & cancer*, 55(3), 478-484.
- Stiffler, D., Barada, B., Hosei, B. & Haase, J. (2008). When mom has breast cancer: adolescent daughters' experiences of being parented. *Oncology nursing forum* 35, (6).
- Stinson, J. N., Jibb, L. A., Nguyen, C., Nathan, P. C., Maloney, A. M., Dupuis, L. L., ... & Portwine, C. (2013). Development and testing of a multidimensional iPhone pain assessment application for adolescents with cancer. *Journal of medical Internet research*, 15(3).
- Street Jr, R. L., Gordon, H. S., Ward, M. M., Krupat, E. & Kravitz, R. L. (2005). Patient participation in medical consultations: why some patients are more involved than others. *Medical care*, 43(10), 960-969.
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B., & Kazak A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254-261.
- Studdert, D. M., Mello, M. M., Sage, W. M., DesRoches, C. M., Peugh, J., Zapert, K. & Brennan, T. A. (2005). Defensive medicine among high-risk specialist physicians in a volatile malpractice environment. *Jama*, 293(21), 2609-2617.
- Suppiah, R., Patton, M. A. & McGrath, P. (2005). Re-entering life: Paediatric acute myeloid leukaemia at one year post treatment. *Australian Journal of Holistic Nursing*, 12(2), 23.
- Surbone, A., Ritossa, C. & Spagnolo, A. G. (2004). Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. *Critical reviews in oncology/hematology*, 52(3), 165-172.
- Tahir, R. & Arif, F. (2015). A Measurement Model Based on Usability Metrics for Mobile Learning User Interface for Children. *The International Journal of E-Learning and Educational Technologies in the Digital Media*.
- Tates, K. & Meeuwesen, L. (2000). ‘Let Mum have her say’: turntaking in doctor–parent–child communication. *Patient education and counseling*, 40(2), 151-162.
- Tates, K., & Meeuwesen, L. (2001) Doctor-parent-child communication: a (re) view of the literature. *Social Science and Medicine*, 52, 839–851.
- Tates, K., Zwaanswijk, M., Otten, R., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A. & Bensing, J. M. (2009). Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. *BMC Medical Research Methodology*, 9(1), 15.
- Tercyak, K. P., Nicolas, M., Councill, T., Prahlad, S., Taylor, K.L. & Shad, A.T. (2004). Brief report: Health beliefs among survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 397–402
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B. & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13(1), 123-138.
- Thorne, S. E., Bultz, B. D. & Baile, W. F. (2005). Is there a cost to poor communication in cancer care?: a critical review of the literature. *Psycho - oncology*, 14(10), 875-884.
- Tomlinson, D., Capra, M., Gammon, J., Volpe, J., Barerra, M., Hinds, P., . . . Sung, H. (2006). Parental decision making in pediatric cancer end of life care: Using focus group methodology as a prephase to seek participant design input. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 198–206.
- Tomlinson, D., Bartels, U., Hendershot, E., Maloney, A., Ethier, M. & Sung, L. (2011). Factors affecting treatment choices in paediatric palliative care: Comparing parents and health professionals. *European Journal of Cancer*, 47, 2182–2187.

- Torelli S. (2013). Cancro e fragilità familiare. Un'indagine sull'identificazione delle fragilità familiari di fronte all'insorgenza del cancro. Roma: Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, 16(2), 149-157.
- Vaknin, O. & Zisk - Rony, R.Y. (2011). Including children in medical decisions and treatments: Perceptions and practices of healthcare providers. *Child: care, health and development*, 37(4), 533-539.
- Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., Rahmani, A., Howard, F., Nikanfar, A. R., & Ferguson, C. (2012). Cancer disclosure: Experiences of Iranian cancer patients. *Nursing & health sciences*, 14(2), 250-256.
- Van Dongen-Melman, J. E., Pruyn, J. F., Groot, A. D., Koot, H. M., Hählen, K. & Verhulst, F. C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of pediatric psychology*, 20(5), 567-586.
- van Eys J. (1991) The truly cured child?. *Pediatrician*; 18: 90-5.
- Van Horn E.R. & Kautz D. (2007) Promotion of family integrity in the acute care setting: a review of the literature. *Dimensions of Critical Care Nursing* 26(3), 101-107.
- Varkula, L. C., Resler, R. M., Schulze, P. A., & McCue, K. (2010). Pre-school children's understanding of cancer: the impact of parental teaching and life experience. *Journal of Child Health Care*, 14(1), 24-34.
- Vecchi R.. (2013) Poter parlare della morte ai bambini. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 15(2), 31-37.
- Viana, V., Barbosa, M. C. & Guimarães, J. (2007). Doença crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 8(1), 115-125.
- Virkki M., Tolonen T. H., Koskimaa T. & Paavilainen E. (2015). Children as decision-makers in health care—An integrative review. *Clinical Nursing Studies*. 3(1): 47.
- Visser A., Huizinga G. A., Van der Graaf W. T. A., Hoekstra H. J. & Hoekstra-Weebers J. E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30, 683-694.
- Visser A., Huizinga G. A., Hoekstra H. J., Van der Graaf W. T., Klip E. C., Pras E. & Hoekstra-Weebers J. E. H. M. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psycho-Oncology*, 14, 746-758.
- von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjöden, P. O. (2000). Self - esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89(2), 229-236.
- von Essen, L., Enskär, K. & Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0—18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 5(4), 254-264.
- von Essen, L., Enskär, K., Haglund, K., Hedström, M. & Skolin, I. (2002). Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10(8), 601-612.
- Vrijmoet-Wiersma, J., van Klink, J., Kolk, A. M., Koopman, H. M. & Ball, L. M. LM, & Maarten Egeler, R.(2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
- Waechter, E. H. (1971). Children's awareness of fatal illness. *The American journal of nursing*, 1168-1172.
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthén, K., Cairns, D. R. & Cohn, R. J. (2009). The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature. *Journal of Pediatric psychology*, 35(3), 262-274.
- Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Fleming, C. A., Peate, M., Thomas, E. J., Sansom-Daly, U., ... & Cohn, R. J. (2011). Adolescent cancer and health-related decision-making: an Australian multi-

- perspective family analysis of appointment attendance and involvement in medical and lifestyle choices. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(4), 173-180.
- Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C. A., Daniel, G. & Cohn, R. J. (2012). Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatric blood & cancer*, 58(4), 621-626.
- Walker, L. S., Williams, S. E., Smith, C. A., Garber, J., Van Slyke, D. A. & Lipani, T. A. (2006). Parent attention versus distraction: impact on symptom complaints by children with and without chronic functional abdominal pain. *Pain*, 122(1), 43-52.
- Walsh F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford.
- Wang, R. & Martinson, I. (1996). Behavioral responses of healthy Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 383-391.
- Wangmo, T., Ruhea, K. M., Badaraua, D. O., Kühneb, T., Nigglic, F. & Elgera, B. S. (2016). Parents' and patients' experiences with paediatric oncology care in Switzerland—satisfaction and some hurdles. *Swiss Medical Weekly*, 146, 14309.
- Wantland, D. J., Portillo, C. J., Holzemer, W. L., Slaughter, R. & McGhee, E. M. (2004). The effectiveness of Web-based vs. non-Web-based interventions: a meta-analysis of behavioral change outcomes. *Journal of medical Internet research*, 6(4).
- Watson, M., James-Roberts, I. S., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., ... & Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British journal of cancer*, 94(1), 43.
- Weeks, J. C., Cook, E. F., O'day, S. J., Peterson, L. M., Wenger, N., Reding, D., ... & Lynn, J. (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *Jama*, 279(21), 1709-1714.
- Weingarten, M. A., Guttman, N., Abramovitch, H., Margalit, R. S., Roter, D., Ziv, A., ... & Borkan, J. M. (2009). An anatomy of conflicts in primary care encounters: a multi-method study. *Family practice*, 27(1), 93-100.
- Welch, A. S., Wadsworth, M. E., & Compas B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418.
- West, C. H., Bell, J. M., Woodgate, R. L., & Moules, N. J. (2015). Waiting to return to normal: An exploration of family systems intervention in childhood cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 261-294.
- Weston S. (2001). *Guarirai, vero, mamma?* Bellinzona: Edizioni Casagrande.
- Whitney, S. N., Ethier, A. M., Frugé, E., Berg, S., McCullough, L. B. & Hockenberry, M. (2006). Decision making in pediatric oncology: who should take the lead? The decisional priority in pediatric oncology model. *Journal of Clinical Oncology*, 24(1), 160-165.
- WHO (2004). *World Health Organisation Databank*, Geneva, Switzerland. WHO Statistical Information System. Available online at: <http://www.who.int/whosis>.
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F. & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric blood & cancer*, 62(5).
- Wiener, L., Viola, A., Koretski, J., Perper, E. D. & Patenaude, A. F. (2014). Pediatric psycho - oncology care: standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho - Oncology*, 24(2), 204-211.
- Wiering, B. M., Noordman, J., Tates, K., Zwaanswijk, M., Elwyn, G., De Bont, E. S., ... & Van Dulmen, S. (2016). Sharing decisions during diagnostic consultations; an observational study in pediatric oncology. *Patient education and counseling*, 99(1), 61-67.
- Wijnberg - Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C. & Hoekstra - Weebers, J. E. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15(1), 1-8.
- Wilkins, K. L. & Woodgate, R. L. (2006). Transition: a conceptual analysis in the context of siblings of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 21(4), 256-265.
- Williams, J. M. & Binnie, L. M. (2002). Children's concepts of illness: An intervention to improve knowledge. *British journal of health psychology*, 7(2), 129-147.

- Windebank, K. P. & Spinetta, J. J. (2008). Do as I say or die: compliance in adolescents with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 50(5), 1099-1100.
- Wogelius, P., Rosthøj, S., Dahllöf, G. & Poulsen, S. (2009). Dental anxiety among survivors of childhood cancer: a cross - sectional study. *International journal of paediatric dentistry*, 19(2), 121-126.
- Wolfe, L. (2004). Should parents speak with a dying child about impending death?. *The New England Journal of Medicine*, 351(12): 1251-1253.
- Wong, M., Ratner, J., Gladstone, K. A., Davtayan, A. & Koopman, C. (2010). Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17(2), 77-86.
- Woodgate, R. L. & Yanofsky, R. A. (2010). Parents' experiences in decision making with childhood cancer clinical trials. *Cancer nursing*, 33(1), 11-18.
- Yalug, I., Corapcioglu, F., Fayda, M., Aksu, G., Basar, E., Yalug, K. & Aker, T. (2008). Posttraumatic stress disorder and risk factors in parents of children with a cancer diagnosis. *Pediatric hematology and oncology*, 25(1), 27-38.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C. & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Bmj*, 326(7384), 305.
- Young, A., Kim, L., Li, S., Baker, J., Schmidt, M., Camp, J., & Barfeld, R. (2010). Agency and communication challenges in discussions of informed consent in pediatric cancer research. *Qualitative Health Research*, 20, 628 – 643.
- Young, B., Ward, J., Salmon, P., Gravenhorst, K., Hill, J. & Eden, T. (2011). Parents' Experiences of Their Children's Presence in Discussions With Physicians About Leukemia. *Pediatrics*, 127(5), 1230-1238.
- Young, B., Hill, J., Gravenhorst, K., Ward, J., Eden, T. & Salmon, P. (2013). Is communication guidance mistaken? Qualitative study of parent- oncologist communication in childhood cancer. *British journal of cancer*, 109(4), 836.
- Zahlis E. H. & Lewis F. M. (1998). The mother's story of the school-age child's experience with the mother's breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16, 25-43.
- Zahlis E. H. (2001). The child's worries about the mother's breast cancer: Sources of distress in school-age children. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1019-1025.
- Zebrack, B. J. & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho - Oncology*, 11(2), 132-141.
- Zebrack, B. J. & Zeltzer, L. K. (2003). Quality of life issues and cancer survivorship. *Current problems in cancer*, 27(4), 198-211.
- Zwaanswijk, M., Tates, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A. & Bensing, J. M. (2007). Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC pediatrics*, 7(1), 35.

## APPENDICE

Tab 5.1 – N° di rispondenti per ogni centro AIEOP

	n	%
<b>Bari</b>	5	5.9
<b>Cagliari</b>	16	18.8
<b>Ferrara</b>	8	9.4
<b>Napoli</b>	16	18.8
<b>Parma</b>	15	17.6
<b>Pavia</b>	10	11.8
<b>Monza</b>	12	14.1
<b>Trieste</b>	3	3.5
<b>tot</b>	85	100.0

Tab 5.2 - Modalità di comunicazione per ogni centro AIEOP

		Solo genitori	Solo bambini	Bambini e genitori separatamente	Bambini e genitori insieme	tot
<b>Bari</b>	n	1 (20%)	-	1 (20%)	3 (60%)	8
<b>Cagliari</b>	n	3 (18.8%)	-		13 (81.3%)	16
<b>Ferrara</b>	n	1 (12.5%)	1 (12.5%)	2 (25%)	4 (50%)	8
<b>Napoli</b>	n	4 (25%)	1 (6,3%)	5 (31.3%)	6 (37.5%)	16
<b>Parma</b>	n	10 (66.7%)	-	1 (6.7%)	4 (26.7%)	15
<b>Pavia</b>	n	2 (20%)	1 (10%)	3 (30%)	4(40%)	10
<b>Monza</b>	n	-	-	11 (91.7%)	1 (8.3%)	12
<b>Trieste</b>	n	3 (100%)	-	-	-	3
<b>tot</b>	n	24 (28.2%)	3 (3.5%)	23 (27.1%)	35 (41.2%)	85

Tab 5.3. - Modalità di comunicazione in base all'età

		Solo genitori	Solo bambini	Bambini e genitori separatamente	Bambini e genitori insieme	tot
<b>0-5 anni</b>	n	21 (67.7%)	1 (3.2%)	3 (9.7%)	6 (19.4%)	31
<b>6-10 anni</b>	n	3 (13.3%)	-	14 (60.9%)	6 (26.1%)	23
<b>11-19 anni</b>	n	-	2 (6.7%)	6 (20%)	22 (73.3%)	30
<b>tot</b>	n	24 (28.6%)	3 (3.6%)	23 (27.4%)	34 (40.5%)	84

Tab 5.4 - Modalità di comunicazione per centro e per età

		Solo genitori	Solo bambini	Bambini e genitori separatamente	Bambini e genitori insieme	TOT
<b>0-5</b>	<b>Bari</b>	n	1 (33.3%)		2 (66.7%)	3
	<b>Cagliari</b>	n	2 (50%)		2 (50%)	4
	<b>Ferrara</b>	n	1 (33.3%)		1 (33.3%)	4
	<b>Napoli</b>	n	3 (100.0%)			3
	<b>Parma</b>	n	10 (100.0%)			10
	<b>Pavia</b>	n	1 (25%)	1 (25%)	1 (25%)	4
	<b>Monza</b>	n			1 (100.0%)	1
	<b>Trieste</b>	n	3 (100.0%)			3
<b>tot</b>	n	21 (67.7%)	1 (3.2%)	3 (9.7%)	6 (19.4%)	31
<b>6-10</b>	<b>Bari</b>	n				
	<b>Cagliari</b>	n	1 (20%)		4 (80%)	5
	<b>Ferrara</b>	n				
	<b>Napoli</b>	n	1 (25%)		3 (75%)	4
	<b>Parma</b>	n			1 (100.0%)	1
	<b>Pavia</b>	n	1 (33.3%)		1 (33.3%)	3
	<b>Monza</b>	n			9 (90%)	10
<b>Trieste</b>	n					
<b>tot</b>	n	3 (13%)		14 (60.9%)	6 (26.1%)	23
<b>11-19</b>	<b>Bari</b>	n		1 (50%)	1 (50%)	2
	<b>Cagliari</b>	n			7 (100.0%)	7
	<b>Ferrara</b>	n	1 (20%)		1 (20%)	5
	<b>Napoli</b>	n	1 (11.1%)		2 (22.2%)	9
	<b>Parma</b>	n			3 (100%)	3
	<b>Pavia</b>	n			1 (33.3%)	3
	<b>Monza</b>	n			1 (100%)	1
<b>Trieste</b>	n					
<b>tot</b>	n	2 (6.7%)		6 (20%)	22 (73.3%)	30

Tab 5.5. - Numero di colloqui dedicati ai genitori in base alla diagnosi del bambino

		1 colloquio	2 colloqui	3 o più colloqui	tot
<b>LLA</b>	n	7 (16.3%)	15 (34.9%)	21 (48.8%)	43
<b>Linfomi</b>	n	1 (8.3%)	5 (41.7%)	6 (50%)	12
<b>Altre leucemie</b>	n	1 (5.9%)	1 (5.9%)	15 (88.2%)	17
<b>Altro</b>	n	1 (8.3%)	3 (25%)	8 (66.7%)	12
<b>tot</b>	n	10 (11.9%)	24 (28.6%)	50 (59.5%)	84

Tab. 5.6 - Chi comunica ai bambini nei vari centri AIEOP

		Medico	Medico e psicologo	Psicologo	Genitori	Tot
<b>Bari</b>	n	3 (75%)	1 (25%)			4
<b>Cagliari</b>	n	13 (92.9%)			1 (7.1%)	14
<b>Ferrara</b>	n	6 (75%)			2 (25%)	8
<b>Napoli</b>	n	6 (46.2%)	1 (7.7%)	5 (38.5%)	1 (7.7%)	13
<b>Parma</b>	n	5 (71.4%)			2 (28.6%)	7
<b>Pavia</b>	n	5 (62.5%)		2 (25%)	1 (13.5%)	8
<b>Monza</b>	n	11 (91.7%)	1 (8.3%)			12
<b>Trieste</b>	n				1 (100%)	1
<b>Tot</b>	n	49 (73.1%)	3 (4.5%)	7 (10.4%)	8 (11.9%)	67

Tab 5.7 - Numero di colloqui dedicati ai bambini in base alla diagnosi del bambino

		1 colloquio	2 colloqui	3 o più colloqui	Tot
<b>LLA</b>	n	15 (57.1%)	6 (20.7%)	8 (27.6%)	29
<b>Linfomi</b>	n	1 (8.3%)	6 (50%)	5 (41.7%)	12
<b>Altre leucemie</b>	n	2 (16.7%)	2 (16.7%)	8 (66.7%)	12
<b>Altro</b>	n	4 (40%)	2 (20%)	4 (40%)	10
<b>Tot</b>	n	22 (34.9%)	16 (25.4%)	25 (39.7%)	63

Tab 5.8 - Numero di colloqui dedicati ai bambini in base all'età del bambino

		1 colloquio	2 colloqui	3 o più colloqui	Tot
<b>0-5 anni</b>	n	4 (33.3%)	3 (25%)	5 (41.7%)	12
<b>6-10 anni</b>	n	13 (61.9%)	2 (9.5%)	6 (28.6%)	21
<b>11-19 anni</b>	n	5 (17.2%)	10 (34.5%)	14 (48.3%)	29
<b>Tot</b>	n	22 (33.5%)	15 (24.2%)	25 (40.3%)	62

Tab 5.9 - Frequenza dei colloqui con lo psicologo

		1 colloquio	2 colloqui	3 o più colloqui	Tot
<b>Genitore</b>	n	23 (40.3%)	13 (22.8%)	21 (36.8%)	57
<b>Coniuge</b>	n	9 (45%)	8 (40%)	3 (15%)	20
<b>Figli sani</b>	n	6 (66.7%)	3 (33.3%)	-	9

Tab 5.10 - Accesso colloqui con lo psicologo nei centri AIEOP - genitori

		<b>sì</b>	<b>no</b>	<b>Tot</b>
<b>Bari</b>	n	5 (100%)	-	5
<b>Cagliari</b>	n	7 (43.8%)	9 (56.3%)	16
<b>Ferrara</b>	n	7 (87.5%)	1 (12.5%)	8
<b>Napoli</b>	n	14 (87.5%)	2 (12.5%)	16
<b>Parma</b>	n	13 (92.9%)	1(7.1%)	14
<b>Pavia</b>	n	5 (50%)	5(50%)	10
<b>Monza</b>	n	10 (83.3%)	2 (16.7%)	12
<b>Trieste</b>	n	3(100%)	-	3
<b>tot</b>	n	64 (76.2%)	20 (23.8%)	84

Tab 5.11 - Accesso colloqui con lo psicologo nei centri AIEOP – bambini

		<b>sì</b>	<b>no</b>	<b>Tot</b>
<b>Bari</b>	n	1(100%)	-	1
<b>Cagliari</b>	n	8 (57.1%)	6 (42.9%)	14
<b>Ferrara</b>	n	6 (85.7%)	1 (14.3%)	7
<b>Napoli</b>	n	16 (100%)	-	16
<b>Parma</b>	n	3 (37.5%)	5 (62.5%)	8
<b>Pavia</b>	n	6 (85.7%)	1 (14.3%)	7
<b>Monza</b>	n	4 (33.3%)	8 (66.7%)	12
<b>Trieste</b>	n	-	1 (100%)	1
<b>tot</b>	n	44 (66.7%)	22 (33.3%)	66

Tab 5.12 - Accesso ai colloqui con lo psicologo in base all'età del bambino

		<b>Il bambino ha avuto colloqui con lo psicologo?</b>	
		<b>SI</b>	<b>NO</b>
<b>0-5 anni</b>	conteggio	9	9
	%	56.3%	43.8%
	<i>residui</i>	-.6	.8
<b>6-10 anni</b>	conteggio	11	10
	%	52.4%	47.6%
	<i>residui</i>	-.9	1.2
<b>11-19 anni</b>	conteggio	24	4
	%	85.7%	14.3%
	<i>residui</i>	1.2	-1.7

Tab 5.13 - Da che età è giusto comunicare la diagnosi e coinvolgere nei trattamenti il bambino?

	Comunicazione diagnosi	Coinvolgimento trattamenti
<b>Non so</b>	3 (4.8%)	2 (3.9%)
<b>1</b>	3 (4.8%)	1 (2%)
<b>2</b>	7 (11.1%)	3 (5.9%)
<b>3</b>	1 (1.6%)	
<b>4</b>	4 (6.3%)	3 (5.9%)
<b>5</b>	18 (28.6%)	10 (19.6%)
<b>6</b>	3 (4.8%)	3 (5.9%)
<b>7</b>	3 (4.8%)	3 (5.9%)
<b>8</b>	2 (3.2%)	3 (5.9%)
<b>9</b>	6 (9.5%)	4 (7.8)
<b>10</b>	2 (3.2%)	1 (2%)
<b>11</b>	2 (3.2%)	8 (15.7%)
<b>12</b>	4 (6.3%)	2 (3.9%)
<b>13</b>	2 (3.2%)	4 (7.8%)
<b>14</b>	3 (4.8%)	3 (5.9%)
<b>15</b>	3 (4.8%)	
<b>18</b>		1 (2%)
<b>tot</b>	<b>63</b>	<b>51</b>
<b>dati mancanti</b>	<b>22</b>	<b>34</b>

Tabella 5.14 – Soddisfazione per la relazione genitori-medico.

	m	d.s.
<b>Bari</b>	6.80	1.09
<b>Cagliari</b>	9.26	1.43
<b>Ferrara</b>	8.00	1.41
<b>Napoli</b>	7.62	1.66
<b>Parma</b>	8.25	1.42
<b>Pavia</b>	7.90	2.02
<b>Monza</b>	8.75	1.21
<b>Trieste</b>	10.00	.00

Note: m= media; d.s. = deviazione standard

Tab. 5.15 - Soddisfazione per comunicazione e relazione con medico o psicologo – campione totale

	<b>m</b>	<b>d.s.</b>
<b>Comunicazione medico-genitore</b>	4.29	.79
<b>Comunicazione psicologo-genitore</b>	3.63	1.68
<b>Comunicazione medico-bambino</b>	4.27	.93
<b>Comunicazione psicologo-bambino</b>	4.00	1.41
<b>Relazione medico-genitore</b>	8.30	1.62
<b>Relazione psicologo-genitore</b>	8.12	1.88
<b>Relazione medico-bambino</b>	7.25	2.18
<b>Relazione psicologo-bambino</b>	8.21	1.79

Note: m= media; d.s. = deviazione standard

Tab. 5.16 – Media per le variabili attestanti la qualità della comunicazione nei centri AIEOP

	<b>Qualità primo colloquio genitori</b>		<b>Qualità colloqui successivi genitori</b>		<b>Comportamento di chi comunica</b>		<b>Qualità colloqui bambino</b>		<b>Comunicazione aperta bambino</b>	
	<b>m</b>	<b>d.s.</b>	<b>m</b>	<b>d.s.</b>	<b>m</b>	<b>d.s.</b>	<b>m</b>	<b>d.s.</b>	<b>m</b>	<b>d.s.</b>
<b>Bari</b>	17.50	3.78	26.50	2.38	30.00	-	37.33	4.72	14.50	3.31
<b>Cagliari</b>	17.08	3.31	25.58	3.02	24.11	4.34	41.30	5.90	14.46	2.60
<b>Ferrara</b>	17.16	5.30	23.20	3.70	27.00	6.16	38.85	6.66	14.66	1.52
<b>Napoli</b>	15.25	4.20	20.40	4.37	27.31	2.79	37.25	7.79	14.31	1.95
<b>Parma</b>	18.25	3.19	25.14	4.25	29.50	.707	41.92	2.06	17.28	2.69
<b>Pavia</b>	14.75	3.19	21.62	4.77	25.50	.577	35.12	8.83	16.90	2.72
<b>Monza</b>	17.50	2.93	25.50	2.23	26.33	4.58	41.80	2.69	16.00	1.00
<b>Trieste</b>	22.66	3.21	25.33	5.03	30.00	4.34	43.66	2.30	15.33	2.08

Note: m= media; d.s. = deviazione standard

Tab 6.1 – Soggetti per Centro AIEOP

<b>Città</b>	<b>Ospedale di appartenenza</b>	<b>frequenza</b>	<b>% valida</b>
BARI	Bari Policlinico	5	6,3
BOLZANO	Azienda sanitaria dell'Alto Adige	1	1,3
BRESCIA	Ospedale dei Bambini	1	1,3
CAGLIARI	Ospedale Microcitemico	1	1,3
CATANIA	A.O.U. Policlinico - Vittorio Emanuele	3	3,8
CATANZARO	A.O. Pugliese-Ciaccio	1	1,3
GENOVA	Istituto G Gaslini	1	1,3
LECCE	P.O. Vito Fazzi	1	1,3
MONZA	A.O. San Gerardo	6	7,6
NAPOLI	Aorn Santobono-Pausilipon	19	24,1
PADOVA	Clinica di Oncoematologia pediatrica	3	3,8
PALERMO	A.R.N.A.S. Civico, Di Cristina e Benfratelli	2	2,5
PARMA	Azienda Ospedaliero Universitaria	4	5,1
PAVIA	Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo	9	11,4
RIMINI	Infermi	1	1,3
SASSARI	Clinica Pediatrica	2	2,5
TORINO	Ospedale Infantile Regina Margherita Torino	8	10,1
TREVISO	Ospedale Ca' Foncello	7	8,9
TRIESTE	Treviso	1	1,3
VERONA	Istituto per l'Infanzia Burlo Garofolo	5	6,3
BARI	Oncoematologia Pediatrica	1	1,3
BOLZANO	Policlinico universitario	1	1,3
BRESCIA	Azienda Policlinico	1	1,3
?	<b>dato mancante</b>	<b>1</b>	<b>1,3</b>
<b>tot</b>			

Tab 6.2 - Et , sesso e anni di esperienza

	<b>Uomo (N=35)</b>		<b>Donna (N=43)</b>		<b>Totale</b>		<b>Range</b>		<b>Percentili</b>	
	<b>Media</b>	<b>Ds</b>	<b>Media</b>	<b>Ds</b>	<b>Media</b>	<b>Ds</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>25</b>	<b>75</b>
<b>Et�</b>	50,24	11,68	45,14	8,91	47,39	10,47	31	69	37	56
<b>Anni esperienza</b>	18,29	11,47	15,50	9,94	16,77	10,68	1	40	7	25

Tab 6.3 - Qualifica ospedaliera per sesso

		Qualifica ospedaliera			
		Primario	Aiuto	Assistente	Altro
	Conteggio	10	12	12	1
Uomo	% entro genere	28,6%	34,3%	34,3%	2,9%
	% entro qualifica	<b>76,9%</b>	44,4%	42,9%	<b>10,0%</b>
	Residui	2,5	-,1	-,3	-2,4
	Conteggio	3	15	16	9
Donna	% entro genere	7,0%	34,9%	37,2%	20,9%
	% entro qualifica	<b>23,1%</b>	55,6%	57,1%	<b>90,0%</b>
	Residui	-2,5	,1	,3	2,4
Totale	Conteggio	13	27	28	10

Tab 6.4 - Qualifica ospedaliera per età e anni di esperienza

	Età	Anni di esperienza
Primario	60,46 ± 6,41	26,92 ± 10,68
Aiuto	51,35 ± 6,59	21,22 ± 8,11
Assistente	41,68 ± 7,83	11,37 ± 7,78
Altro	36,10 ± 5,55	6,10 ± 4,98
	$F_{[3,73]}=33,34, p<.01, h^2=,578$	$F_{[3,73]}=18,97, p<.01, h^2=,438$

Tabella 6.5. - Analisi delle componenti principali comunicazione ai bambini diagnosi

	Componente*			
	1	2	3	4
12_6 Spiego che nascondere la verità spesso danneggia...	<b>,934</b>			
12_5 Spiego loro che è nell'interesse del bambino ricevere informazioni...	<b>,913</b>			
10_1 Comunica la diagnosi inizialmente ai genitori e successivamente al bambino	<b>,820</b>			-,367
12_4 Uso un linguaggio neutro evitando....		<b>,809</b>		
12_1 Rispetto la loro volontà e non comunico la diagnosi		<b>,783</b>		
12_3 Rimango vago evitando ulteriori precisazioni		<b>,721</b>		
12_2 Comunico al bambino una falsa diagnosi ...		<b>,521</b>		
26_1 Coinvolge il bambino... nelle decisioni relative al trattamento			<b>,723</b>	
26_5 Spiega .... bambino il tipo di trattamento			<b>,704</b>	
26_2 Evita di dire la verità al bambino per non traumatizzarlo			<b>-,690</b>	,397
26_3 I bambini provano sentimenti negativi nei suoi confronti			<b>-,598</b>	
10_2 Comunica la diagnosi contemporaneamente al bambino e ai genitori		<b>-,300</b>		<b>,768</b>
26_4 Trasmette speranza di guarigione al bambino in ogni momento				<b>-,552</b>

(\*) Note: 1 = comunicazione aperta, 2 = comunicazione evitante, coinvolgimento dei bambini nel trattamento

Tabella 6.6 - Analisi delle componenti principali comunicazione ai bambini prognosi

Matrice dei componenti ruotata(a) : metodo delle componenti principali, rotazione Oblimin, eigenvalues>1

	Componente		
	1	2	3
16_7 Comunico al bambino che lo aiuterà a sentirsi meglio	<b>,940</b>		
16_6 Mi assicuro che il bambino non si arrenda	<b>,847</b>		
16_4 Spiego che il trattamento migliore è un trial chemioterapico		<b>,799</b>	
16_1 Mi assicuro che il bambino abbia compreso la natura e la gravità della sua malattia		<b>,727</b>	
16_2 Spiego che la chemioterapia potrebbe farlo sentire meglio		<b>,684</b>	<b>,590</b>
16_5 Non spiego nulla e prescrivo direttamente la chemioterapia			<b>,803</b>
16_3 Spiego che l'obiettivo principale del trattamento è l'azione palliativa		<b>,356</b>	<b>-,715</b>

(\*) Note: 1= sostenimento della speranza, 2 = comunicazione di informazioni tecniche

Tabella 6.7 - Analisi delle componenti principali comunicazione ai genitori

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
24_5 Comunico comunque ai genitori la prognosi	<b>,798</b>						
24_4 Comunico comunque ai genitori la diagnosi	<b>,742</b>						
24_7 Quando comunico la prognosi ai genitori cerco di essere il più possibile diretto, chiaro e specifico	<b>,713</b>						
13_1 Evito di comunicarlo	<b>-,654</b>						
13_9 Cerco di capire le loro maggiori preoccupazioni e paure	<b>,533</b>						<b>-,475</b>
23_2 Cercare di capire quali modalità i genitori stanno utilizzando per affrontare questo evento traumatico		<b>,852</b>					
23_1 Cercare di capire come i genitori stanno aiutando il bambino ad affrontare questo evento traumatico		<b>,838</b>					
23_3 Coinvolgere i genitori nelle decisioni relative al trattamento		<b>,757</b>				<b>,339</b>	
13_6 Propongo un trattamento in fase di sperimentazione (se disponibile)			<b>,899</b>				
13_10 Evito di affrontare il problema e delego qualcuno più capace		<b>-,314</b>	<b>,632</b>				
23_4 Trasmettere speranza di guarigione ai genitori in ogni momento				<b>,820</b>			
24_3 Chiedo ai genitori se sono d'accordo che venga comunicata la prognosi infausta al bambino				<b>-,674</b>			
24_1 Cerco di condurre i genitori a scegliere il trattamento che più ritengo opportuno					<b>-,822</b>		
24_2 Chiedo ai genitori se sono d'accordo che venga comunicata la diagnosi al bambino					<b>-,667</b>		
24_6 Informo e discuto della diagnosi e della prognosi con i genitori, prima di farlo con il bambino	<b>,355</b>		<b>,306</b>		<b>-,411</b>		
13_8 Accetto la richiesta dei genitori di insistere comunque con cicli di chemioterapia						<b>,756</b>	
13_7 Spiego loro che sono dispiaciuto ma non c'è più nulla da fare						<b>,671</b>	<b>-,317</b>
13_4 Dico loro che è probabile che un'ulteriore chemioterapia provocherà più danni che benefici				<b>-,326</b>			<b>-,811</b>
13_2 Dico loro che la terapia non ha più effetto					<b>,324</b>		<b>-,739</b>
13_5 Spiego loro che i trattamenti convenzionali non sono più efficaci							<b>-,645</b>
13_3 Suggerisco cure palliative						<b>,303</b>	<b>-,605</b>

(\*) Note: 1= comunicazione aperta, 2= coinvolgimento genitori, 3= comunicazione evitante, 4= trasmissione della speranza, 5= esclusione dal processo comunicativo, 6= comunicazione in fase terminale, 7= informazioni tecniche sulla prognosi infausta

Tabella 6.8 - Analisi delle componenti principali rapporti con l'équipe

	Componente				
	1	2	3	4	5
28_4 Delle sue competenze traggono beneficio anche i medici	,943				
28_3 Le sue competenze comunicative sono indispensabili in un reparto di oncologia	,894				
28_2 Delle sue competenze traggono beneficio anche gli infermieri	,854				
28_1 Svolge un ruolo insostituibile in un reparto di malati terminali	,811				
27_3 Interferisce nella relazione tra il medico, il bambino e i suoi familiari		,874			
27_2 Rappresenta un intralcio nel lavoro di noi medici perché spesso non trasmette i reali contenuti comunicativi		,800			
ricod_27_4 Aiuta i bambini stranieri e i loro genitori ad affrontare meglio l'esperienza della malattia e del ricovero		-,654	,370		
ricod_27_1 Dovrebbe essere sempre presente in reparto			,877		
27_5 E' necessaria la presenza di un mediatore culturale in reparto		-,480	,730		
<b>28_5 Rappresenta un intralcio nel lavoro di noi medici</b>	<b>,483</b>	<b>-,303</b>	<b>,506</b>		
18_5 Se i genitori mi chiedono una terapia consigliata da un altro medico, suggerisco di rivolgersi direttamente a quest'ultimo					-,841
18_4 Se i genitori chiedono una terapia consigliata da un altro medico, accetto la loro proposta (se ragionevole)					,778
18_2 Trovo irrispettoso quando i genitori cercano consigli o consulti presso altri medici					-,721
18_3 Provo sollievo quando cercano un secondo parere professionale					,678
<b>18_1 Nei casi difficili, consiglio ai genitori di consultare anche un altro medico</b>	<b>-,351</b>	<b>,452</b>			<b>,491</b>

(\*) Note: 1= rapporto con lo psicologo, 2=rapporto con il mediatore negativo 3=rapporto con il mediatore positivo, 4= collaborazione positiva con i colleghi, 5= atteggiamento delegante

Tab 6.9 - Analisi componenti principali reazioni emotive del medico

	Componente				
	1	2	3	4	5
30_3 Mi stimola a trovare nuove risorse comunicative in me stesso/a	,808				
30_6 Stimola il mio impegno professionale	,726	,323			
30_2 È una sfida alle mie competenze...	,659			,402	
19_4 Risentimento	-,602			,446	
<b>30_5 Mi fa sentire più vivo/a...</b>	<b>,492</b>			<b>,414</b>	
ricod_30_4 È una fonte di disagio		,793			
30_1 Mi mette in ansia		-,771			
ricod_30_9 È un'incombenza che vorrei delegare...		,652			
19_6 Sollievo			,819		
19_5 Compiacimento...			,757		
<b>30_7 Mi provoca delle reazioni di cui non vorrei mai parlare</b>		-,485	,584		,311
<b>19_7 Preoccupazione</b>	<b>,428</b>		-,532		<b>,500</b>
19_3 Indifferenza				,787	
30_8 È un aspetto di lavoro come ce ne sono tanti				,661	
19_2 Rabbia					,727
19_1 Tristezza				-,404	,713

(\*) Note: 1 =atteggiamenti positivi, 2= percezione della comunicazione come evento stressante, 3= evitamento della comunicazione, 4= cinismo/burnout, 5= emotività negativa

Tab 6.10- Analisi componenti principali attenzione alle conseguenze negative della comunicazione sul bambino

	Componente *	
	1	2
22_9 Se ha difficoltà a concentrarsi	,940	
22_10 Se presenta pensiero confuso	,921	
22_12 Se ha attacchi di panico	,916	
22_13 Se parla della morte	,788	,356
22_11 Se piange spesso	,779	
22_6 Se il bambino presenta disturbi del sonno	,768	
22_14 Se è preparato alla propria morte	,725	,345
22_8 Se ha degli obiettivi che vuole raggiungere ...	,696	,316
22_4 Il livello di angoscia dei familiari		,920
22_3 Il livello di angoscia del bambino		,883
22_2 Come i suoi familiari stanno affrontando la malattia		,814
22_5 Se i genitori sono in grado di sostenere emotivamente il bambino		,756
22_1 Come il bambino sta affrontando il vissuto di malattia	,413	,735
22_7 Se il bambino è depresso	,389	,702

(\*) Note: 1= attenzione ai comportamenti del bambino, 2= attenzione al benessere psicologico del bambino

Tab 6.11 - Analisi delle componenti principali per le convinzioni riguardo alle proprie abilità comunicative

	Componente*			
	1	2	3	4
29_4 Mi sento impreparato/a ad affrontare i problemi emotivi dei bambini	<b>,846</b>			
29_5 Mi sento impreparato/a ad affrontare i problemi emotivi dei genitori ...	<b>,823</b>			
29_10 Sento il bisogno di una ulteriore preparazione per comunicare le diagnosi infauste	<b>,643</b>			-,355
29_7 Quando comunico le cattive notizie presto poca attenzione all'atteggiamento ...		<b>,907</b>		
29_8 Quando comunico le cattive notizie presto poca attenzione alle reazioni...		<b>,797</b>		
29_9 Quando discuto della diagnosi e della prognosi cerco di essere il più generale possibile		<b>,701</b>		
29_3 Nel mio training oncologico ho ricevuto una buona formazione ...			<b>,700</b>	
29_2 Sono capace di comunicare in modo adeguato al bambino le cattive notizie			<b>,673</b>	-,496
29_11 Sono in grado di costruire una relazione valida con il bambino e con i suoi genitori			<b>,652</b>	
29_1 Sono capace di comunicare in modo adeguato ai genitori la prognosi infausta	-,410		<b>,591</b>	
<b>29_6 Non è mio compito parlare con i genitori, ed eventualmente con il bambino, di cure palliative</b>				<b>,786</b>

(\*) Note: 1= percezione di formazione inadeguata, 2= difficoltà nella comunicazione della diagnosi, 3= percezione di avere buone capacità comunicative.

Tab 6.12 - Analisi dell'affidabilità, alpha di Cronbach

variabili	componenti	Alpha di Cronbach
Comunicazione diagnosi bambini	Comunicazione aperta	.838
	Comunicazione evitante	.712
	Coinvolgimento del bambino	.658
Comunicazione prognosi bambini	Comunicazione mirata a sostenere la speranza	.788
	Comunicazione mirata a dare informazioni tecniche	.597
Comunicazione con i genitori	Comunicazione aperta	.811
	Coinvolgimento dei genitori	.789
	Evitamento	.586
	Trasmissione della speranza	.621
	Esclusione dei genitori dalla comunicazione	.577
	Comunicazione nella fase terminale della malattia	.540
	Comunicazione della prognosi infausta	.763
Rapporti professionali	Rapporto con lo psicologo	.896
	Rapporto con il mediatore positivo	.800
	Rapporto con il mediatore negativo	.813
	Collaborazione positiva con i colleghi	.568
	Atteggiamento delegante	.402
Aspetti emotivi comunicazione	Atteggiamenti positivi	.715
	Percezione della comunicazione come stressante	.570
	Evitamento della comunicazione	.658
	Cinismo/burnout	.506
	Emotività negativa	.504
Attenzione all'emotività del bambino	Conseguenze emotive specifiche legati alla comunicazione	.945
	Attenzione al benessere psicologico del bambino	.920
Credenze abilità comunicative	Percezione di una formazione inadeguata	.674
	Difficoltà di comunicazione della diagnosi	.701
	Buone abilità comunicative	.621

Tab 6.13- Età del coinvolgimento dei bambini secondo i medici

	Comunicazione diagnosi	Comunicazione prognosi	Coinvolgimento nei trattamenti
Mai	9 (12,5%)	47(66,2 %)	10 (13,9%)
Dai 2 ai 5 anni	21(29,2%)	5 (7%)	9 (12,5%)
Dai 6 ai 10 anni	22 (30,6%)	9 (12,7%)	24 (33,3%)
Dagli 11 ai 18 anni	20 (27,8%)	10 (14,1%)	29 (40,3%)
tot	72	71	72
Mancante	7	8	7

Tab. 6.14.1 - Regressioni multiple – Percezione di avere buone abilità comunicative e sostenimento della speranza del bambino

	Sostenimento speranza bambino			
	B	t	p	R <sup>2</sup>
Percezione di avere buone abilità comunicative	-,272	-3,415	.001	.221

Tab. 6.14.2- Regressioni multiple – Percezione di avere buone abilità comunicative e coinvolgimento dei genitori nella comunicazione

Coinvolgimento genitori				
	B	t	p	R <sup>2</sup>
Percezione di avere buone abilità comunicative	-,185	-1,997	.050	.162

Tab 6.15.1- Regressioni multiple - Aspetti emotivi positivi e aspetti emotivi negativi e comunicazione aperta bambino (Anova:  $F_{(2,51)} = 4.357$ ,  $p=.018$ )

Comunicazione aperta bambini				
	B	t	p	R <sup>2</sup>
Aspetti emotivi positivi	.362	2.354	.022	.146
Aspetti emotivi negativi	-.289	-1.394	.169	

Tab. 6.15.2 - Regressioni multiple - Aspetti emotivi positivi e aspetti emotivi negativi e coinvolgimento bambino  $F_{(2,52)}$  (Anova:  $F_{(2,52)} = 4.006$ ,  $p=.038$ )

Coinvolgimento bambino				
	B	t	p	R <sup>2</sup>
Aspetti emotivi positivi	.163	2.597	.012	.118
Aspetti emotivi negativi	-.013	-.147	.883	

Tab. 6.15.3 - Regressioni multiple - Aspetti emotivi positivi e aspetti emotivi negativi e informazioni prognosi infausta bambino (Anova:  $F_{(2,49)} = 3.854$ ,  $p=.028$ )

Informazioni prognosi infausta bambino				
	B	t	p	R <sup>2</sup>
Aspetti emotivi positivi	.325	2.072	.044	.136
Aspetti emotivi negativi	.398	1.848	.071	

Tab. 6.16 - Regressioni multiple significative rapporto con lo psicologo e coinvolgimento genitori

Coinvolgimento genitori				
	B	t	p	R <sup>2</sup>
Rapporto con lo psicologo	-,230	-3,117	.003	.245

Tab 6.17 - Regressioni logistiche: comunicazione della diagnosi

Comunicazione della diagnosi Si/No				
	B	p	Exp(B)	R <sup>2</sup> Nagelkerke
Buone abilità comunicative	-,499	.036	.607	.345

Tab 6.18 - Regressioni logistiche: inclusione nelle scelte relative al trattamento

Inclusione nel trattamento Si/No				
	B	p	Exp(B)	R <sup>2</sup> Nagelkerke
Rapporto con lo psicologo	-.349	.007	.705	.373

Tab. 7.1

	Oncologia		Ematologia	
	m	d.s.	m	d.s.
Comportamenti (madri)	35.70	6.02	42.69	11.41
Stati emotivi (madri)	20.40	2.91	24.54	5.53
Atteggiamento verso i genitori (madri)	12.30	3.36	21	5.90
Atteggiamento verso i genitori (padri)	12.33	3.12	18.31	4.73
Clima familiare (padri)	13.30	1.70	15.09	2.02

NOTE: m= media, d.s. = deviazione standard

Tab 7.2 correlazioni di Pearson - EMATOLOGIA (in tabella sono riportate solo le correlazioni utili alla verifica delle ipotesi sperimentali)

	P_C	P1_C	P_SE	P1_SE	P_CA	P1_CA	P_CF	P1_CF	P_CG	P1_CG	P_Cli ma	P1_Cli ma	P_Co m	P1_Co m	P_Sod	P1_Sod	_Diff	_Diff
M_C	.428																	
M1_C		.573																
M_SE			.162															
M1_SE				.575														
M_CA					.093													
M1_CA						.696												
M_CF							.202											
M1_CF								-.110										
M_CG									.110									
M1_CG										.364								
M_Clima											.167							
M1_Clima												.462						
M_Com													.582*					
M1_Com														.854*				
M_Sod															.768*			
M1_Sod																.730*		
M_Diff																		-.118
M1_Diff																		.451

NOTE: \* =  $p < .050$ ; \*\* =  $p < .010$ ; \*\*\* =  $p < .001$ , M: risposta della madre, M1: risposta della madre relativamente al secondo figlio; P: risposta del padre, P1: risposta del padre relativamente al secondo figlio; C: comportamenti disadattivi, SE: stati emotive; CA: comportamenti verso altri; CF: comportamenti verso i fratelli; CG: comportamenti verso I genitori; Clima: clima familiare; Com: comunicazione aperta; Sod: soddisfazione per la comunicazione; Diff: difficoltà di comunicazione.

Tab 7.3 - Correlazioni di Pearson – ONCOLOGIA (in tabella sono riportate solo le correlazioni utili alla verifica delle ipotesi sperimentali)

	P_C	P1_C	P_SE	P1_SE	P_CA	P1_CA	P_CF	P1_CF	P_CG	P1_CG	P_Cli ma	P1_Cli ma	P_Co m	P1_Co m	P_Sod	P1_Sod	_Diff	_Diff	
M_C	.619																		
M1_C		.714																	
M_SE			.734																
M1_SE				-.504															
M_CA					.515														
M1_CA						-.315													
M_CF							.941**												
M1_CF								-.245											
M_CG									.304										
M1_CG										.758									
M_Clima											.605								
M1_Cli ma												.645							
M_Com													.509						
M1_Co m														.927					
M_Sod															.474				
M1_Sod																1.00**			
M_Diff																		.312	
M1_Diff																			.165

NOTE: \* =  $p < .050$ ; \*\* =  $p < .010$ ; \*\*\* =  $p < .001$ , M: risposta della madre, M1: risposta della madre relativamente al secondo figlio; P: risposta del padre, P1: risposta del padre relativamente al secondo figlio; C: comportamenti disadattivi, SE: stati emotive; CA: comportamenti verso altri; CF: comportamenti verso i fratelli; CG: comportamenti verso I genitori; Clima: clima familiare; Com: comunicazione aperta; Sod: soddisfazione per la comunicazione; Diff: difficoltà di comunicazione.

Tab 7.4 – Media e Deviazioni standard soddisfazione per la comunicazione

	Oncologia		Ematologia	
	m	d.s.	m	d.s.
Madri	13,70	1,70	13,38	1,60
Madri 1	14,25	1,5	12,63	1,68
Padri	12,70	1,25	12,38	2,56
Padri 1	14,50	1	11	2,67

NOTE: m= media, d.s. = deviazione standard; Madri: risposta della madre, Madri 1: risposta della madre relativamente al secondo figlio; Padri: risposta del padre, Padri 1: risposta del padre relativamente al secondo figlio

Tab 7.5 - Chi dovrebbe comunicare la diagnosi ai bambini? (%)

	ematologia				oncologia			
	madri	madri 1	padri	padri 1	madri	madri 1	padri	padri 1
medico	7.7	25	7.7	37.5	-	-	-	-
psicologo	23.1	25	-	-	-	-	-	-
medico e psicologo	69.2	50	92.3	62.5	100	40	40	75
non so						60	60	25

Tab 7.6. Correlazioni necessità di una comunicazione aperta – età del figlio

	<b>Oncologia</b>	<b>Ematologia</b>
	Età bambino	Età bambino
Madri	.618	.557*
Madri 1	-.680	-.035
Padri	.440	.650*
Padri 1	-.745	.011

NOTE: \* =  $p < .050$ ; \*\* =  $p < .010$ ; \*\*\* =  $p < .001$