

# Indice

<b>Ringraziamenti .....</b>	<b>4</b>
<b>Premessa .....</b>	<b>6</b>
<b>Introduzione .....</b>	<b>13</b>

## PARTE PRIMA

LA MALATTIA NEOPLASTICA:  
UNA CRISI EVOLUTIVA NON NORMATIVA PER IL BAMBINO E LA SUA FAMIGLIA

### Capitolo 1

<b>Principali neoplasie in età pediatrica: implicazioni medico-cliniche.....</b>	<b>22</b>
1.1 Le neoplasie in età pediatrica .....	22
1.2 Le neoplasie liquide .....	25
– 1.2.1 Le Leucemie Acute .....	25
– 1.2.2 La Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA).....	26
– 1.2.3 La Leucemia Mieloide Acuta (LMA).....	28
– 1.2.4 I Linfomi.....	29
1.3 Le neoplasie solide .....	31
– 1.3.1 I Tumori del Sistema Nervoso Centrale (SNC).....	31
– 1.3.2 Il Neuroblastoma.....	33
– 1.3.3 I Tumori renali.....	35
– 1.3.4 I Sarcomi delle parti molli .....	36
– 1.3.5 Il Retinoblastoma .....	38
– 1.3.6 L'Epatoblastoma.....	38
1.4 Evoluzione e successi in Oncoematologia pediatrica.....	39
– 1.4.1 Il successo nella cura della leucemia linfoblastica acuta.....	40

## Capitolo 2

<b>Implicazioni psico-evolutive delle neoplasie in età pediatrica.....</b>	<b>42</b>
2.1 Il tumore in età pediatrica: implicazioni per lo sviluppo.....	42
2.2 Il bambino di fronte alla diagnosi.....	44
2.3 La famiglia e il cancro.....	47
– 2.3.1 <i>I fratelli del bambino con tumore.....</i>	<i>49</i>
2.4 La fase del trattamento.....	51
2.5 La consapevolezza della malattia.....	54
– 2.5.1 <i>La consapevolezza del proprio corpo.....</i>	<i>55</i>
– 2.5.2 <i>La consapevolezza del Tempo.....</i>	<i>57</i>
2.6 La recidiva.....	61
2.7 La fase terminale.....	63
2.8 La guarigione.....	66

## Capitolo 3

<b>Dalle implicazioni del tumore età pediatrica verso l’“attraversamento” della malattia.</b>	<b>69</b>
.....	69
3.1 Verso l’adattamento alla malattia neoplastica.....	69
3.2 La relazione stress-malattia.....	71
3.3 Il coping.....	72
– 3.3.1 <i>Strategie di coping in Oncoematologia pediatrica.....</i>	<i>74</i>
– 3.3.2 <i>Il coping nel fronteggiamento al dolore.....</i>	<i>76</i>
3.4 L’adattamento psicosociale alla malattia.....	79
– 3.4.1 <i>La comunicazione efficace in Oncoematologia pediatrica.....</i>	<i>81</i>
– 3.4.2 <i>Narrare la malattia.....</i>	<i>84</i>

## PARTE SECONDA

### STRATEGIE DI COPING E LOCUS OF CONTROL IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA: IL PERCORSO DI RICERCA

#### Capitolo 4

<b>Il percorso di ricerca. ....</b>	<b>88</b>
4.1 Questioni metodologiche.....	88
4.2 Il modello teorico-operativo della ricerca .....	91
4.3 Lo studio: strategie di coping e locus of control in Oncoematologia pediatrica .....	94
4.4 Il metodo.....	95
– 4.4.1 Finalità e ipotesi.....	95
– 4.4.2 I partecipanti alla ricerca .....	96
– 4.4.3 Il contesto della ricerca.....	98
– 4.4.4 Strumenti e procedure .....	98
– 4.4.5 Trattamento e analisi dei dati .....	103
4.5 Risultati.....	105
4.6 Discussioni .....	109
4.7 Considerazioni conclusive.....	112
<b>Bibliografia.....</b>	<b>116</b>
<b>Allegati: Strumenti della ricerca .....</b>	<b>153</b>

## **RINGRAZIAMENTI**

*Un ringraziamento particolare va rivolto alla dott.ssa Concetta Polizzi che, in qualità di collega e amica, con il suo contributo, ha agevolato, in questi anni, il difficile compito per quanto riguarda il percorso di ricerca condotto. Grazie per l'attenzione, il sostegno, lo scambio, la considerazione del mio lavoro e la costante collaborazione.*

*Si ringraziano, inoltre, il Direttore dell'Unità Operativa di Oncoematologia pediatrica dell'A.R.N.A.S "Civico-Di Cristina-Benfratelli" di Palermo, dott. Paolo D'Angelo; il Direttore dell'U.O. di Emato-Oncologia pediatrica della Clinica pediatrica dell'Azienda ospedaliera "San Gerardo", prof. Andrea Biondi; il Responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Day Hospital di Emato-Oncologia pediatrica, dott. Momcilo Jankovic.*

*E ancora, ringrazio il dott. Calogero Taormina, la dott.ssa Paola Guadagna e la dott.ssa Francesca Nichelli per l'attenzione particolare alla tematica, per la collaborazione e la disponibilità di strutture e risorse che hanno consentito la realizzazione della ricerca e, dunque, la stesura del presente lavoro di tesi.*

*Alla mia famiglia per l'esempio datomi e per il supporto, materiale e morale, durante l'intero percorso di dottorato. A Gabriele, marito e compagno di vita, che con la sua costante presenza, la sua comprensione, il suo amore, mi ha fornito un significativo aiuto, soprattutto durante i momenti di sconforto.*

*Ancora, desidero ringraziare i miei colleghi psicologi dell'Unità di Ricerca in "Psicologia pediatrica" del Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione e operatori del Ce.S.I.P.P.U.O' (Centro Sperimentale Interistituzionale Polivalente Pediatrico Universitario Ospedaliero), che quotidianamente, contribuiscono a rendere sempre più forte l'esigenza di Buone Pratiche nel materno infantile all'interno delle aziende ospedaliere, in grado di coniugare i processi di cure-care per una corretta presa in carico di bambini, genitori e operatori sociosanitari.*

*Per concludere, un ringraziamento speciale è rivolto alla persona che è stata e che continua ad essere modello e fonte di continua ispirazione nel delineare e definire via via l'idea di questo percorso, la prof.ssa Giovanna Perricone che, in qualità di tutor del mio dottorato, con la sua costante attenzione, perseveranza e sensibilità verso le implicazioni della malattia in età pediatrica, ha permesso la mia partecipazione a numerose attività formative, agevolando, in tal senso, una formazione completa, "aprendo", anche, una sguardo verso l'internazionalizzazione. Un grazie particolarmente sentito per avere supervisionato meticolosamente il mio lavoro e l'affetto dimostratomi durante questi anni.*

## PREMESSA

*“Pur sapendo che ha i giorni contati e che tutto finirà  
quando meno se lo aspetta,  
l'uomo fa della vita una lotta degna  
di un essere eterno” (Paulo Coelho)*

Il presente lavoro di tesi si contestualizza tra i percorsi di ricerca, finalizzati allo studio delle traiettorie evolutive di bambini e adolescenti affetti da patologie croniche e acute, e del funzionamento psicologico delle loro famiglie. Tali percorsi sono stati realizzati all'interno dell'Unità di Ricerca in “Psicologia pediatrica” del Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione, dell'Università degli Studi di Palermo. Si tratta di percorsi di *assessment* che, nell'indagare compromissioni e risorse evolutive del bambino/adolescente *affetto da...*, si muovono secondo una prospettiva di promozione dello *strengthening* (Perricone Briulotta, 2012), e quindi, di potenziamento e mobilitazione di specifici fattori di protezione interna (Rutter, 1987; Rutter, 2000; Semprini, 2000), funzionali al fronteggiamento (Varni, Katz, 1997) della condizione di rischio evolutivo costituito dalla malattia e dai relativi trattamenti.

In particolare, il contributo di ricerca previsto dal mio percorso di dottorato nasce e si sviluppa da un'iniziale idea euristica sulle possibili implicazioni psicoevolutive che il tumore induce sui processi di sviluppo del bambino che ne è affetto; tale idea si è via via ridefinita attraverso la contestualizzazione dell'area di interesse, all'interno della specificità che assumono alcuni processi funzionali all'adattamento del bambino alla malattia neoplastica in specifiche fasi di quest'ultima.

Lo studio si è sviluppato in riferimento ad un *frame* teorico complesso, che chiama in causa l'integrazione di diverse aree disciplinari e di diverse *expertise* che vanno rintracciate, per un

verso nella Psicologia dello Sviluppo (Rutter, Rutter, 1992; Smorti, 2001; Sugarman, 2001; Di Blasio, 2000) e nella Psicologia dell'Educazione (Carugati, Selleri, 1996; Perricone Briulotta, 2005), per altro nella Psicologia della Salute (Zani, Cicognani, 2000; Johnston, 2005), nella Psicologia pediatrica (Baldini, 2006; Perricone Briulotta, 2012, op. cit.) e nella Psico-oncologia pediatrica (Guarino, 2006; Axia, 2004). Questo *frame* consente la definizione di un modello di sviluppo, indispensabile per potere, intanto, comprendere la dinamica evolutiva di un bambino/adolescente affetto da patologia oncologica e studiarne le compromissioni (ibidem). L'esigenza di tale definizione sembra proprio rappresentare il primo *step* di qualsiasi studio che voglia non solo descrivere le disfunzionalità psicoevolutive che caratterizzano il funzionamento psicologico del bambino/adolescente, ma rilevare, ipotizzare le implicazioni psicoevolutive indotte e/o orientate dal rischio che la patologia costituisce nel percorso di crescita, inteso come integrazione tra sviluppo e maturazione (Plomin, Bergeman, 1991; Di Blasio, Camaioni, 2007).

In tal senso, il modello di sviluppo assunto è quello delle traiettorie evolutive (Magnusson, Stattin, 1998; Karmiloff-Smith, 1998; Melogno, 2004; Di Blasio, 2010), e quindi, di un *trend* dello sviluppo orientato da fattori biologici, culturali e "naturalizzati", e costituito da andamento (esperienze, apprendimenti, relazioni, "crisi non normative, etc.) e direzioni (sviluppo cognitivo con i suoi domini, sociale, etc. e specifico "livello" di sviluppo di tali dimensioni); è proprio questo *trend* che consente lo sviluppo di possibili risorse funzionali a gestire la "crisi evolutiva non normativa", rappresentata dalla patologia neoplastica. Questa "lettura" dello sviluppo ha consentito di definire il modello della ricerca in termini di rilevanza delle risorse costituite dalle strategie di *coping* e dagli stili attribuiti che caratterizzano il *locus of control*, perché sia il fronteggiamento nelle sue diverse tipologie (monitoring/blunting) che l'internazionalizzazione e l'esternalizzazione, nella lettura degli eventi critici della vita, rappresentano per un verso fattori del funzionamento, processi che

mediano il rapporto tra il soggetto con il suo trend di sviluppo e i contesti di riferimento soprattutto in condizioni di rischio (Emiliani, Bastianoni, 2002; Stewart, 2003; Perricone Briulotta, 2005); per altro, si tratta di fattori del funzionamento psicologico che assumono una particolare rilevanza rispetto alla qualità e alla natura della risposta a queste condizioni che si sviluppano in un life event critico come la malattia neoplasmica.

In tal senso, la ricerca condotta durante gli anni del dottorato, si definisce nei termini di un percorso di *assessment* (Andrews, Saklofske, Janzen, 2001), finalizzato ad indagare quali siano le implicazioni del tumore in età pediatrica (Dell'Antonio, Ponzo, 1982; Dartington, Menzies Lyth, Polacco, 1992; Axia, op. cit.) e ad individuarne i possibili elementi di *resilience* (Masten, Coatsworth, 1995; Malaguti, 2005; Cyrulnik, 2005), che rappresentano quelle risorse non compromesse dalla malattia, in funzione dei quali organizzare e definire nuovi spazi e tempi di ascolto, di accoglienza e di accompagnamento (Biondi, 2005) del bambino con neoplasia e della sua famiglia.

In considerazione delle implicazioni sociali del presente percorso di ricerca, allora, l'*assessment* a cui si fa riferimento risulta fondamentale ai fini dell'intervento (La Greca, 1994; La Greca, Schuman, 1999; La Greca, Mackey, 2009); d'altra parte, i più attuali "metodi di indagine sono volti a produrre cambiamenti nei comportamenti dei singoli, piuttosto che limitarsi semplicemente a capire i processi coinvolti" (Zani, 2006).

Va evidenziato, inoltre, che il quadro "politico-sociale" all'interno del quale si inserisce il percorso di ricerca, si collega al lungo processo di "*umanizzazione*" (Filippazzi, 1997; Truccolo, Ciolfi, Annunziata, 1998; Giofrè, Terranova, 2004; Delle Fave, Marsicano, 2004; Mello, 2005) che, da tempo ormai, attraversa e modifica la cultura organizzativa dei reparti pediatrici all'interno dei contesti ospedalieri e dell'assistenza domiciliare, sia a livello internazionale che nazionale. Tale prospettiva, infatti, nasce dall'aver centrato l'attenzione sul *bambino/adolescente affetto da...*, al fine di rendere "a misura di bambino" l'ospedale

(Filippazzi, op. cit.), ponendosi in continuità con le scelte e le politiche sanitarie in area pediatrica, volte all'accompagnamento e al sostegno del bambino con tumore.

Si tratta di un cambiamento culturale, che ha condotto alla possibilità di fare riferimento non solo ad un modello bio-psico-sociale della salute (Engel, 1977; Zani, 1995; Zani, Cicognani, op. cit.), che recupera l'unitarietà complessa del soggetto ma, anche e soprattutto, ad un metodo evolutivo-clinico (Perricone Briulotta, 2012, op. cit.) che promuove condizioni di garanzia del percorso di sviluppo del bambino, funzionali all'*attraversamento* del rischio costituito dalla malattia (La Greca, Lemanek, 1996; La Greca, Hughes, 1999), rintracciando i suoi fattori, intanto, nella presa *in carico dei bisogni* che si sviluppano dall'atipicità evolutiva e, in modo particolare, dal rapporto tra i bisogni dello sviluppo e quelli indotti dalla patologia con i relativi trattamenti (Ziegler, Bennet-Gates, 2002; Perricone, 2011). Tra i fattori del metodo evolutivo-clinico, ancora, l'approccio della *trasformazione* (ibidem) e, quindi, di un cambiamento che salvi la continuità che caratterizza alcuni processi evolutivi (Rutter, 2002) (es. il riferimento alle routine della quotidianità: dalla scuola all'organizzazione della vita in famiglia), la promozione dei confini, e dunque, dei sistemi di sicurezza (Imbasciati, Margiotta, 2005; Mengheri, 2010).

Alla luce di tali riflessioni, si pone allora, sempre più, l'esigenza di una presa in carico dell'impatto psicologico della malattia tumorale e del percorso di ospedalizzazione sul bambino, sui genitori e, più in generale, sulla famiglia, nella misura in cui l'improvviso manifestarsi del tumore del bambino rappresenta una sorta di *life event* (Levi, 1998; Emiliani, 1995) che comporta una rottura di equilibri consolidati, e che orienta la specifica traiettoria evolutiva, compromettendo tutte le dimensioni dello sviluppo infantile, mettendo a dura prova il desiderio di crescere di un bambino, oltre a rappresentare uno degli eventi più traumatici che possa colpire una famiglia.

Un percorso, quello del dottorato che, attraverso il riferimento a specifici contributi teorici e a prospettive di approccio metodologico alla ricerca, successivamente esplicitate, si è mosso all'interno di una cornice teorica di riferimento costituita da un lato, da studi della letteratura del settore sia in ambito nazionale (Guarino, op. cit.; Axia, op. cit.; Massaglia, Bertolotti, 2002) che internazionale (Hildenbrand et al., 2011; Miller et al., 2009; Moore, 2005; Patenaude, Kupst, 2005; Phipps et al., 2001), e, dall'altro, da studi pilota e percorsi di ricerca, che mettono in evidenza come il tumore in età pediatrica si configuri come un fenomeno estremamente complesso (Perricone et al., 2010/a; 2013/a; 2013/b; Axia, Scrimin, Tremolada, 2004), che richiede di essere affrontato in maniera funzionale allo sviluppo.

Va precisato, inoltre, come tali studi si contestualizzano in modo coerente e congruente all'interno di una letteratura o matrice squisitamente psicoevolutiva, e quindi, protesa allo studio dei fattori dello sviluppo psicologico, seppure attenta e orientata, anche, alla conoscenza e alla considerazione della malattia pediatrica su un piano medico-clinico.

Ancora, non si può non sottolineare la rilevanza della mia partecipazione a Corsi di formazione sulle problematiche psicosociali in Oncologia pediatrica, a Seminari, Congressi nazionali e internazionali, attraverso comunicazioni orali sulle implicazioni della malattia in età pediatrica, che, proprio partendo dalla ricchezza dell'esperienza, hanno attivato riflessioni comuni all'interno del gruppo di ricerca, finalizzate all'avvio di nuove direzioni di studio in ambito pediatrico, che hanno messo in luce, oltre che compromissioni, specifiche risorse interne ed esterne, funzionali all'“*attraversamento*” del rischio malattia, da parte sia del bambino che della famiglia.

Infine, nel pensare alla stesura del presente lavoro di tesi, si è voluta assumere la prospettiva che appare oggi attuale e che conduce a non considerare le neoplasie in età pediatrica come patologie croniche, pensando alla possibilità della guarigione e non solo della mera sopravvivenza. Lo sviluppo di tale prospettiva, così come la condivisione di linee guida

(Masera et al., 1996; Spinetta et al., 2009) di ispirazione medico-psicologica, ha trovato nella S.I.O.P. (Società Internazionale di Oncologia Pediatrica) e nell’A.I.E.O.P. (Associazione Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica), e nel gruppo di lavoro psicosociale di riferimento, un’implementazione intenzionale, che ha orientato e orienta il lavoro all’interno dei diversi centri di Ematologia e Oncologia pediatrica che afferiscono all’associazione, e che ha costituito per me, in questi anni, una fonte inesauribile di conoscenza da cui attingere.

In conclusione, come non ricondurre l’intero percorso di dottorato all’interno di un progetto estremamente rilevante, il Ce.S.I.P.P.U.O.’ (Centro Sperimentale Interistituzionale Polivalente Pediatrico Universitario Ospedaliero), attivato presso il Dipartimento Materno Infantile, dell’Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti “Villa Sofia – V. Cervello”. Si tratta della Sperimentazione di una Buona Pratica di sistema che individua nella sua *vision* un modello socio-sanitario fondato sull’integrazione di servizi preposti alla cura e di strategie di supporto; una *vision* che va ricondotta ad una logica di miglioramento della qualità di vita dell’utenza, dando vita ad una specifica tipologia di gestione del rapporto “*cure-care*”. E’ proprio all’interno di questa Buona Pratica che riconduco l’interessantissimo percorso di formazione professionale avviato presso il servizio di Diagnosi Prenatale, prendendo parte ad uno specifico percorso di ricerca, condotto insieme all’*équipe* coordinata dal prof. Maggio, con coppie portatrici di talassemia che devono sottoporri alla procedura sperimentale della Celocentesi, intesa come procedura di prelievo dei villi coriali, che permette di studiare lo stato di salute del feto, a partire dall’ottava settimana di gestazione.

In ultimo, come non fare riferimento al progetto di ricerca “*Effetti psicoevolutivi a lungo termine del tumore diagnosticato nei primi anni di vita. Uno studio cross-culturale sui survivors e sui guariti*” (su fondo FFR – Fondo Finalizzato alla Ricerca, 2012/13, Università degli Studi di Palermo), che, in linea con gli interessi attuali della S.I.O.P. e dell’A.I.E.O.P. sulla *care* dei *survivors* a lungo termine, prende in carico l’esigenza di approfondire le

conoscenze relative alle possibili implicazioni che il tumore contratto in età infantile può avere sullo sviluppo psicologico del minore, anche quando si è raggiunta la condizione di “guarigione”. Nello specifico, lo studio in questione, che mi vede impegnata in qualità di ricercatore, intende indagare le possibili sequele psicoevolutive a lungo termine (bambini *survivors* e guariti) del tumore sviluppatosi in età infantile (2-4 anni) e in particolare, della leucemia linfoblastica acuta e mieloide, consapevoli dell’importanza di connotare le ricerche in termini cross-culturali per l’individuazione di variabili trasversali a culture diverse e di variabili, invece, fortemente orientate dalla specificità culturale. E’ proprio in riferimento a tale connotazione della ricerca, che va ricordata quella con l’Università di Porto, con cui l’Università di Palermo ha stipulato da anni uno specifico Accordo Quadro. In considerazione di tale collaborazione, l’altra realtà europea con cui si vogliono confrontare i risultati ottenuti da questo studio in Italia (Palermo) è proprio la realtà portoghese.

## INTRODUZIONE

Nell'introdurre la problematica della tesi di dottorato, relativa all'esplorazione e alla conoscenza di specifiche risposte di fronteggiamento in bambini con neoplasia e nei loro genitori, in una prospettiva di studio longitudinale, sembra opportuno fare riferimento alle diverse *teorie, prospettive e modelli che hanno definito l'approccio teorico-metodologico* alla tematica oggetto di studio, suggerendo importanti aspetti ed elementi del fenomeno oggetto di indagine.

In particolare, tra le prospettive e le teorie, il riferimento alla Psicologia pediatrica appare, in tal senso, di grande interesse in Oncoematologia pediatrica, avendo come oggetto di studio e di intervento privilegiato la "presa in carico" della dinamica dello sviluppo (Perricone Briulotta, op. cit.). Un modello quello della Psicologia pediatrica che può essere considerato un modello integrato, all'interno del quale si possono rintracciare i suoi costrutti, per un verso nell'area socio-costruttivista (Bruner, 1981; 1990; Huitt, 2006), così come nel modello dell'epigenesi (Erikson, 1999; Panksepp, Panksepp, 2000; Marcus, 2006; Gottlieb, 2004) e nel costrutto delle crisi e dei compiti evolutivi (Havighurst, 1982; Baltes, Reese, 1986; Hendry, Kloep, 2002); ancora, nei modelli che individuano la complessità della dinamica dello sviluppo all'interno di specifiche ambivalenze epistemologiche (Plomin, 1994; Rutter, 2002, op. cit.), quale ad esempio la tendenza alla continuità/discontinuità, l'orientamento al dato biologico e a quello ambientale, la maturazione quantitativa e lo sviluppo qualitativo, la specificità della differenza individuale e la generalizzazione dei processi che presiedono allo sviluppo delle diverse dimensioni (sociale, affettiva etc.) (ibidem; Perricone 2011, op. cit.; Perricone, Polizzi, Morales, 2012).

Va evidenziato, inoltre, il modello relativo alla distinzione tra tipicità e atipicità dello sviluppo (Rutter et al., 1999; McGuffin, Rutter, 2002, op. cit.; Barone, 2009), così come il modello relativo al riconoscimento di meccanismi e processi funzionali allo sviluppo dei fattori di

protezione (Rutter, 1987, op. cit.; Boekaerts, Roeder, 1999; Semprini, 2000, op. cit.) che vede la rilevanza di una mobilitazione, in senso positivo, della riduzione dell'“esposizione al rischio”; e ancora, il meccanismo dell'“interruzione dei meccanismi negativi a catena” per cui il bambino collega eventi secondo un rapporto negativo (Rutter, 1987, op. cit.).

Un riferimento particolare merita il recupero dei modelli *delle crisi evolutive* (Baltes, Reese, Lipsitt, 1980; Rutter, Rutter, op. cit.; Hendry, Kloep, op. cit.), nella misura in cui la tesi contestualizza la tematica all'interno di una particolare crisi evolutiva non normativa del percorso di sviluppo di un bambino. In relazione a tale prospettiva, la crisi sembra configurarsi nei termini di una vera e propria “sfida” evolutiva (ibidem), quando il bambino, nell'affrontare l'evento stressante della malattia tumorale e nel trovare le risposte ai compiti evolutivi che la stessa pone, può fare riferimento alle risorse interne ed esterne di cui dispone, che gli consentono di rispondere alla sfida in maniera funzionale ad attraversare la specifica condizione di rischio mediante un processo di cambiamento e di trasformazione.

In questo modello di sviluppo integrato, la malattia neoplastica, con i relativi trattamenti, dunque, viene identificata come una condizione di rischio psicosociale (Emiliani, Bastianoni, 2002, op. cit.; Stewart, 2003, op. cit.; Perricone Briulotta, 2005, op. cit.), come sintesi cioè di una vulnerabilità interna al bambino e di una rischiosità della situazione (ibidem), ma anche di una disfunzionalità della condizione/“campo”, che viene definita dai singoli rapporti tra i diversi “vertici” (es. non riconoscimento di sé, mancanza di investimento emozionale e cognitivo sul proprio percorso di vita, sull'idea di futuro, competenza non adeguata dei genitori).

Un elemento di vulnerabilità interna fa riferimento, per esempio, a tutte quelle implicazioni sul piano fisico e psicologico indotte dal cancro e dal trattamento (Stewart, op. cit.; Vessey, 2003).

Questa lettura del rischio viene condotta secondo la prospettiva per meccanismi e processi (Rutter, 1987, op. cit.; 1990; 2000, op. cit.), che richiama il costrutto della resilienza (ibidem), come pluralità di fattori di protezione interna, che si sviluppa dalla messa in campo delle risorse esistenti e dalla costruzione di nuove risorse; vengono, inoltre, considerati i fattori di protezione esterna (ibidem), come meccanismi di supporto sociale dello sviluppo, e ancora, come accompagnamento alla ricerca di “risposte” ai compiti evolutivi indotti dalla crisi evolutiva con cui si identifica la malattia neoplastica.

Tutti questi aspetti sembrano orientare l’ipotesi di una configurazione del bambino con tumore (Rutter, 1987, op. cit.; Perricone Briulotta, 2005, op. cit.) con una vulnerabilità costituita da problematiche pregresse dello sviluppo, paura, mancanza di certezze, precarietà della stima di sé, precarietà del senso di competenza, esperienze relazionali non adeguate per il benessere evolutivo e rappresentazione del rischio (Polizzi, 2011). Si tratta di una vulnerabilità che può identificarsi come deterrente della capacità di *coping*, e quindi, delle strategie di fronteggiamento del *life event* malattia, così come di un equilibrio tra processi di internalizzazione ed esternalizzazione, che possono “sbilanciarsi” (Perricone Briulotta, 2012, op. cit.) tanto da dare vita a vere e proprie condizioni di colpevolizzazione o a specifiche condizioni di fuga da forme di responsabilizzazione e di protagonismo nella gestione della malattia (ibidem).

Per quanto attiene alla rischiosità esterna, vanno considerati gli spazi e i tempi della cura, della comunicazione della diagnosi, del trattamento, etc. Nello stesso tempo, va indicata la scarsa attenzione dei sistemi di riferimento del bambino (famiglia, sanitari, etc.), a creare contesti “protettivi” e di preparazione al cui interno il bambino possa sentirsi orientato rispetto alle procedure mediche che dovrà subire e possa, così, anticipare eventi, sperimentando, in tal senso, un controllo sulle situazioni (Caprilli et al., 2005).

E ancora, vanno indicati alcuni aspetti che attengono al funzionamento dei contesti e tra questi, innanzitutto, la famiglia, al cui interno possono svilupparsi processi di alterazione e/o regressione della competenza genitoriale (es. precarietà delle strategie di *coping*) (Perricone et al., 2012; Patterson, Holm, Gurney, 2004; Sung et al., 2008), così come, atteggiamenti di delega (Taanila, Javerlin, Kokkonen, 1999; Kiess, 2000) ad altre figure; non ultime le incomprensioni tra i coniugi e le conflittualità familiari (Barbarin, Hughes, Chelser, 1985; Berge, Patterson, Rueter, 2006).

In considerazione delle diverse implicazioni psicoevolutive che le diverse neoplasie possono indurre, la prospettiva della Psicologia pediatrica orienta una specifica riflessione sulle caratteristiche che la dinamica dello sviluppo può assumere. In tal senso, per quanto attiene alla bipolarità “continuità/discontinuità”, è possibile ipotizzare che lo sviluppo del bambino con tumore tenda ad una polarizzazione verso la continuità costituita dalle routine, dai contesti strettamente connessi alla malattia (Phipps et al., op. cit.). L’invasività, così come il perdurare dei trattamenti (chemioterapici, radioterapici etc.) finiscono, infatti, con l’orientare una sorta di “appiattimento” intorno a tempi e spazi del trattamento stesso, che riduce o addirittura impedisce l’apertura verso nuove opportunità ed esperienze e verso la ricerca di relazioni che vanno oltre il contesto strettamente familiare e/o quello dell’ospedale.

Pensando, invece, alla bipolarità dello sviluppo “dato biologico/dato ambientale”, è possibile ipotizzare uno sbilanciamento sul dato biologico, nel senso che sembrano predominare gli aspetti legati alla malattia e alle implicazioni dei trattamenti, tanto da orientare nel bambino una percezione di sé spesso alterata solo in termini di malattia; una prevalenza del dato biologico, questa, spesso sostenuta anche dalla famiglia, che, pensando al bambino esclusivamente rispetto alla sua patologia, attiva forme di iperprotezione e di ipercontrollo (Guarino, op. cit.). Un’ultima riflessione va fatta in merito alla bipolarità “qualità/quantità”, laddove sembrerebbe ci sia uno sbilanciamento verso la quantità. Si tratta di uno sbilanciamento che

chiama in causa le alterazioni relative al sé corporeo, all'assenza/presenza dei capelli, alla diminuzione delle cellule emopoietiche (mielodepressione), legate per esempio agli effetti della chemioterapia (ibidem).

Tali considerazioni sembrerebbero delineare il passaggio fondamentale dalla Psicologia in Pediatria alla Psicologia pediatrica (Wright, 1967; Roberts, La Greca, Harper, 1988; Roberts et al., 1998; Routh, 1990; 1994; Biondi, 1991; Aylward et al., 2009; Perricone, Polizzi, Morales, 2012, op. cit.), che si definisce attraverso un cambiamento del rapporto tra il lavoro direttamente orientato sul trauma e il lavoro che, invece, risulta diretto sullo sviluppo (ibidem, Perricone, 2011, op. cit.), in uno scambio di “figura” e “sfondo”; nel senso che la focalizzazione sulla dinamica dello sviluppo, permette di incidere sul trauma, e sulla sua elaborazione, così come sul controllo dello stress emotivo.

L'attenzione alla dinamica dello sviluppo, in tal senso, induce a sottolineare la prospettiva dello *strengthening*, una sorta di esito evolutivo di stabilità e di potenziamento (Rutter, 2002, op. cit.) del funzionamento in termini di capacità, processi, che diventano risorse; una prospettiva che diventa possibilità di attraversamento del rischio (Perricone Briulotta, 2005, op. cit.; Perricone, Polizzi, 2008) e che, quindi, implica l'adattamento creativo (Goodmann, 1995; Stern, 2000), il *coping* (Lazarus, Folkman, 1984; Compas et al., 2001) e i fattori di protezione (Rutter, 1987, op. cit.; Semprini, op. cit.; Boekaerts, Roeder, op. cit.; Werner, 2000), considerati come processi che diventano gli esiti adattivi di un intervento che mira alla prevenzione della compromissione evolutiva, attraverso la promozione di questi processi stessi. Tali esiti implicano e orientano nel bambino, da una parte la possibilità di prendere atto e confrontarsi con la propria condizione e, dall'altra di riconoscere in sé le possibilità di gestirla, attraverso la messa in campo di processi funzionali a costruire alternative possibili.

Proprio la riflessione sulla complessità delle diverse teorie, prospettive e modelli che hanno definito l'approccio teorico-metodologico della ricerca, ha comportato la necessità di

un'apertura teorica e l'esigenza di un'integrazione di riferimenti bibliografici che attengono a diverse aree della Psicologia. Nello specifico, la bibliografia del presente lavoro si è definita attraverso l'individuazione di contributi nazionali e internazionali che fanno riferimento alla Psicologia dello Sviluppo, alla Psicologia Sociale, così come alla Psicologia della Salute e alla Psicologia dell'Educazione; e ancora, apporti bibliografici provenienti dalla Psiconcologia. In un'accezione più ampia, la ricerca si inserisce all'interno di quel filone di studi, svolti negli ultimi trenta anni, volti alla comprensione del modo in cui i bambini affetti da neoplasie fronteggiano la condizione di malattia (Clerici et al, 2003; Norberg, Lindblad, Boman, 2005; Phipps, Fairclough, Mulhern, 1995; Weisz, McCabe, Dennig, 1994; Phipps, Steele, 2002).

Va, certamente, evidenziato come la ricerca in tale ambito si caratterizzi per una difficoltà metodologica che è riconducibile non solo alla complessità del fenomeno "cancro" e delle implicazioni sul bambino e sulla sua famiglia ma, anche e soprattutto, ad alcune antinomie epistemologiche (D'Odorico, Boca, 1995) che attraversano tutta la ricerca che si muove all'interno di tale contesto; tra queste si fa riferimento a: *"soggettività del singolo caso/gruppo-universo"*, *"universalità/relatività"*, *"singolarità dell'oggetto/complessità del fenomeno"*.

Per quanto riguarda la bipolarità *"soggettività del singolo caso/gruppo-universo"*, va esplicitato che la ricerca ha preso in carico la specificità dei soggetti coinvolti, rilevando implicazioni, esiti e caratteristiche che avevano un aspetto di unicità; nello stesso tempo, ogni singola condizione pediatrica è stata considerata come "rappresentativa" di un possibile universo di bambini e genitori definito, dalla presenza di quelle stesse variabili che lo caratterizzavano (sesso, età, tempo trascorso dalla diagnosi, etc.).

L'antinomia *"universalità/relatività"*, invece, va rintracciata nella bipolarità tra il tentativo della ricerca di costruire e "offrire" dei modelli teorico-operativi relativi alla lettura del

fenomeno e, nello stesso tempo, di guardare tali modelli nei termini di letture “relative” e non definitive, assumendo quella prospettiva di continua esplorazione che garantisce l’evoluzione stessa della ricerca.

Infine, tra le difficoltà della ricerca, l’antinomia epistemologica relativa alla bipolarità “*singolarità dell’oggetto/complessità del fenomeno*”, che può essere rintracciata nel fatto che il percorso di ricerca ha circoscritto e focalizzato specifici oggetti di studio (costrutti relativi agli stili di *coping* e al *locus of control*) che rappresentano contemporaneamente fenomeni unici, complessi ed eterogenei.

La consapevolezza di queste antinomie ha indotto, allora, l’esigenza di interrogarsi su quali strategie e scelte metodologiche privilegiare gestire tali difficoltà e garantire il rigore scientifico e metodologico della ricerca in tale ambito; in tal senso, va sottolineata la rilevanza attribuita alla costruzione del modello, come primo momento metodologico fondamentale del percorso di ricerca (Di Nuovo, 1992), inteso come attribuzione di senso e significato per la lettura e l’interpretazione del fenomeno oggetto di studio. Nello specifico del percorso di ricerca, tale momento ha previsto l’integrazione di costrutti teorici, di concettualizzazioni, di altri modelli formalizzati e contributi ideativo-esperienziali in termini di considerazioni tratte dalle esperienze di ricerca e intervento dei ricercatori.

Alla luce di tali considerazioni introduttive, la presente tesi di dottorato prevede un’articolazione in due parti, laddove la prima prende in carico i contributi teorici e gli studi pregressi che hanno orientato e hanno condotto alla costruzione di un possibile modello di lettura che ha guidato il percorso di ricerca. Nello specifico, il primo capitolo affronta le implicazioni di natura medico-clinica delle principali neoplasie in età pediatrica, focalizzando, in maniera particolare, gli aspetti epidemiologici, le caratteristiche istopatologiche, le tecniche di diagnosi e i possibili trattamenti che caratterizzano le diverse neoplasie.

Il secondo capitolo, nel recuperare le diverse teorie e prospettive di studio, focalizza l'attenzione sulle principali implicazioni psicoevolutive del tumore sia nel bambino che nella sua famiglia, attenzionandole all'interno di ciascuna fase del percorso di malattia.

Il terzo capitolo, invece, si focalizza sulle possibili risorse e, in particolare sulle strategie di *coping* che possono consentire una risposta adeguata alla sfida evolutiva, favorendo l'attraversamento della propria condizione di rischio, e dunque, l'adattamento psicosociale.

Nella seconda parte della tesi, invece, viene focalizzato il percorso di ricerca del dottorato in una prospettiva di studio di tipo longitudinale, articolato in due tempi-fase, che si riferiscono a due diversi momenti della malattia (avvio del trattamento e mantenimento), durante i quali sono state indagate le aree oggetto di indagine. Nello specifico, all'interno del quarto capitolo, si fa riferimento a un possibile modello di lettura che, attraverso il recupero di contributi teorici e ideativo-esperienziali, ha guidato la ricerca, in riferimento alle scelte sul piano metodologico, alle procedure di selezione del gruppo, e agli strumenti; e ancora, per quanto riguarda le analisi dei dati condotte e i risultati ottenuti.

Infine, in appendice, vengono allegati gli strumenti d'indagine utilizzati per la realizzazione del percorso di indagine.

## **PARTE PRIMA**

*LA MALATTIA NEOPLASTICA:*

*UNA CRISI EVOLUTIVA NON NORMATIVA PER IL BAMBINO E  
LA SUA FAMIGLIA*

## **CAP. 1 – PRINCIPALI NEOPLASIE IN ETÀ PEDIATRICA: IMPLICAZIONI MEDICO-CLINICHE**

*“Aspettare è doloroso. Dimenticare è doloroso,  
ma non sapere quale decisione prendere  
è la peggiore delle sofferenze” (Paulo Coelho)*

### **1.1 - Le neoplasie in età pediatrica**

Nel pensare alla stesura di questo primo capitolo della tesi, vorrei sottolineare come non sia possibile ricondurre alla malattia neoplastica quelle che in letteratura vengono definite implicazioni psicoevolutive, cui accennavo precedentemente e che verranno meglio approfondite successivamente, senza fare riferimento ai fattori epidemiologici, alle caratteristiche istopatologiche, alle tecniche di diagnosi e ai trattamenti, su un piano squisitamente medico-clinico, di quelli che vengono classificati come i principali tumori in età pediatrica.

Le malattie tumorali, entro i primi 15 anni di vita, sono un evento relativamente raro (1 su 650 bambini); tuttavia, esse rappresentano una delle maggiori cause di morte in questi anni di vita di un bambino/adolescente, insieme agli incidenti e alle malattie dei sistemi circolatorio, nervoso e digerente (Bertolotti, Massaglia, 2011).

La relativa rarità dei tumori in età pediatrica, la variabilità della loro natura, della loro sede e delle loro manifestazioni, circondati da una forte percezione di gravità, rappresentano gli

elementi costitutivi di questa fase critica del ciclo di vita di un bambino, non solo perché quest'ultimo si trova a dover affrontare la malattia, ma anche perché improvvisamente la sua quotidianità viene sconvolta.

Nella genesi tumorale, le cellule sfuggono al meccanismo di controllo della crescita, necessario per mantenere la normale struttura e le funzioni di tessuti e organi. Questo conduce ad una proliferazione cellulare incontrollata, all'invasione dei tessuti circostanti e, di conseguenza, alla disseminazione in organi distanti, mediante un processo chiamato metastasi.

Esistono due principali tipologie di tumore:

- **I tumori benigni**, costituiti da cellule che possiedono le stesse caratteristiche e proprietà della prima cellula trasformata da cui derivano. Nei tumori benigni la proliferazione cellulare, generalmente, avviene con velocità moderata dando luogo ad ammassi di cellule tutte uguali e organizzate in modo ordinato. Questa tipologia di tumori è facilmente asportabile, nella misura in cui la massa tumorale è avvolta da una capsula, e quindi, isolata.
- **I tumori maligni**, che derivano da cellule, generalmente, immature e vanno incontro a una proliferazione molto rapida, caotica, disorganizzata, occupando ogni spazio circostante, infiltrando gli organi vicini che finiscono essi stessi per disorganizzarsi con compromissione delle loro funzioni. Dalla loro massa, nel progredire della crescita, si possono staccare gruppi di cellule che per le vie linfatiche e del sangue vanno a formare colonie a loro volta proliferanti, tanto da finire per comportarsi come il tumore di provenienza.

I tumori infantili sono molto diversi dai tumori degli adulti per sede di insorgenza, velocità di accrescimento, per caratteristiche istopatologiche e per prognosi. Mentre nell'adulto prevalgono i carcinomi, tumori maligni di derivazione epiteliale, molto rari in età pediatrica, nel bambino prevalgono i tumori di derivazione embrionale e connettivale (come i sarcomi).

Il gruppo di tumori che si presenta con maggior frequenza è rappresentato dalle leucemie (33%), seguono i tumori del sistema nervoso centrale (22%), i linfomi (12%), il neuroblastoma (8%), i tumori renali (7%), i sarcomi dei tessuti molli (7%), e i sarcomi ossei (7%). Le percentuali variano secondo la fascia d'età. Altri tumori ancora più rari sono il retinoblastoma, l'epatoblastoma, i tumori a cellule germinali e altri ancora, che rientrano nel gruppo dei Tumori rari propriamente detti (TREP) (Jankovic, 2010).

I fattori di rischio sono noti solo in parte, ma appare prevalente, per la comparsa di queste malattie, una predisposizione costituzionale (Pieters et al., 2007). Soltanto il 4 o 5% di tutte le neoplasie maligne sono, peraltro, associate a malattie genetiche predisponenti (Sindrome di Down, neurofibromatosi, sclerosi tuberosa etc.). Questa bassa incidenza di cause direttamente ereditarie ha spinto gli epidemiologi a cercare interazioni fra suscettibilità genetica e fattori ambientali (Axia, op. cit.). Tra i fattori ambientali che possono determinare l'insorgere di patologie tumorali (IPOS, 2009) ricordiamo ad esempio:

- l'esposizione prenatale e durante l'infanzia a radiazione ionizzanti, solventi, sostanze chimiche;
- la vicinanza a installazioni nucleari e campi elettromagnetici;
- l'elevata età materna alla nascita;
- il consumo di alcool durante la gravidanza.

Come per tutte le forme neoplastiche, la diagnosi precoce è la premessa fondamentale per poter attuare terapie tempestive ed efficaci, allo scopo di raggiungere una sicura e definitiva guarigione. L'identificazione di una sospetta neoplasia nel bambino rappresenta, tuttavia, un momento diagnostico assai difficile e il messaggio di morte ad essa collegato, di per sé già così inaccettabile, risulta assolutamente innaturale (Massaglia et al., 1999).

Proprio perché rari e perché danno segno di sé con una sintomatologia spesso vaga e non specifica, i tumori in età pediatrica sono talora difficili da diagnosticare in tempi brevi, specie

quando, come avviene frequentemente, le condizioni generali del bambino e/o adolescente non ne risultano compromesse.

L'identificazione della sospetta patologia neoplastica è definita da un'accurata anamnesi, personale e familiare, e dall'esame clinico obiettivo, ma soprattutto è perfezionata da indagini laboratoriali, strumentali e chirurgiche. E' noto come alcuni di questi esami, in quanto invasivi, provochino dolore e siano molto temuti dai bambini, nonostante questi ricevano analgesia e sedazione, considerando, in particolare, le punture lombari e le aspirazioni del midollo osseo come le procedure più dolorose (McGrath, 1995; McGrath et. al., 2000).

## **1.2 - Le neoplasie liquide**

### *1.2.1 - Le Leucemie Acute*

Le leucemie rappresentano un gruppo di malattie caratterizzate da una crescita rapida e incontrollata di cellule immature ed atipiche che infiltrano il midollo osseo, dove vengono prodotte tutte le cellule del sangue. Il midollo, in tal senso, non produce più cellule normali e il sangue stesso, di conseguenza, si impoverisce e compaiono i primi segni e sintomi, dovuti alla carenza di globuli rossi (pallore e anemia), di globuli bianchi (leucopenia e facilità a contrarre infezioni) e di piastrine (manifestazioni emorragiche). Spesso, si rileva la presenza di un elevato numero di globuli bianchi (leucocitosi). L'incidenza della leucemia è valutata in 30-45 nuovi casi per milione di individui di età compresa tra 0 e 18 anni. Tale incidenza è abbastanza omogenea nei paesi occidentali, mentre è ritenuta inferiore nei Paesi meno sviluppati, per i quali, tuttavia, si dispone di scarse informazioni (Greaves et al., 1993; Conter et al., 2000). In Italia, sono stati registrati negli ultimi anni, presso il Centro Raccolta Dati AIEOP in collaborazione con il CINECA di Bologna, circa 500 casi/anno di leucemia in età pediatrica.

I segni clinici più tipici fanno riferimento alle manifestazioni emorragiche, all'ingrossamento dei linfonodi, all'aumento di volume del fegato e della milza, a dolori osteoarticolari; tutte situazioni queste legate alla sovrapproduzione di cellule leucemiche con conseguente infiltrazione del midollo osseo e degli organi sopracitati. Ulteriori segni clinici possono essere rappresentati da anoressia, astenia, pallore, febbre, che possono, tuttavia, essere presenti in altre condizioni patologiche.

Per quanto attiene alla diagnosi, all'emocromo è possibile evidenziare: un aumento e/o diminuzione del numero dei globuli bianchi, con presenza di cellule immature (blasti) nel midollo osseo e/o nel sangue periferico, riduzione del numero delle piastrine e anemia per diminuzione del numero dei globuli rossi. Anche se è possibile formulare una diagnosi con l'esame del sangue periferico, lo studio dell'aspirato midollare permette di formulare una diagnosi di leucemia quando la quota di cellule atipiche è superiore al 25%. Ulteriori analisi più sofisticate (citofluorimetria) consentono, poi, di classificare la tipologia di leucemia, dando indicazioni sul protocollo terapeutico da seguire (Henderson, McArthur, 2002).

### *1.2.2 - La Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA)*

Tra le leucemie infantili, la Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA) costituisce circa il 75% dei casi; la restante parte, invece, è costituita da vari tipi di Leucemia Mieloblastica Acuta (LMA).

Negli ultimi anni è stato segnalato, sia in Europa che negli Stati Uniti, un incremento annuo di incidenza di LLA di circa l'1% (Steliarova-Foucher et al., 2004). Questo andamento sembrerebbe imputabile al ruolo di molteplici fattori ambientali, anche se, ancora oggi, la patogenesi della LLA non è ben definita e viene attribuita ad un'interazione tra suscettibilità genetica ed esposizione a fattori ambientali. Tra queste, sono state particolarmente studiate, seppur con conclusioni controverse, le radiazioni ionizzanti, le radiazioni cosmiche (raggi- $\gamma$ ) e

di origine terrestre ed i campi elettromagnetici non-ionizzanti. Per quanto riguarda la patogenesi molecolare, è stata dimostrata l'origine prenatale delle leucemie che si verificano nei gemelli monozigoti, nelle leucemie nei bambini di età inferiore ai dodici mesi e nelle forme sporadiche di LLA del bambino più grande (Greaves, Wiemels, 2003; Wiemels et al., 1999).

Il trattamento della LLA dura complessivamente 2 anni e si articola in diverse fasi. La prima fase, chiamata *induzione*, consiste nella somministrazione di farmaci chemioterapici in modo da determinare la scomparsa dei blasti dal sangue circolante e ridurre a meno del 5% quelli nel midollo osseo (remissione). Questa fase, solitamente, ha una durata complessiva di 8 settimane, cui segue la successiva fase di terapia, denominata *consolidamento*, che dura circa due mesi, in cui viene somministrato un farmaco ad alte dosi per via endovenosa e per via intratecale, il methotrexate, per prevenire il coinvolgimento da parte della malattia del sistema nervoso centrale. La fase successiva, *reinduzione*, prevede, invece, la somministrazione di chemioterapia con farmaci simili a quelli impiegati nell'induzione e ha una durata complessiva di circa 6 settimane.

L'ultima fase, il *mantenimento*, si caratterizza per la somministrazione di chemioterapici a dosaggio più basso per mantenere la remissione completa. Ha una durata di circa 18 mesi, fino allo stop terapia, che si colloca a due anni dalla diagnosi. Il trapianto di midollo osseo (TMO), nel caso della leucemia linfoblastica acuta, può essere preso in considerazione soltanto nelle forme ad alto rischio o in caso di recidiva durante o dopo la fine della terapia standard (Pui, Relling, Downing, 2004).

Infine, trascorsi 5 anni dal momento della diagnosi, senza che si sia verificata una ripresa della malattia, è possibile parlare di guarigione che, con i moderni protocolli terapeutici oggi in uso, si colloca al di sopra dell'80% dei casi (Pui, Campana, 2000).

### *1.2.3 - La Leucemia Mieloide Acuta (LMA)*

La Leucemia Mieloide Acuta (LMA) costituisce circa il 25% delle leucemie acute del bambino. In Italia, ogni anno si ammalano circa 60 bambini d'età compresa tra 0 e 15 anni (Bennett et al., 1985).

Lo sviluppo della LMA risulta essere associato ad una grande varietà di sindromi predisponenti genetiche ereditarie o acquisite, determinate da instabilità o sbilanciamenti cromosomici, difetti dei meccanismi di riparazione del DNA (Frascella et al., 2004).

Nelle forme di LMA, il meccanismo di infiltrazione del midollo osseo è sovrapponibile a quello della LLA; tuttavia, la cellula di partenza da cui origina il clone tumorale è differente.

Segni e sintomi sono, in generale, gli stessi della leucemia linfoblastica acuta anche se nella LMA sono più frequenti le manifestazioni emorragiche.

Come per la LLA, l'esame emocromocitometrico può evidenziare: aumento del numero dei globuli bianchi, con presenza di blasti, diminuzione del numero delle piastrine con conseguenti manifestazioni emorragiche, anemia per diminuzione del numero dei globuli rossi. Anche in questo caso, per effettuare una corretta diagnosi di LMA, la quota di cellule atipiche nel midollo osseo deve essere superiore al 25%. A seconda delle caratteristiche della cellula leucemica si distinguono 8 sottogruppi di LMA (M0-M7), distinguibili per cellula di origine e grado di maturazione, ciascuno dei quali può determinare la scelta terapeutica.

Per quanto attiene al trattamento, la terapia chemioterapica somministrata per la cura della leucemia mieloide acuta viene definita come terapia "a blocchi", erogata quasi sempre in regime di ricovero, che può determinare lunghi periodi di aplasia (riduzione marcata di globuli bianchi – globuli rossi – piastrine) (Pession et al., 2005; Kaspers, Zwaan, 2007). Allo stato attuale, la possibilità di guarigione con la sola chemioterapia è di poco superiore al 50%. A differenza della leucemia linfoblastica acuta, il trapianto di midollo osseo (TMO) è, invece, indicato nella gran parte dei casi di LMA, anche se, soltanto nei casi a prognosi molto

favorevole, questa scelta terapeutica può essere presa in considerazione, come nella LLA, dopo una ripresa di malattia (Zangrado et al., 2006).

#### *1.2.4 - I Linfomi*

I linfomi in età pediatrica ed adolescenziale sono una malattia tumorale che, in genere, origina da cellule che si trovano all'interno dei linfonodi. I linfonodi, come è noto, sono fisiologicamente presenti in ciascun individuo e hanno la funzione di essere delle "sentinelle" contro gli agenti patogeni che possono aggredire il corpo umano, producendo anticorpi. A volte succede che tali linfonodi, per cause ancora non note, crescano in maniera incontrollata sviluppando, in tal senso, il tumore.

Esistono due principali forme di linfomi: il Linfoma non Hodgkin (LNH) e il Linfoma di Hodgkin (LH), entrambi tumori a partenza dalle ghiandole linfatiche (linfonodi) di origine linfoide o monocitico-macrofagica (SEER, 2007).

***I linfomi non-Hodgkin (LNH)*** rappresentano circa il 10-15% di tutte le neoplasie maligne in età pediatrica, costituendo così il terzo gruppo più frequente nei Paesi occidentali. Secondo il SEER (Surveillance, Epidemiology and End Results program), l'incidenza di LNH nel gruppo di età compreso tra 0-19 anni, è di 1.1 caso per 100.000 nel periodo 1999-2003, evidenziando un incremento costante con l'età. Alcuni dati, infatti, indicano un aumento di incidenza di LNH in individui di età < 15 anni, in Europa ed negli Stati Uniti negli ultimi decenni (Izarzugaza et al., 2007).

***Il linfoma di Hodgkin (LH)*** costituisce il 6% circa delle neoplasie pediatriche, mostrando una predilezione per il sesso maschile, soprattutto nell'età più giovane ed una distribuzione bimodale dell'incidenza, con un primo picco tra 15 e 30 anni di età ed un secondo dopo i 50 anni (Westergaard et al., 1997). Il LH è raro in bambini di età < 10 anni. L'incidenza varia, significativamente, in aree geografiche e popolazioni diverse. Studi dimostrano che negli Stati

Uniti e in Europa, vi è un' aumentata incidenza in famiglie ad alto reddito ed elevato livello culturale, ma ciò riguarda soprattutto l'età adolescenziale/giovane adulto (Macfarlane et al., 1995). Per l'età più giovane, l'incidenza sembrerebbe, invece, aumentare tanto più numerosa è la famiglia ed in relazione alla diminuzione del livello di reddito. Nel linfoma di Hodgkin, il segno clinico più frequente è l'ingrossamento dei linfonodi, più frequentemente a livello del regione del collo; sintomi associati possono essere febbre, sudorazione notturna, perdita di peso, prurito severo e splenomegalia (aumento di volume della milza), qualora questa sia stata coinvolta dalla malattia. Se, invece, sono coinvolte le ghiandole linfatiche del torace, con conseguente ingrandimento del mediastino (spazio mediano della cavità toracica), si possono presentare tosse o dispnea (difficoltà respiratoria) (Hjalgrim et al., 2007).

La diagnosi necessita della biopsia di uno o più linfonodi aumentati di volume. Le indagini strumentali utilizzare per determinare l'estensione della malattia (stadiazione) includono TAC, scintigrafia ossea e PET e consentono di definire il gruppo terapeutico più appropriato. Sul piano del trattamento, l'associazione di chemioterapia e radioterapia permette di ottenere la guarigione in più dell'80% dei casi (Harris, 1999).

Anche per quanto attiene ai linfomi non Hodgkin il segno clinico più frequente è l'ingrossamento dei linfonodi, più frequentemente a livello del regione del collo, ma anche altre stazioni linfonodali possono essere interessate, per esempio a livello toraco-addominale, con la possibilità che i sintomi più importanti siano correlati all'effetto massa: tosse, distress respiratorio nelle forme mediastiniche e tumefazione addominale. Oltre alle tumefazioni linfonodali, che possono raggiungere anche un volume considerevole, possono associarsi febbre, astenia, epatosplenomegalia e nel caso di interessamento midollare, in cui si determina un quadro simile alla leucemia, dolenzia osteo-articolare diffusa. Ai fini diagnostici è fondamentale la biopsia di uno o più linfonodi tra quelli aumentati di volume, associando le

indagini strumentali (TAC e scintigrafia ossea) per determinare la stadiazione. Devono essere eseguiti, inoltre, lo studio dell'aspirato midollare e un esame del liquido cerebrospinale per evidenziare un'eventuale infiltrazione del midollo osseo o del sistema nervoso centrale. Stadiazione e definizione del sottotipo istologico consentono, poi, di determinare il protocollo terapeutico più adeguato (Kuppers et al., 2002). L'adozione della chemioterapia consente, allo stato attuale, di raggiungere la guarigione in più del 70% dei casi (Cairo et al., 2005).

### **1.3 - Le neoplasie solide**

#### *1.3.1 - I Tumori del Sistema Nervoso Centrale (SNC)*

I tumori del SNC rappresentano, per incidenza, la seconda neoplasia dell'età pediatrica dopo le leucemie. Sono, infatti, la neoplasia solida più comune nei primi 15 anni di vita e rappresentano il 20-25% di tutte le neoplasie. A livello mondiale, l'incidenza corrisponde a 2-3 casi/anno/100.000 bambini. In Italia, si ammalano ogni anno tra 400 e 450 bambini, negli Stati Uniti, invece, 2400, con un'incidenza più elevata nei bambini con età inferiore agli 8 anni ed in quelli tra 10 e 12 anni (Baussano et al., 2007).

Dati recenti provenienti da Europa, Australia, Stati Uniti, indicano che l'incidenza delle neoplasie del SNC è realmente aumentata negli ultimi due decenni (Smith et al., 1998). Circa la metà dei tumori cerebrali origina nella fossa posteriore e, tra questi, il medulloblastoma, l'astrocitoma cerebellare, i tumori del tronco encefalico, l'ependimoma ed il tumore teratoide-rabdoide atipico rappresentano le tipologie più frequenti. Nella linea mediana possono insorgere il craniofaringioma, i gliomi delle vie ottiche ed i tumori germinali. Nella regione pineale, oltre che i tumori germinali, insorgono anche pineoblastomi, pineocitomi ed astrocitomi (Gilbertson, 2004). I tumori corticali sono, in genere, gliomi, di cui all'incirca i due terzi sono gliomi a basso grado di malignità. Nei bambini al di sotto dei due anni di età possono manifestarsi neoplasie più rare a insorgenza corticale, tra le quali il

ganglioglioma desmoplastico infantile ed il tumore disembrionoplastico neuro epiteliale. Esiste un certo numero di sindromi familiari, che comporta un'elevata incidenza di tumori del SNC, come la neurofibromatosi di tipo 1 e 2, la sclerosi tuberosa, la malattia di von Hippel-Lindau, la sindrome di Li-Fraumeni e la sindrome di Turcot (Farrel, Plotkin, 2007). La sintomatologia all'esordio dipende dalla sede di insorgenza. In tal senso, nei tumori della fossa cranica posteriore dominano i segni dell'ipertensione endocranica, cefalea, vomito in genere mattutino, posture preferenziali del capo (ad es. un torcicollo persistente), i segni della disfunzione cerebellare (atassia e dismetria), i segni di sofferenza del tronco encefalico (sofferenza dei nervi cranici e disturbi della vigilanza) (Poggi et al., 2005; Fouladi et al., 2005).

Nei tumori delle regioni sovratentoriali predominano, invece, segni o sintomi di lato, crisi epilettiche, alterazioni del comportamento e/o disturbi neuropsicologici. La sintomatologia di presentazione può essere ancora più insidiosa ed aspecifica quando il tumore ha sede spinale, nell'ambito del canale midollare: una progressiva inappetenza con graduale dimagrimento in un bambino al di sotto dell'anno di età può essere il primo ed unico segno di un tumore a localizzazione spinale.

Indagini diagnostiche come Tomografia computerizzata (TAC), risonanza magnetica (RM) e tomografia ad emissione di positroni (PET) consentono di porre la diagnosi di tumore del SNC, di definire le dimensioni e la morfologia e quindi l'operabilità, e talvolta, anche la natura della neoplasia. La possibilità di un'asportazione completa all'esordio, infatti, offre le maggiori possibilità di guarigione definitiva.

I tumori del SNC sono le neoplasie che hanno risentito meno dei miglioramenti prognostici secondari all'inserimento delle terapie adiuvanti (chemioterapia e radioterapia), anche se, soprattutto nei tumori di alto grado la chemioterapia e la radioterapia possono giocare un ruolo fondamentale nella possibilità di guarigione, specialmente nei casi in cui l'atto

chirurgico si sia rivelato non completo (Grill, Bhangoo, 2007).

La polichemioterapia ad alte dosi con eventuale utilizzo della reinfusione di cellule staminali emopoietiche e la radioterapia hanno un ruolo fondamentale nelle neoplasie di alto grado, tra cui: medulloblastomi/PNET, ependimomi anaplastici, astrocitomi di IV grado (Stupp et al., 2007).

Attualmente, la sopravvivenza globale nelle neoplasie del SNC in età pediatrica si colloca, a secondo delle varie casistiche, non oltre il 65% dei casi.

### *1.3.2 - Il Neuroblastoma*

Il neuroblastoma (NB) è un tumore maligno embrionario che prende origine dal tessuto simpatico, da cui fisiologicamente prendono origine la midollare del surrene ed i gangli del sistema nervoso simpatico. Sebbene il NB sia molto raro, costituisce il 7-10% di tutti i tumori solidi osservati in età pediatrica e presenta un'incidenza pari a circa 6.5-10.5 nuovi casi/anno/1.000.000 di soggetti d'età inferiore ai 15 anni, che in Italia colpisce circa 30 nuovi casi all'anno (Caron, Pearson, 2005). In generale, più del 90% dei NB viene diagnosticato prima dei 6 anni, anche se è possibile effettuare la diagnosi in epoca prenatale, durante un controllo ecografico in gravidanza. È stato dimostrato come un'esposizione intrauterina all'alcool, all'idantoina e al fenobarbital, la carenza di acido folico o l'infezione da BK virus, possono incrementare il rischio di neuroblastoma (Olshan et al., 2002). Nonostante il neuroblastoma non sia associato in maniera significativa a malformazioni congenite, benché descritto in letteratura, in soggetti con neurofibromatosi, sindrome di Beckwith-Widemann, sindrome di Ondine e malattia di Hirschprung, vi è un'incidenza più elevata nei bambini con trisomia 21 (Caron et al., 1996).

Le manifestazioni cliniche sono, prevalentemente, correlate alla sede d'insorgenza ed alla eventuale presenza di metastasi. Nella maggioranza dei casi questo tumore è localizzato in

sede addominale, con una frequenza del 60-70%, e, spesso, si manifesta con sintomi aspecifici quali febbre, malessere generale, anoressia, vomito, vaghi dolori addominali (Navarro et al., 2006).

Più del 60% dei NB presentano alla diagnosi una disseminazione metastatica. Le metastasi si localizzano più frequentemente alle ossa, al midollo osseo, al fegato, oltre che nei linfonodi. La presenza di una massiva infiltrazione del midollo osseo può dare una sintomatologia simile a quella di una leucemia acuta: pallore, astenia e malessere generale, secondari all'anemia, manifestazioni emorragiche secondarie, alla piastrinopenia, dolori osteoarticolari correlati all'espansione midollare.

Per quanto attiene alla diagnosi, ci si affida ad esami ematochimici, di imaging morfologico e alla medicina nucleare (Oliver et al., 2003). Nello specifico, ci si avvale di:

- dosaggio dell'Enolasi neuronospecifica nel siero (NSE) e delle catecolamine urinarie (Dopamina, Adrenalina, Noradrenalina) e soprattutto dei loro metaboliti, l'Acido Omovanillico e Vanilmandelico (HVA, VMA);
- biopsia ossea ed aspirato midollare, per valutare l'eventuale infiltrazione neoplastica midollare;
- tecniche di imaging: Ecografia, TC o RM, per documentare la sede e le dimensioni del tumore;
- scintigrafia ossea con  $^{99}\text{Tc}$ -MDP, per mettere in evidenza eventuali metastasi ossee;
- scintigrafia con meta-iodio-benzil-guanidina (MIBG).

In particolare, la biologia dei tumori di derivazione neurale e la loro attività metabolica conferiscono alla medicina nucleare un ruolo di primo piano nell'inquadramento diagnostico.

Il trattamento del NB, vista la complessità della malattia, comporta un approccio multidisciplinare che comprende chirurgia, chemioterapia e radioterapia. Spesso la chirurgia risulta difficile per il grado di infiltrazione del tumore nei confronti delle strutture vicine, o

per la presenza di metastasi a distanza. La chemioterapia, invece, ha un ruolo fondamentale nel trattamento del NB, che è certamente un tumore chemiosensibile. L'impiego di più farmaci, a dosi convenzionali o ad alte dosi, fornisce spesso la possibilità di una chirurgia radicale riducendo, notevolmente, le dimensioni del tumore ed eliminando la malattia metastatica (Cecchetto et al., 2005). Benché il NB sia un tumore radiosensibile, la radioterapia non ha un ruolo predominante nella strategia terapeutica (Haas-Kogan et al., 2003).

Fra i fattori prognostici, vengono inclusi: l'età, l'istologia, la sede primaria del tumore, lo stadio, i fattori biumorali e i fattori genetici. La prognosi è nettamente migliore al di sotto dell'anno di età ed ancora di più, al di sotto dei 6 mesi. La localizzazione addominale è quella più sfavorevole, soprattutto per il ritardo diagnostico che ne consegue, mentre le forme metastatiche nei bambini al di sopra dell'anno di età restano ancora una patologia estremamente grave con una sopravvivenza a 5 anni che non supera il 30% dei casi.

### *1.3.3 - I Tumori renali*

I tumori renali si inseriscono tra le neoplasie solide più frequenti nel bambino. Nella maggior parte dei casi, si tratta del nefroblastoma o tumore di Wilms, neoplasia maligna di origine embrionaria.

Il tumore di Wilms rappresenta la neoplasia primitiva del rene più frequente in età pediatrica. Esso si manifesta prima dei 5 anni di età nel 75% dei casi, ma può essere occasionalmente osservato anche nel giovane adulto, con un'incidenza di 8.1 casi/milione in bambini di razza bianca e di età < 15 anni (Pizzo, Poplack, 1997; Kalapurakal et al., 2004). La bilateralità del tumore è presente nel 5-7% dei casi; maschi e femmine, infatti, sono colpiti con la stessa frequenza. L'età media alla diagnosi è di 42-47 mesi per le forme unilaterali e di circa 30 mesi per quelle bilaterali. Inoltre, malformazioni congenite, quali emipertrofia, aniridia, malformazioni genitourinarie, possono associarsi al tumore di Wilms.

Nella maggior parte dei casi, il riscontro di una tumefazione addominale può essere il primo segno, associata o meno a ematuria (emissione di sangue con le urine), o ad altri segni o sintomi ancora meno frequenti come ipertensione arteriosa, stipsi, anoressia (perdita dell'appetito), febbre, dolori addominali (Dome, Coppes, 2002). Indagini strumentali come ecografia, TC o RM sono essenziali per poter formulare un sospetto diagnostico di tumore renale, associando, tuttavia, l'esame istologico per definire la tipologia di neoplasia renale. Nei casi non operabili o con metastasi a distanza, si impone una biopsia del tessuto per effettuare la diagnosi istologica (Vujanic, 2003). In caso di operabilità, invece, il trattamento iniziale è rappresentato dalla chirurgia, che permette anche di fornire il tessuto per la diagnosi. La chirurgia può prevedere quando possibile la tumorectomia con risparmio del rene non interessato dalla neoplasia oppure la nefrectomia (asportazione del tumore con il rene in blocco).

Successivamente al trattamento chirurgico, quello chemioterapico e la radioterapia locale dipendono dalla radicalità chirurgica e dall'istologia del tumore. Nei casi metastatici dopo la biopsia, la chemioterapia preoperatoria serve per ridurre le dimensioni del tumore e per eliminare le metastasi e/o renderle operabili.

E' bene sottolineare come in età pediatrica, la diagnosi differenziale delle masse renali debba tenere in considerazione sia le lesioni benigne che quelle maligne. Tra le patologie benigne, infatti, la diagnosi differenziale si pone con l'idronefrosi, le cisti renali uniche o multiloculari e l'ascesso renale (Beckwith, 1997; Argani, Ladanyi, 2003).

#### *1.3.4 - I Sarcomi delle parti molli*

I sarcomi delle parti molli sono neoplasie maligne che prendono origine dai muscoli, tendini, tessuti fibroconnettivali e vascolari. Circa la metà di questi sarcomi sono rhabdomiosarcomi (per lo più suddivisi in embrionali ed alveolari), perché la cellula che da origine al tumore è la

fibrocellula muscolare, mentre il restante 50% costituisce un gruppo eterogeneo di sarcomi cosiddetti "non-rabdomiosarcoma" (Pastore et al., 2006).

Il Rabdomiosarcoma (RMS) è un tumore altamente aggressivo composto da cellule di origine mesenchimale che mostrano una differenziazione in senso muscolare. È il più frequente sarcoma delle parti molli in età pediatrica e rappresenta circa il 4-5% di tutti i tumori infantili. Rappresenta, tuttavia, una neoplasia rara ed in Italia sono previsti 200-250 nuovi casi l'anno (Baussano et al., 2007). Il picco di incidenza si colloca intorno ai 2-3 anni di età, con una mediana di 5 anni alla diagnosi, con una lieve prevalenza nel sesso maschile. Derivando da tessuti di origine mesenchimale, il RMS può insorgere in qualsiasi distretto corporeo, anche se le sedi più frequenti sono la testa-collo (40%), l'apparato genitourinario (20%) e gli arti (20%) (Newton et al., 1995).

In generale, il RMS si rivela come una massa in crescita più o meno rapida, con manifestazioni cliniche che dipendono essenzialmente dalla sede di origine e dagli organi coinvolti. L'interessamento dei linfonodi regionali è presente alla diagnosi nel 20-25% dei casi e dipende molto dalla sede del primitivo, risultando più frequente nel caso di tumori che insorgono a livello degli arti. In circa il 20% dei casi, il RMS si presenta alla diagnosi con metastasi, che interessano più frequentemente polmoni, midollo osseo e/o ossa (ibidem). I fattori patogenetici o predisponenti all'insorgenza del RMS sono noti solo in parte, anche se il ruolo di fattori genetici è indicato dall'associazione con alcune malformazioni congenite, in particolare dell'apparato uro-genitale o altre condizioni quali la sindrome di Li-Fraumeni o la neurofibromatosi di tipo 1. Non sono state stabilite correlazioni certe con fattori ambientali, anche se alcuni studi suggeriscono un'associazione con l'uso di droghe leggere, la sindrome fetto-alcolica e l'esposizione a sostanze chimiche (Carli et al., 2004).

Gli esami diagnostici sono essenzialmente di tipo strumentale, non essendoci marcatori ematochimici tipici del RMS. In tal senso, il miglioramento delle tecniche di imaging ha

permesso, nel corso degli ultimi anni, di ottenere una definizione sempre più precisa del tumore primitivo (inclusa la misurazione del volume), della sua estensione loco-regionale (inclusi i linfonodi) e delle sedi di potenziali metastasi (Morotti et al., 2006; Volker et al., 2007). Queste informazioni sono cruciali per poter pianificare al meglio il trattamento. Durante il trattamento, le indagini radiologiche vanno ripetute periodicamente per valutare l'entità della resezione chirurgica iniziale, la risposta al trattamento chemioterapico e per pianificare la chirurgia differita e la radioterapia.

#### *1.3.5 - Il Retinoblastoma*

Il Retinoblastoma rappresenta la neoplasia maligna dell'occhio più frequente nel bambino, che può svilupparsi in un occhio o in entrambi, anche se nella maggior parte dei casi è unilaterale. La forma bilaterale può essere a trasmissione familiare. I sintomi che si manifestano maggiormente si riferiscono a leucocoria (un riflesso biancastro visibile all'interno della pupilla), strabismo, edema palpebrale. In generale, un'accurata visita oculistica con esame del fundus può consentire di porre il sospetto diagnostico (Broaddus, Topham, Singh, 2009; Tamboli, Podgor, Horm, 1990). Esami strumentali come ecografia, TC o RM consentono, poi, di definire contorni ed estensione della malattia. La chirurgia può avere una valenza diagnostica (biopsia) o terapeutica nei casi unilaterali, anche se generalmente, l'associazione della chemioterapia alla terapia locale con laser consente degli ottimi risultati, consentendo di evitare l'enucleazione, che viene sempre meno praticata.

#### *1.3.6 - L'Epatoblastoma*

L'Epatoblastoma è il tumore maligno più frequente del fegato, altre forme più rare sono il sarcoma primitivo e quello indifferenziato del fegato, oltre al carcinoma (per lo più in soggetti affetti da tirosinemia). In genere, il primo segno è il rilievo di una massa addominale, ma

anche febbre, dolori, ittero (colore giallo della pelle e delle mucose) possono essere segni presenti all'esordio. Oltre ai rilievi clinici, nell'iter diagnostico possono essere significativi alcuni esami di laboratorio come l'alfa-fetoproteina sierica nell'epatoblastoma (Liu, Wei, 2013). Le indagini strumentali, che servono per definire l'estensione e le caratteristiche della malattia, sono rappresentate dall'ecografia e dalla TC, mentre, la RM è raramente necessaria nello studio dei tumori del fegato. Nelle situazioni in cui il tumore è asportabile, è indicata la chirurgia iniziale seguita dalla chemioterapia. Nei casi in cui non sussistono le condizioni di operabilità, la biopsia ha lo scopo di assicurare il materiale per la diagnosi. La chemioterapia varia nell'intensità a seconda dello stadio iniziale (rischio standard e/o alto), e ha lo scopo di creare le condizioni di operabilità, e, in genere, viene continuata anche dopo l'intervento. Nonostante non sia indicato il trattamento radioterapico, trovano un'adeguata applicazione il trapianto di fegato da vivente o da cadavere e, in alcuni casi selezionati, la chemioembolizzazione e la chemioterapia intrarteriosa selettiva (Gauthier et al., 1986).

#### **1.4 - Evoluzione e successi in Onco-ematologia pediatrica**

Alla luce delle principali implicazioni medico-cliniche riferibili a ciascuna neoplasia descritta sopra, è doveroso ricordare che, negli ultimi trent'anni, l'acquisizione di nuovi farmaci, il miglioramento delle strategie terapeutiche e i progressi della terapia di supporto abbiano migliorato la prognosi di molti tumori: il tumore in età pediatrica si caratterizza, infatti, per una migliore risposta al trattamento. Seppure con una rilevante variabilità, legata al tipo di tumore e allo stadio raggiunto dalla malattia al momento della diagnosi, la guarigione è un traguardo raggiungibile in un numero elevato di casi: circa il 70% dei bambini/adolescenti affetti da cancro sopravvive (Engelen et al., 2011).

Le basi razionali e le sperimentazioni meriterebbero di essere ricordate per ogni tipo di tumore; tuttavia, mi limiterò, in questa sede, a ripercorrere le principali tappe che hanno

segnato il successo nella cura di quella che è la forma tumorale più frequente in età pediatrica, la leucemia linfoblastica acuta (LLA) (Masera, Haupt, Massimo, 2010). Il raggiungimento di tale obiettivo, oggi, si accompagna sempre all'attenzione alla qualità della vita prima, durante e dopo il trattamento, affiancando alla cura biologica e al sostegno psicologico, interventi sociorelazionali, e favorendo, in tal senso, il reinserimento nel mondo quotidiano a tutela della normalità (Miniero, 2009).

#### *1.4.1 - Il successo nella cura della leucemia linfoblastica acuta*

Numerosi sono stati i contributi internazionali che, soprattutto negli ultimi trent'anni, hanno arricchito le conoscenze sulle modalità di cura nella leucemia linfoblastica acuta, basate sui progressi della ricerca, in riferimento alle caratteristiche biologiche, aprendo la strada a nuove strategie terapeutiche e a nuove prospettive di cura (Harila et al., 2009). In particolare, si ricordano i progressi nella genetica molecolare che consentono di individuare sottogruppi di LLA con caratteristiche biologiche, cliniche e prognostiche molto specifiche. Inoltre, le indagini molecolari e immunologiche consentono oggi, di valutare con precisione molto elevata la presenza di malattia residua. E ancora, meritano di essere citate le nuove prospettive terapeutiche rispetto alle risorse attualmente disponibili: la possibilità di provocare una risposta citotossica nei confronti della cellula leucemica; la manipolazione genetica per aumentare e incrementare le difese dell'organismo; interventi terapeutici che interagiscono con il microambiente di crescita delle cellule leucemiche (per esempio farmaci che inibiscono la formazione dei nuovi vasi sanguigni) (Huma et al., 1995; Engelen et al., op. cit.).

Il successo conseguito nella cura delle leucemia linfoblastica acuta non è limitato solo all'aumento della sopravvivenza, ma anche e soprattutto al conseguimento di una buona qualità di vita, sotto il profilo dello sviluppo e del funzionamento sia psicologico che sociale del bambino e della sua famiglia (Newby et al., 2000; Kahalley et al., 2012). In tal senso,

studi recenti indicano che la maggior parte dei giovani e le loro famiglie, trattati per leucemia in età pediatrica sono più forti, più aperti alla solidarietà e alla comprensione dei problemi degli altri: in definitiva, in grado di affrontare con successo i problemi della vita (Kazak, 1994; Langeveld et al., 2003). E', allora, possibile parlare non solo di guarigione, ma di "vera guarigione". Da qui la forte sollecitazione della S.I.O.P. (Società Internazionale di Oncologia Pediatrica), attraverso il gruppo di lavoro (Pediatric Oncology in Developing Countries), finalizzata a promuovere iniziative a favore dell'Oncologia pediatrica, anche nei Paesi con risorse limitate.

Per quanto riguarda l'Italia, l'elemento fondamentale che ha caratterizzato il successo ottenuto nella cura della LLA va individuato nella cooperazione a livello nazionale che si è realizzata fin dai primi anni '70, realizzando una lunga sequenza di protocolli per la leucemia linfoblastica acuta, entrando in collaborazione con il gruppo BFM adottandone la strategia terapeutica e apportando alcune modifiche derivate dall'esperienza dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) (Bertolotti et al, 2010).

Una componente essenziale del successo ottenuto nella cura delle leucemie, e più in generale in oncologia pediatrica, è da ricercarsi nella capacità dei pediatri ematologi e oncologi di offrire un approccio olistico, aperto ai bisogni globali del bambino e della sua famiglia e capace di offrire non solo cure, ma una vera "presa in carico" della dinamica dello sviluppo, oggetto di studio privilegiato dalla prospettiva della Psicologia pediatrica, all'interno della quale si inserisce questa tesi di dottorato (Perricone Briulotta, op. cit.).

## **CAP. 2 – IMPLICAZIONI PSICO-EVOLUTIVE DELLE NEOPLASIE IN ETÀ PEDIATRICA**

*“La vita aspetta sempre  
le situazioni critiche per rivelare  
il suo lato più brillante” (P. Coelho)*

### **2.1 - Il tumore in età pediatrica: implicazioni per lo sviluppo**

Le caratteristiche istopatologiche, eziologiche della patologia neoplastica, discusse nel precedente capitolo, così come la peculiarità dei trattamenti in ordine ai tempi, agli spazi, ai possibili effetti collaterali, che, inevitabilmente, conducono a importanti implicazioni psicoevolutive riconosciute dalla letteratura del settore sia in ambito nazionale (Guarino, op. cit.; Axia, op. cit., op. cit.; Massaglia, Bertolotti, op. cit.; Perricone et al., 2013/b, op. cit.) che internazionale (Hildenbrand et al., op. cit.; Miller et al., 2009, op. cit.; Moore, op. cit.; Patenaude, Kupst, op. cit.; Phipps, et al.), inquadrano il tumore in età pediatrica come un evento stressante e traumatico del ciclo di vita (Hendry, Kloep, op. cit.).

La malattia neoplastica, come *life event* (Emiliani, op. cit.), dunque, rappresenta una condizione che orienta la specifica traiettoria evolutiva, compromettendo tutte le dimensioni dello sviluppo e mettendo a dura prova il desiderio di crescere di un bambino. Il tumore, infatti, produce implicazioni sia a livello biologico che psicologico ed esistenziale (Merks et al., 2008; Merks, Caron, Hennekam, 2005; Sourkes, 1995), nella misura in cui comporta compromissioni e limitazioni fisiche, procurando dolore, sofferenza e disagi (Van Cleve et al., 2004), così come viene inficiato l'abituale stile di vita, viene alterato il rapporto con se stessi

e con il proprio corpo (Perricone et al., 2010/a, op. cit.), con un conseguente disorientamento del senso di identità.

Il tumore in età pediatrica si configura, allora, come un'esperienza caratterizzata da forte destabilizzazione, se si considera la minaccia al naturale diritto alla vita e all'inevitabile sentimento di rottura e di perdita lungo un *continuum* di sviluppo, "scatenati" dalla malattia stessa (Bellani et al., 2002).

In tal senso, il bambino che, suo malgrado, vive un'esperienza del genere, è pervaso da sentimenti di profondo isolamento determinato dalla percezione della propria "diversità" rispetto al gruppo dei pari, e spesso, anche da un'impossibilità di comunicare questi vissuti ai genitori che, non vivendo la stessa sofferenza fisica, vengono ritenuti non adeguati a ricevere confidenze e sensazioni (Patterson, Holm, Gurmey, op. cit).

La constatazione di questo atteggiamento, contestualmente alla condizione di stress dei genitori, può definire una vera e propria esperienza surreale (ibidem), poiché i tempi e gli spazi di vita si identificano con quelli dell'ospedale e dei trattamenti in un'esperienza che porta anche ad un'alterazione delle capacità di fronteggiamento, così come delle modalità di relazione all'interno della famiglia, provocando una trasformazione dell'intero stile di vita del sistema familiare. Numerosi studi dimostrano come la diagnosi di cancro crei uno shock emotivo e cognitivo ai genitori, uno stress questo che si cronicizza soprattutto, durante la fase del trattamento (Van Dongen-Melman et al., 1995; Jankovic et al., 2005; Perricone et al., 2012, op.cit.).

In tal senso, l'utilizzo di un nuovo concetto, come quello della qualità di vita percepita, che ha inoltre determinato il superamento di quello relativo alla mera sopravvivenza come criterio di valutazione di una buona cura, ha rappresentato un cambiamento utile nell'ottica della *care* in oncologia pediatrica (Beale, Bradlyn, Kato, 2003; Burelli et al., 2006; Cianci et al., 1997; Enskär, Von Essen, 2000; Hinds et al., 2009). L'ottica dell'assistenza globale cui accennavo

nel primo capitolo, che abbraccia cioè la sfera medica, psicologica e sociale, induce a fornire ai bambini malati nuove importanti opportunità di crescita e sviluppo, promuovendo le loro parti sane e le loro risorse, all'interno di un ambiente, purtroppo troppo spesso anonimo, spersonalizzato e carico di angosce e di paure (Gordon, 2003; Holmström, Röing, 2010; Paggetti Di Maggio, 2006).

## **2.2 - Il bambino di fronte alla diagnosi**

E' possibile pensare alla diagnosi di tumore come ad un'esperienza che irrompe con violenza all'interno di un percorso dinamico, caratterizzato da un'alternarsi di continuità e discontinuità, che identifica lo sviluppo del bambino stesso (Polenghi, 1998; Massaglia, Bertolotti, op. cit.), all'interno dell'intreccio di trame relazionali che appartengono alla specificità di ciascuna famiglia, sconvolgendone così gli equilibri esistenti (ibidem; Patterson, Holm, Gurney, op.cit.).

In tal senso, la diagnosi di tumore e il percorso di ospedalizzazione ad essa connesso, rappresentano una vera e propria crisi evolutiva non normativa, che richiede, non di essere negata, ma al contrario, affrontata e gestita in modo funzionale allo sviluppo (Baltes, Reese, Lipsitt, op. cit.; Perricone Briulotta, 2005, op. cit.).

Il momento della diagnosi, allora, rappresenta una linea di divisione che separa il "prima e il dopo". Esso catapulta il bambino in una "realtà irreversibilmente alterata"; infatti, sebbene alcuni aspetti possano apparire immutati dalla malattia, nulla rimane come prima. Il bambino, che si sente per sua natura rassicurato dal prevedibile e che non ha ancora una concezione ben radicata del trascorrere del tempo, entra all'improvviso in un mondo di incertezze (Sourkes, op. cit.). La diagnosi, inoltre, introduce un elemento di sgomento, ovvero la scoperta della propria vulnerabilità, producendo, in tal senso, un'anticipazione del lutto,

come sentimento che riflette la paura della perdita che accompagna, con intensità diverse, tutto il corso della malattia.

E' noto come la reazione alla diagnosi di tumore da parte del bambino sia largamente influenzata da una serie di fattori tra i quali (Drotar, 1981; Willis, Elliot, Jay, 1982):

- le caratteristiche specifiche della malattia, come l'andamento, la gravità, la visibilità e il grado di disabilità che impone;
- le specifiche caratteristiche del bambino, come l'età, le sue abilità cognitive e la sua capacità di adattamento sociale;
- le risorse della famiglia, come la capacità di risolvere i problemi, i livelli di coesione interna, la capacità di adattarsi al cambiamento, la capacità di comunicazione;
- il sistema di supporto a disposizione del bambino e della sua famiglia, che include la famiglia estesa, gli amici, i compagni e la comunità di appartenenza.

Esistono, tuttavia, specifiche reazioni che sono comuni a tutti i bambini, indipendentemente dai fattori sopraccitati, che esprimono lo shock, il terrore, che potrebbe riguardare la specificità delle procedure di diagnosi e cura, l'idea di un improvviso cambiamento del futuro, la tristezza, l'angoscia, l'imbarazzo, la vergogna (Biondi, Costantini, Grassi, 1995).

Un aspetto ritenuto particolarmente rilevante in ambito dell'oncologia pediatrica, riguarda l'età al momento della diagnosi e, in particolare, la fase di sviluppo in cui il bambino si trova. Si sa che ad ogni fascia di età corrispondono degli specifici cambiamenti dovuti allo sviluppo; questi, secondo alcuni autori (O'Dougherty, Brown, 1990), renderebbero i piccoli pazienti particolarmente vulnerabili in alcune aree piuttosto che in altre. In età scolare, per esempio, il potenziale impatto associato all'evento cancro fa riferimento a senso di inferiorità, sentimenti di inadeguatezza, sentimenti di rifiuto, bassa stima di sé e scarsa motivazione all'apprendimento (Bertolotti et al., op. cit.). Tutto questo testimonia come un'esperienza

nuova, e al tempo stesso terrorizzante, che deve essere assimilata velocemente, possa devastare una persona, e ancor di più quando la stessa è un bambino.

In tal senso, nel considerare il presente lavoro di ricerca nell'ottica di un percorso di *assessment*, e dunque, funzionale a rintracciare elementi risorsa (La Greca, Lemanek, op. cit.), la comunicazione potrebbe costituire un aspetto di fondamentale importanza. Varny et al. (1996/a) hanno dimostrato come proprio lo scambio comunicativo all'interno della famiglia sia significativamente predittivo di un livello più basso di stress psicologico, di una più elevata competenza sociale e quindi di un migliore adattamento alla malattia (Drotar, 1997).

Le modalità di comunicazione tra genitori e figli sulla diagnosi di cancro, e su quello che la stessa comporta, sono spesso influenzate dalle credenze genitoriali su quelle che sono le capacità del proprio bambino di potere comprendere e tollerare la malattia. Frequentemente, ai bambini molto piccoli, non vengono date informazioni di alcun tipo sul cancro e l'iter terapeutico che impone, per paura che non le comprendano in modo corretto. Tuttavia, un vasto numero di ricerche ha dimostrato una capacità dei bambini superiore a quella attesa di comprendere le variabili della malattia e un'incredibile abilità nel percepire la serietà della loro patologia attraverso le reazioni e i comportamenti dei genitori (Siegler, 1986; Chesler, Barbarin, 1987).

Vorrei qui ricordare che in passato veniva assunta una posizione di protezione nei confronti del bambino, partendo dal presupposto che metterlo al corrente della propria condizione l'avrebbe reso ancora più vulnerabile, generando in lui ansia e paura. Negli ultimi vent'anni, l'atteggiamento prevalente si è spostato verso una più attenta comunicazione. Comunicare implica ascoltare, e dunque, essere pronti ad accogliere le domande, l'ansia, l'incertezza, il pianto; significa accettare che tali manifestazioni, legate all'emotività, trovino un posto dove venire accolte.

Proprio in funzione di tali considerazioni, si vuole fare riferimento alle Linee Guida del Comitato della S.I.O.P. (Società Internazionale di Oncologia Pediatrica) (Masera et al., 1997) sulle problematiche psicosociali in Oncologia pediatrica, che, nate per rendere protagonista il bambino della sua condizione, consentono un contenimento anche del genitore. In tal senso, viene sostenuta una modalità di enfaticizzazione di un incontro centrato sulla comunicazione e finalizzato al progetto di cura; viene suggerita la possibilità che tale comunicazione sia accompagnata da un testo scritto e/o audioregistrato; e ancora, viene comunicato che all'incontro faranno seguito altri incontri, non strutturati, funzionali a consolidare le informazioni precedentemente condivise. Per quanto attiene poi, al bambino viene indicata la possibilità di preparare un protocollo simile calibrato sull'età cronologica e sul grado di maturazione, e dunque, sul piano della complessità della crescita.

Molto interessante appare l'indicazione di un ascolto attivo nel senso di una comunicazione dell'équipe che *“dovrebbe sollecitare l'esplicitazione di domande e preoccupazioni da parte del bambino, così come dovrebbe dargli informazioni. In questo modo l'équipe può dimostrare fiducia e rispetto per i bisogni e le risorse intellettuali ed emotive del bambino, e aiutarlo a far fronte in maniera attiva alla sua situazione”* (ibidem).

### **2.3 - La famiglia e il cancro**

Nel prendere in carico le principali questioni relative all'impatto della diagnosi di neoplasia sul bambino, non si possono tralasciare gli aspetti che attengono alla famiglia del bambino stesso, nella misura in cui rappresentano un aspetto fondamentale, oltre che essere oggetto d'indagine del percorso di ricerca condotto.

La diagnosi di tumore, infatti, rappresenta una condizione di grande stress non solo per il bambino, ma anche per chi si prende cura di lui e dunque, per la famiglia. L'improvviso manifestarsi della malattia rappresenta una condizione di rischio che va a minare gravemente

il funzionamento psicofisico dei soggetti coinvolti, rendendoli vulnerabili, e che può dar vita ad un'alterazione dell'andamento del ciclo di vita familiare (Scabini, 1995; Scabini, 1983; Walsh, 1995).

Come è noto, la famiglia è l'intermediario tra il bambino e il mondo esterno, il legame essenziale tra lui e chi lo circonda. In tal senso, il "bambino-e-la-sua famiglia" rappresenta un'unità ben precisa, con identità, forza e vulnerabilità proprie. La continua lotta del bambino per resistere e integrare il trauma della malattia potenzialmente mortale ha luogo proprio all'interno di questa struttura. La sua capacità di reagire è largamente influenzata dalla famiglia, dalla risposta individuale e collettiva dei suoi membri.

In circostanze ottimali, "la famiglia assume un ruolo centrale nel preservare l'integrità psicologica del paziente", rappresentando un rifugio, entro il quale il bambino può rifornirsi delle risorse psichiche necessarie a difendersi dall'assalto della malattia (Sourkes, op.cit.). Dinanzi alla difficoltà di gestire la condizione di malattia del proprio figlio, il genitore va incontro ad uno sconvolgimento psico-fisico generale, che inevitabilmente lo conduce ad una ristrutturazione del proprio approccio cognitivo rispetto all'immagine di sé, del proprio ruolo genitoriale, del rapporto con il figlio e delle aspettative di vita rispetto al figlio e alla relazione stessa con quest'ultimo; e ancora, tra le reazioni non si può non citare un incredibile senso di disorientamento nella possibilità di leggere quanto sta accadendo, disorientamento che può condurre all'attivazione di svariati meccanismi di difesa (Mc Williams, 1994).

La famiglia, dunque, attraversa un momento di forte transizione: questa improvvisa "diversità" e questo drastico mutamento del clima emotivo rappresentano per la famiglia stessa l'aprirsi di una "voragine" in un terreno fino a quel momento rimasto oscuro (Burgin, 1989; Clarke-Steffen, 1993).

Il contestualizzarsi dello *spazio di vita del genitore come spazio traumatico*, d'altra parte, può esitare in un senso di disgregazione della propria identità (Kernberg, 1984) o ancora, in un

atteggiamento di isolamento dal resto del mondo, così come, in una totale assenza di cura del proprio corpo, connessa all'impossibilità di "sentirsi vivo" (Perricone, Polizzi, Morales, 2005).

Da qui l'innegabile rilevanza di un dialogo aperto e sincero, la disponibilità all'ascolto che limita nel genitore il senso di solitudine, la diversità, così come viene sottolineato nelle Linee Guida per la comunicazione della Diagnosi del Comitato della S.I.O.P. (Masera et al., 1997, op. cit.), esplicitate precedentemente. Le modalità di comunicazione della diagnosi, infatti, possono assumere un significato determinante in senso negativo di condanna, o al contrario positivo di definizione e accettazione di un percorso di cura, il cui obiettivo non è la sopravvivenza, ma la guarigione, che deve garantire la qualità di vita di tutti i sistemi coinvolti nel processo di malattia, attraverso una loro presa in carico globale (Perricone Briulotta, 2012, op. cit.).

### *2.3.1 - I fratelli del bambino con tumore*

Accanto all'esigenza di definire la condizione di stress del bambino con neoplasia e dei suoi genitori, è cresciuta negli anni, la consapevolezza che le necessità dei fratelli sani dei bambini malati di tumore vengano comprese e soddisfatte molto meno rispetto a quelle degli altri membri della famiglia (Murray, 1999; 2001).

Alla luce di questa riflessione, l'attenzione alle conseguenze psicologiche nei fratelli (Santacroce, 2002; Hoekstra-Weebers et al., 1999; Cavusolug, 2000; Grootenhuis, Last, 1997; Patistea, Makrodimitri, Panteli, 2000) è diventato, oggi, un aspetto cruciale in Oncoematologia pediatrica. Lo stress collegato alle modificazioni nelle abitudini quotidiane e alla condizione di incertezza provoca risposte emotive, reazioni somatiche e problemi nell'adattamento psicosociale (Murray, 2001, op. cit.). I fratelli sani reagiscono con modalità che possono apparire disadattive, ma che forse, più adeguatamente, possono essere ascritte

all'interno di un processo in cui sono coinvolti atteggiamenti regressivi e di negazione, che può condurre, in definitiva, a una crescita personale (Murray, 2000).

Anche la mancanza di chiare informazioni riguardo quanto sta accadendo può aumentare in loro il sentimento di esclusione e isolamento dal nucleo familiare, oltre a negare loro i mezzi per una corretta valutazione cognitiva degli eventi esponendoli, dunque, a confusione (Havermans, Eiser, 1994). I fratelli, infatti, possono vivere un senso di perdita della qualità della vita e della relazione con i genitori; inoltre, spesso, accusano precarietà rispetto al bisogno di essere considerati, sostenuti ed ascoltati, determinando, a volte, anche un sentimento di rivalità e gelosia per il ruolo "privilegiato" che riveste il fratello malato (Burelli et al., op.cit.; Murray, 1999, op. cit.; Hefferman, Zarelli, 1997).

Anche i figli sani hanno fisiologicamente bisogno dell'attenzione e dei segni di affetto dei loro genitori, senza "desiderare di ammalarsi" per sentirsi meno soli. Da qui l'esigenza di porre attenzione, all'interno del progetto di cura, ai fratelli dei bambini con tumore, cercando di limitare quanto più possibile, le ripercussioni negative della malattia del proprio fratello, costituendo per il fratello sano una momento di crescita personale. In tal senso, vengono descritti in letteratura cambiamenti positivi come aumento della sensibilità, dell'empatia e del rispetto verso il fratello malato, maggiore apprezzamento della vita (Sargent et al., 1995); cambiamenti questi che possono trasformare il fratello sano in una risorsa per il fratello malato (Perricone et al., 2014).

Tali riflessioni vengono sottolineate nel settimo documento ufficiale del Comitato della S.I.O.P. (Spinetta et al., 1999) sui problemi psicosociali in Oncologia pediatrica, dove vengono affrontate le questioni relative all'assistenza dei fratelli dei bambini con tumore, focalizzando sia la condizione di sofferenza e di rischio evolutivo che essi vivono, sia soprattutto, la possibilità che diventino delle vere e proprie risorse. E' fondamentale, pertanto, che i fratelli vengano messi al corrente della situazione e di quanto si prevede avverrà nell'iter

terapeutico sia da parte dei genitori che dei medici, e che sia data loro la possibilità di recarsi in ospedale per vedere dove i genitori e il loro fratello passano così tanto tempo insieme, in modo da garantire la continuità della quotidianità di questa importantissima relazione.

#### **2.4 - La fase del trattamento**

La malattia neoplastica non si identifica come condizione di rischio solo nel momento della diagnosi, che certamente crea una situazione stressante in termini di vissuti, rappresentazioni e modalità di reazione del processo di adattamento alla malattia (Scrimin, Axia, 2004; Drotar, 1997, op. cit.), ma ancora di più durante il trattamento che costituisce, a causa dei suoi effetti, testimonianza visibile della malattia stessa e dell'“incursione” di questa nella tipicità del percorso di vita, come evidenziato dalla letteratura del settore (Zelter, Bursch, Walco, 1997; Zelter e Blackett-Schlank, 2004).

Dal momento della diagnosi in poi, la malattia segue una strada pericolosa: “l'incertezza si estende davanti al paziente, come un burrone che non è segnalato sulle carte geografiche, senza barriere né guide” (Sourkes, op.cit.). Si tratta di studi che mettono in evidenza importanti compromissioni sul piano della fisicità, sottolineando in particolare rallentamenti nello sviluppo motorio (Tremolada et al., 2007), che sembrerebbero dipendere in gran parte dalla somministrazione di farmaci antitumorali (Jansen et al., 2008). Come già sottolineato, queste sostanze producono degli effetti collaterali, dal momento che agiscono anche su cellule e tessuti normali, quali le mucose del tratto gastroenterico (da qui vomito, stomatiti, diarrea o stipsi), sui bulbi piliferi (alopecia), sul midollo (depressione midollare) con un abbassamento dei globuli rossi (anemia), delle piastrine (pericolo se il bambino si ferisce o si procura un ematoma: il sangue non riesce più a coagulare) e dei globuli bianchi (rischio di infezione). Alcuni di questi effetti collaterali seguono immediatamente dopo la somministrazione del

farmaco (nausea, vomito), altri si manifestano dopo 7-10 giorni (perdita dei capelli, depressione midollare) (Critchley, Bath, Wallance, 2002; Boice et al., 2003).

Sebbene la parola “trattamento” abbia una valenza positiva, il bambino trova difficoltà nel pensare che il dolore immediato, nel qui e ora, che prova sia sul piano fisico che su quello psichico possa avere effetti positivi in futuro. Infatti, l’esperienza che il bambino si trova a vivere, in questa fase dell’iter di malattia, si accompagna alla paura del dolore, della morte, a sentimenti di perdita rispetto alla propria integrità corporea e ai propri progetti di vita futura, ma soprattutto si accompagna alla paura di una grave compromissione dei propri rapporti interpersonali, da cui scaturisce una profonda solitudine (Fabre, 2001).

In letteratura, infatti, vengono riportati numerosi studi sulle compromissioni sul piano dello sviluppo sociale, con il sorgere di difficoltà nelle relazioni con i pari, conducendo a forme di isolamento sociale (Spirito, Delawyer, Stark, 1991; Phipps et al., op.cit.). In tal senso, un recente studio dimostra come la maggior parte dei bambini leucemici, a un anno dall’avvio del trattamento, soffrano di un ritardo nell’area della socializzazione (Tremolada et al., op. cit.). Per quanto attiene all’autostima, intesa secondo il modello multidimensionale di Bracken (1993), questa potrebbe subire un’alterazione a seguito della diagnosi di tumore e lungo tutta la fase trattamentale (Ritchie, 2001; Massaglia, Bertolotti, op.cit.). Alcuni studi, al contrario, mettono in evidenza l’esistenza di aspetti positivi, soprattutto in riferimento alla dimensione dell’emotività e delle relazioni interpersonali. Si tratta di dati che sembrano quasi volere sottolineare la possibilità per il bambino, seppure con tutte le limitazioni imposte dalla malattia, di stabilire e mantenere relazioni interpersonali con i pari e con gli adulti di riferimento, riconoscendone la valenza supportiva, e la capacità di analizzare e controllare le forti emozioni negative suscitate dalla malattia, e i sentimenti di perdita ad essa associati (Perricone et al., 2010/a, op.cit.).

Un ulteriore piano compromesso dalla malattia è rappresentato dal vissuto corporeo, e dunque, della percezione dell'immagine corporea e della valutazione delle proprie capacità e prestazioni fisiche (Sourkes, op.cit.). Sembra, inoltre, che l'iter terapeutico per la cura del tumore, caratterizzato da periodi di ricovero più o meno lunghi e, soprattutto, dalla combinazione di farmaci antitumorali, provochi nei bambini un'alterazione delle funzioni cognitive durante e dopo le fasi del trattamento (Scrimin, 2004; Baggott et al., 2010). Sono state, infatti, riscontrate alcune compromissioni nei processi di categorizzazione, simbolizzazione, comprensione e produzione del testo scritto (Weber, Haake, Seba, 2000) e di elaborazione e organizzazione per sequenze (Langer et al., 2002).

Nella preadolescenza, poi, una reazione frequente sembrerebbe essere quella di rifiutare quanto sta accadendo, negando la malattia stessa, specialmente quando, dopo le prime cure, i sintomi dolorosi scompaiono. Questa negazione della realtà della malattia potrebbe rappresentare un elemento di positività, in quanto concede al bambino un po' di tempo, magari tra una terapia e l'altra, per non pensare al male e per ritrovare dentro di sé le energie necessarie per affrontare il futuro (Polenghi, op. cit.).

Tale specifica condizione consente, però, d'individuare possibili risorse e fattori di protezione, che risulterebbero funzionali a sostenere il bambino e i suoi contesti di riferimento nella gestione della malattia, nella misura in cui la condizione di rischio, costituita dal tumore, può essere agita, gestita e attraversata (Jankovic, 2010, op. cit.; Jankovic et al., 2007).

Il tumore risulta essere rilevante non solo nella vita del bambino, ma anche in quella della sua famiglia, nei suoi progetti e nelle sue aspirazioni. Il fatto che il proprio figlio sia colpito da una malattia potenzialmente mortale, mette in discussione l'intero sistema familiare. In tal senso, nel post diagnosi, e dunque, all'avvio della fase trattamentale si presenta una fase di crisi nella coppia genitoriale, con aumento dei conflitti per problemi antecedenti alla malattia o causati dall'ansia per le decisioni importanti che devono essere prese; o ancora

dall'aumentata richiesta di un supporto da parte dei fratelli del bambino malato (Leavitt et al., 1999). Sembra, dunque, che con il progredire della malattia, il distress psicologico, divenuto di tipo cronico, si associ in maniera crescente, all'insoddisfazione coniugale. Altri problemi che insorgono all'avvio del trattamento, includono la difficile comunicazione con il proprio figlio sulla diagnosi e sulla malattia (Martinson et al., 1994), sintomi di depressione e continui sentimenti di incertezza (Woodgate, Degner, 2002).

Altri studi recenti, tuttavia, mettono in evidenza la presenza di risorse nei genitori dei bambini con neoplasia, soprattutto durante la fase critica di avvio del trattamento, che si caratterizzano per una grande capacità di ripresa e messa in campo di strategie funzionali al fronteggiamento della condizione di malattia del proprio figlio (Perricone et al., 2013/a, op. cit.; 2013/b, op. cit.).

## **2.5 - La consapevolezza della malattia**

La consapevolezza che un bambino ha delle possibili implicazioni che la malattia potenzialmente mortale può avere, può essere concettualizzata lungo un *continuum*. Ad uno degli estremi, il bambino sa di essere "molto malato", ma non c'è alcun riferimento alla prognosi di vita o di morte. Nel mezzo del *continuum*, il bambino è in qualche modo consapevole del fatto che la sua vita potrebbe essere in pericolo (incertezza del vivere), ma non c'è una specifica focalizzazione sulla morte. All'altro estremo, vi è la consapevolezza specifica del fatto che la malattia potrebbe portarlo alla morte (Sourkes, op.cit.).

I fattori riconducibili alla consapevolezza della malattia fanno riferimento, innanzitutto, ai "segnali del corpo"; altre indicazioni provengono, inoltre, dalla conoscenza della malattia, dall'urgenza e dall'intensità delle terapie, dalle emozioni dei familiari e del personale sanitario e dal fatto di conoscere altri bambini malati (Shroff Pendley, Dahlquist, Dreyer, 1997).

La consapevolezza da parte del bambino può essere espressa sia in termini cognitivi che emotivi. I commenti possono essere fatti in maniera diretta oppure allusiva; le domande o le affermazioni riguardo alle questioni mediche non sono in contrasto con un grande coinvolgimento emotivo; l'intellettualizzazione, infatti, può essere per il piccolo paziente una difesa fondamentale e un modo per far fronte alla malattia (Sauer, 1991).

Il bambino, inoltre, in maniera appropriata al suo livello di sviluppo, manifesta delle curiosità rispetto alla differenza tra l'essere vivo e l'essere morto; in questo interesse possono non esserci autoriferimenti espliciti. E' spesso, evidente una sensibilità maggiore rispetto alle questioni che riguardano la vita e la morte. Questa forma di consapevolezza può evidenziarsi attraverso un agito che, in condizioni di normalità, potrebbe venire giudicato eccessivo. In realtà, sono proprio questi episodi, peraltro imprevedibili, che dimostrano la condizione di estrema vulnerabilità di un bambino che è affetto da tumore.

### *2.5.1 - La consapevolezza del proprio corpo*

L'esperienza di malattia influisce pesantemente sull'immagine di sé che il bambino sta via via costruendo. "L'immagine di sé che ogni individuo possiede e su cui si basa la propria autostima, può essere considerata la risultante di un'integrazione tra l'immagine del sé corporeo, una serie di identificazioni parziali successive e la percezione di un ruolo attribuito e riconosciuto dagli altri" (Dell'Antonio, Ponzo, op. cit.). In tal senso, le modificazioni dell'aspetto fisico hanno un ruolo fondamentale nell'esperienza del bambino, in quanto rappresentano una fonte di elevato rischio per un cattivo adattamento psicologico e sociale dovuto alle attitudini della società verso le differenze fisiche visibili (Axia, op. cit.). L'aspetto fisico, infatti, così come viene percepito dal soggetto, è predittivo di sintomi depressivi, ansia sociale e abbassamento generale dell'autostima.

Vorrei qui ricordare il concetto di personalizzazione di Winnicott, evidenziando l'importanza del corpo nello sviluppo psicologico di ogni individuo: *“Personalizzare significa non solo che la psiche prende sede nel corpo, ma anche che tutto il corpo finisce per diventare la dimora del Sé”* (Davis, Wallbridge, 1984). Per riuscire a coordinare il corpo e il sé, il bambino deve interiorizzare il concetto di stabilità e cambiamento, di uguaglianza e differenza: quindi riuscire a comprendere un'immagine del corpo alterata è compito sia cognitivo sia emotivo.

Spesso, si pensa che il cambiamento corporeo sia meno traumatico per un bambino rispetto ad un adolescente con cancro; in realtà anche un bambino molto piccolo è in grado di rendersi conto della gravità della malattia attraverso le alterazioni dell'aspetto esteriore. Esse sono la testimonianza dei danni provocati dalla malattia e possono diventare il modo attraverso il quale il bambino esprime il proprio dolore; basti solo pensare alle cicatrici, testimonianza permanente del proprio trauma, o la caduta dei capelli che, seppure sia temporanea, rappresenta una perdita importante della propria integrità, con le conseguenti difficoltà ad adattarsi ad una nuova immagine corporea (Sourkes, op.cit.). Ancora, la mutilazione legata all'asportazione di una massa tumorale rappresenta un'esperienza devastante, perché produce un danno persistente in una situazione in cui si avverte già minacciata l'integrità corporea per le numerose violazioni dovute a esami e terapie. La menomazione fisica, in genere, viene sentita come diversità, ma il vissuto relativo alla parte asportata varia a seconda della sede, visibile o nascosta, e la funzione, che può determinare un danno relativo all'autonomia personale e alla vita relazionale. Il bambino, a volte, emerge dal tumore per entrare nell'handicap, rendendo così necessaria un'importante riorganizzazione del sé precedente, nonché dei progetti futuri (Saccomani, 1998). La malattia, in tal senso, ha un'identità concreta, organizzata intorno al problema centrale rappresentato dal danneggiamento del proprio corpo

Alla luce di tali considerazioni, la patologia oncologica, dunque, può interferire nello svolgersi dei processi di sviluppo dell'immagine di sé e determinare delle distorsioni dell'immagine del corpo: il bambino può rifiutare la parte malata o attribuire a certi difetti o tratti fisici un'importanza eccessiva; può anche arrivare a sentire in certi momenti il proprio corpo come non reale, come qualcosa che non gli appartiene. E ancora, tra le compromissioni sul piano della percezione corporea, i sentimenti di autosvalutazione (Dell'Antonio, Ponso, op. cit.), nella misura in cui il minore malato tende a non valorizzare il proprio corpo, a perdere interesse verso ciò che gli sta attorno, sentendosi immeritevole e diverso dagli altri bambini; e infine, la comparsa di sentimenti di inadeguatezza (Senatore Pilleri, Oliverio Ferraris, 1989), in quanto il bambino si sente rifiutato dagli altri, pensa che i suoi difetti fisici vengano notati ed evidenziati da tutti, si ritiene incompetente sul piano fisico e dunque, rispetto alla possibilità di "fare" e sentirsi vivo attraverso l'operatività (D'Alessio, Perricone, Di Chiacchio, De Stasio, 2005).

In tal senso, la famiglia riveste un ruolo significativo per l'accettazione e l'elaborazione dei vissuti del proprio figlio, può costituire di per sé un fattore di protezione verso il vissuto di malattia del figlio, agendo sul piano psicologico come fattore positivo, senza indurre condizioni di dipendenza e di precarietà dell'immagine di sé. L'obiettivo principale è la guarigione, seppure a prezzo della compromissione fisica secondaria a uno specifico trattamento (chirurgico, chemioterapico, radioterapico etc.).

### *2.5.2 - La consapevolezza del Tempo*

L'esperienza di malattia tumorale accresce notevolmente la consapevolezza che il bambino ha del tempo e del suo scorrere. La diagnosi rompe la continuità tra passato e presente, come se una linea ben marcata ne avesse bloccato il flusso. "Sopravvivendo" nel presente il bambino cerca di raggiungere il futuro: il viaggio è carico di incertezze, il tempo non dà garanzie, e

questa incapacità di fidarsi del tempo durante l'infanzia rappresenta una considerevole perdita di innocenza (Sourkes, op.cit.).

La questione temporale della malattia, e dunque, dell'accadere degli eventi è di cruciale importanza e lo sguardo a ciò che accade è in funzione di cogliere la direzione verso cui ci si sta muovendo. In tal senso, il bambino si confronta con un tempo fatto di pieni e di vuoti, dove il "pieno" è rappresentato dai ritmi della cura, dai trattamenti, dalle visite e dagli esami, dai momenti in cui si sta male; il "vuoto", invece, è rappresentato da quelle situazioni in cui non sta accadendo niente, in cui si va avanti con una relativa calma e si aspetta di vedere i risultati dei prossimi esami (Gamba, 1998). Conseguentemente, emerge la difficoltà di come occupare questi tempi "vuoti", che vede sullo sfondo sempre la realtà emotiva e fisica della malattia e del possibile esito infausto. In questo tempo, relativamente vuoto, il bambino è molto impegnato a riempire gli spazi interni, quelli in cui, dovendo attendere, non si può del tutto gioire né si vuole cedere alla disperazione, ma solo resistere e sopravvivere (ibidem).

Appare chiaro, dunque, come il tempo diventi una dimensione fondamentale della vita del bambino portatore di tumore. Più specificatamente, il passato acquista per lui un potere, una vulnerabilità del tutto peculiari. Focalizzarsi sul passato rappresenta, spesso, un desiderio intenso del periodo antecedente alla malattia, quando la vita era ancora "normale". Questo è evidente, soprattutto, quando il bambino descrive alcune esperienze fatte in passato e che ora sembrano al di fuori della sua portata, anche se temporaneamente. Tuttavia, anche se il passato evoca certamente tristezza, ha anche una funzione positiva di stimolazione al "ritorno". Spesso, però, la diagnosi di cancro trasforma il passato recente in passato remoto. E' come se l'intensità del presente facesse retrocedere tutto ciò che è accaduto prima della malattia, è come se la malattia avesse conquistato e si fosse impossessata dell'intera memoria del bambino, bloccando in tal senso l'accesso al passato. Il presente, poi, rappresenta la dimensione dell'esperienza del bambino nell'*hic et nunc* dell'ambiente ospedaliero. In questo

ambiente, è noto come egli avverta un senso di immediatezza e di urgenza. Molti bambini si focalizzano sul presente per adattarsi all'incertezza. Spesso, viene osservato e riportato un senso di impazienza e, mentre per il bambino sano, la sensazione di non potere attendere esprime una piacevole anticipazione; nella malattia, invece, l'attesa è spesso carica di ansia. Ad un certo livello, lo stare in "agguato" rappresenta la paura che possa succedere qualcosa di male, che impedisca al bambino di raggiungere la meta (Massaglia, Bertolotti, Di Cagno, 1993).

La consapevolezza del tempo rappresenta un fattore fondamentale anche per la famiglia del bambino con neoplasia: tempo da dedicare al bambino; tempo di attesa della diagnosi; tempo nel senso di non poter programmare il futuro; tempo dell'incertezza (Doka, 1993). Ovviamente, oltre ai tempo scanditi dalla malattia, esiste un tempo che occorre alla famiglia per elaborarla da una punto di vista psicologico. In tal senso, nel tentativo di mantenere la sua "omeostasi", la famiglia cerca di adattarsi alla malattia attraverso un periodo che può implicare l'attraversamento di alcuni periodi:

- *periodo di shock*: che può durare anche alcune settimane, ed è connotato da uno stato di confusione e di disorientamento totale, che rende incapaci i genitori di affrontare la vita a qualsiasi livello: dal recepire correttamente le spiegazioni mediche all'occuparsi adeguatamente del figlio, allo svolgere le normali attività quotidiane (AIEOP, 1998). Un'angoscia paralizzante blocca i loro meccanismi di difesa (Greco, Perry, 2000);
- *periodo di negazione*: è il periodo (che può essere più o meno persistente) in cui è presente un rifiuto di credere alla diagnosi. Questa negazione rappresenta per i genitori un filtro protettore che per certi versi risulta salutare, dal momento che può evitare loro di pensare in maniera remunerativa al tumore e dà il tempo di assorbire l'impatto della diagnosi. Un'altra reazione possibile è rappresentata dall'ostilità dei genitori nei confronti dei medici o del personale ospedaliero o, addirittura del figlio stesso. Un

segno iniziale di difficoltà nel far fronte al problema è anche un'attività frenetica, che di fatto impedisce una riflessione pacata sul comportamento da adottare (Bracken, 1990);

- *Periodo di depressione*: Sentimenti di perdita, di separazione e di impotenza prendono piede con conseguenti sentimenti di tristezza e paura;
- *periodo rielaborativo*: in questo periodo prende forma la modalità relazionale che intercorre tra paziente e famiglia; in particolare, la negazione delle conseguenze legate alla malattia serve per mitigare una realtà avvertita come intollerabile. L'atteggiamento da parte dei genitori può essere di tipo iperprotettivo, con manifestazioni di ansia marcata nei confronti del malato, oppure di tipo distaccato, per cui si preferisce delegare l'assistenza a strutture esterne alla famiglia (Greco, Perry, op.cit.);
- *periodo di accettazione*: questo periodo, che comporta un'intensa sofferenza, è contrassegnato da una rilevante alternanza di sentimenti positivi e negativi, rispetto a sé, al figlio malato e all'ospedale. In questo periodo vengono affrontate le difficoltà e i cambiamenti, nelle dinamiche familiari e nelle modalità comunicative, che portano alla costituzione di un nuovo equilibrio (La Montagne et al., 1999);
- *periodo di remissione*: il familiare prova ancora una grande incertezza nella misura in cui non si sente psicologicamente al sicuro rispetto ad una possibile ricaduta. Percepisce la calma che è presente in quel momento nella situazione di malattia del proprio figlio come anormale e si aspetta che possa succedere qualcosa di brutto da un momento all'altro che lo riporti bruscamente alla realtà indesiderabile di una ricaduta;
- *periodo terminale*: con l'avanzamento della malattia neoplastica il genitore risente di uno stato di profondo abbattimento per la futura morte del bambino malato, di un senso di colpa legato all'impotenza per non riuscire ad arrestare la progressiva

evoluzione della malattia, di preoccupazioni per i possibili cambiamenti economici, dell'isolamento da parte di amici, conoscenti, di casa, di un crollo psicofisico causato dall'assistenza estenuante (Tamburini, 2002);

- *periodo del lutto*: segue al decesso del piccolo paziente. La morte di un figlio costringe la famiglia ad una riorganizzazione individuale e ad adattamenti nel sistema familiare, con cambiamenti nel rapporto di coppia e tra i membri della famiglia stessa e nelle relazioni sociali (Martinson, McClowry, 1994).

## **2.6 - La recidiva**

Il National Cancer Institute definisce la recidiva o ricaduta come “un ritorno o una riapparizione del cancro nella stessa sede (locale), vicino alla sede iniziale (regionale) o in altre parti del corpo (metastatica)” (Grovas et al., 1997). Ricaduta significa che cellule maligne riappaiono nel sangue e nel midollo, nel caso della leucemia; negli altri tipi di tumore, invece, significa che la massa originaria ricomincia a crescere, o che se ne è formata un'altra, o che si è sviluppata una metastasi (Polenghi, op. cit.).

La ricaduta può presentarsi mentre il trattamento è ancora in corso o dopo un periodo di tempo dalla fine della terapia. Essa non comporta necessariamente una diagnosi fatale, piuttosto, nuovi cicli di cure, generalmente più forti ed aggressive per combattere nuovamente il tumore e riportare, il più rapidamente possibile, il bambino in uno stato di remissione (Chessells et al., 2003).

Fin dall'inizio del trattamento, bambini e genitori si ritrovano in uno stato emotivo di perenne incertezza a causa del rischio incombente di ricaduta (“sindrome della spada di Damocle”) (Axia, op.cit.). Successivamente, il bambino alla fine dell'iter di trattamento, può concettualizzare la remissione in termini di conclusione della malattia oppure esprimere la paura delle ricadute, chiedendosi che cosa succederà se si ammala di nuovo. Inoltre, durante il

periodo libero da malattia, diversi eventi possono generare ansia relativamente alle ricadute: le visite di controllo e le relative procedure, i sintomi clinici, in particolare quelli associati alla diagnosi e al trattamento, il sapere della recidiva o della morte di un altro bambino.

Nel momento in cui la recidiva viene confermata, poi, possono riaffiorare nei piccoli pazienti emozioni negative (angoscia, rabbia, distruttività) già presenti con minore intensità all'esordio della malattia, e la consapevolezza delle ridotte possibilità di cura è immediata e intensa. I bambini possono ricorrere così a meccanismi di difesa primari, di negazione della realtà e di esaltazione onnipotente delle proprie capacità, soprattutto di pensiero (Eiser, 1998). La realtà del tumore, le preoccupazioni per il futuro, la perdita di una vita sociale, specialmente se il percorso di ospedalizzazione è lungo, la durezza delle cure possono generare nel bambino e nella sua famiglia una profonda tristezza (Gaynon, 2005).

Inoltre, le reazioni possono variare a seconda del momento in cui la ricaduta si presenta. Se la recidiva si verifica durante il primo protocollo di trattamento, il bambino può considerare il peggioramento come una variazione del protocollo di cura. Se il bambino ha, invece, già terminato le terapie, la ricaduta può costituire una sorta di tradimento proveniente da più parti: il proprio corpo, le cure, gli operatori sanitari, i suoi genitori. Il piccolo paziente, dunque, intuisce la gravità della situazione e la necessità di continuare il trattamento, sebbene con aspettative meno positive riguardo al proprio futuro (Monterosso et al., 2007).

Per adattarsi alla nuova situazione di ricaduta, è necessario che il bambino non si riabituï al suo "ruolo di paziente", alle sofferenze delle cure mediche, ma necessita di trovare nuove motivazione e alternative per potere andare avanti. In particolare, la reazione di fronteggiamento del bambino di fronte alla recidiva si organizza intorno al costrutto "proteggere la pace della mente" e si struttura nelle seguenti fasi (Hinds et al., 2002):

- a) Inizialmente può manifestarsi una reazione acuta di pianto, rabbia, sorpresa, negazione della realtà e preoccupazione per i sentimenti degli altri familiari, seguita dal tentativo

di evitare di pensare alla recidiva per focalizzarsi sulle normali attività quotidiane, pur conoscendo la gravità della propria condizione;

- b) segue il riconoscimento del bisogno di un “ri-trattamento”, che implica la paura di ricominciare le cure, il timore della morte e un grande senso di tristezza, associato al desiderio di “sparire” per evitare le terapie;
- c) infine, si tenta di risolvere i dubbi e ritrovare alternative per affrontare la sfida del trattamento.

Il costrutto intorno al quale si organizza la reazione dei genitori è, invece, “arrivare alla fine”, definito come il tentativo di superare lo shock iniziale e prendere le decisioni più adeguate, offrendo al bambino le migliori opportunità di presa in carico, attraverso le seguenti fasi:

- a) iniziale disperazione seguita dalla scelta del trattamento più adatto;
- b) monitoraggio costante della situazione di recidiva e del suo impatto sul bambino;
- c) oscillazione del pensiero tra la battaglia delle cure e la preparazione della perdita del proprio figlio;
- d) riconoscimento dell’opportunità di sospendere le cure.

Si tratta di uno specifico modello che ha messo a punto una serie di linee guida da prendere in considerazione nei casi di recidiva, tra queste si sottolinea l’importanza di dedicare spazi e tempi a bambini e genitori per reagire alla ricaduta e anticipare le reazioni emotive iniziali; e ancora, far comprendere ai genitori e all’équipe la necessità del bambino di focalizzarsi sulla “normalità”.

## **2.7 - La fase terminale**

Nella storia naturale di molte neoplasie esiste un momento in cui, malgrado la corretta pratica delle terapie, il tumore diventa insensibile ai trattamenti e progredisce in modo irreversibile, creando sofferenze fisiche e psicologiche al bambino e alla sua famiglia, e una breve

aspettativa di vita. E' questo il momento in cui il bambino si definisce in fase avanzata o terminale.

La fase terminale, per l'assenza di speranze realistiche di guarigione, ripropone in maniera più concreta il tema della morte, comunque presente sin dall'inizio dell'iter di malattia sotto forma di angoscia non necessariamente manifesta (Piccinini, 1999).

Quello della fase terminale è un momento molto prezioso e intimo, e tale deve assolutamente rimanere. Ben lo descrive Patrizia Buda (2002), che dice: *“Il tempo, quando ne resta poco, è un tempo riservato al paziente e alla famiglia, durante il quale l'équipe in qualche maniera deve ritirarsi, essere al servizio delle risposte al bisogno. I curanti devono intervenire nel modo più invisibile possibile; la famiglia, gli amici, gli affetti non devono essere allontanati dal paziente. E' il tempo delle ultime carezze nel quale la medicina deve imparare l'arte della discrezione”*.

Come ogni bambino ha diritto a tutte le cure mediche disponibili, così ogni bambino destinato a morire ha il diritto di avere cure e sostegno psicologico, compreso il diritto di esprimere qualsiasi tipo di sentimento, dovendo affrontare l'addio finale, il distacco da tutto ciò che è familiare e che ama.

Il processo che porta alla morte viene si articola in due fasi: in senso più ampio il bambino è in fase terminale quando la malattia non risponde più al trattamento convenzionale, dove l'obiettivo della cura si sposta dall'aspetto curativo ad una forma di trattamento più palliativo, durante le settimane o i mesi che rimangono; in senso più stretto, invece, *terminale* si riferisce propriamente all'ultimo stadio, quando cioè la morte è imminente (Sourkes, op.cit.).

Durante la fase terminale, il bambino è spesso conscio del fatto che le opportunità per lui stanno diminuendo o sono del tutto inesistenti, trovandosi così a vivere una sensazione di profonda perdita di controllo, nella misura in cui la consapevolezza di dovere morire diventa via via più concreta. Anziché una delle possibili conclusioni, la morte diventa la conclusione,

rimanendo sconosciuto solo il momento in cui questa si presenterà. In genere, nel momento in cui il bambino sa o intuisce che dovrà morire, cercherà di dare una risposta alle domande angosciose che ciò comporta: il suo desiderio è trovare qualcuno che parli con lui senza ingannarlo o illuderlo, che possa capire la sua sofferenza, aiutandolo a sopportarla. In questo periodo, i temi su cui il bambino si concentra maggiormente sono la separazione, la perdita e l'abbandono delle persone e delle cose più amate; frequente è, anche, la richiesta di parlare di ricordi felici o progetti futuri, anche se ormai irrealizzabili (Axia, op.cit.).

L'ultimo stadio della fase terminale, poi, è spesso caratterizzato da una chiusura del bambino in se stesso, in una sorta di distacco dal mondo che lo circonda, pur non allontanandosi dagli altri. E' fondamentale, infatti, far comprendere ai genitori che si tratta di un atteggiamento che precede la morte e che riescano a non interpretarlo come un rifiuto rivolto a loro. Spesso, l'anticipazione del lutto del bambino che sta per morire è evidente, come se sperimentasse la massima intensità dell'angoscia di separazione. In tal senso, l'evocazione della morte si accompagna, sempre, ad un'intensa compartecipazione emotiva, collegata soprattutto al dolore della separazione, sia per coloro che rimangono accanto al bambino sia per quest'ultimo, in cui prevale il terrore di essere solo e abbandonato. Gli orizzonti cognitivi ed emotivi si fanno più stretti come se tutte le energie venissero utilizzate semplicemente per la sopravvivenza fisica. Si assiste, dunque, ad uno sconvolgimento delle dinamiche psicologiche che investe tutti i membri della famiglia, con un'influenza reciproca, tale per cui il supporto alla famiglia rappresenta un possibile intervento sulla sofferenza del bambino (Saccomani, op. cit.). Due sono i compiti evolutivi che mettono a dura prova le risorse della famiglia: il continuare a nutrire interesse per il presente e il futuro del proprio figlio, mentre ci si prepara alla morte; mantenere una presenza attiva e un controllo sulla situazione, adattandosi all'idea della imminente morte. Dal momento che la perdita di un figlio costituisce l'esperienza più sconvolgente e dolorosa dell'esistenza umana, l'idea stessa genera sentimenti di impotenza

nel genitore che spesso determinano un fare frenetico alla ricerca di una soluzione illusoria che, invece, si ritorce a danno della qualità di vita del bambino in fase terminale (Lauer et al., 1985; Jankovic et al., 1989).

Secondo le linee guida della S.I.O.P. (Masera et al., 1999), il bambino in maniera adeguata alla sua età e al suo livello di comprensione degli eventi, dovrebbe conoscere la serietà della sua condizione, lasciando, tuttavia, che qualunque informazione data lasci un margine di speranza. La risposta emotiva del bambino di fronte alla morte deve essere gestita e condivisa, creando le condizioni in cui egli si possa sentire libero di esprimere le sue ansie e preoccupazioni.

## **2.8 - La guarigione**

Vorrei ricordare che, nonostante la prognosi infausta di alcune neoplasie in età pediatrica, la guarigione, oggi, è un traguardo raggiungibile in circa il 70% dei bambini/adolescenti affetti da tumore.

Certamente, questi dati hanno indotto la comunità scientifica a occuparsi non solo della qualità delle cure e della vita del bambino e della sua famiglia durante l'iter terapeutico, ma anche della qualità di vita futura. Potere garantire, per quanto possibile, il numero minore di esiti a distanza (effetti collaterali tardivi), sia a livello fisico sia a livello psicosociale, rappresenta infatti un importante obiettivo della ricerca attuale in Oncologia pediatrica (Chesler, Zebrach, 1997).

Si vuole qui fare riferimento al vissuto di essere guarito, e dunque, al concetto di guarigione che fa riferimento solo alla guarigione dal tumore primitivo, indipendentemente da ogni eventuale rischio o presenza di menomazione o effetti collaterali delle cure. Non è pertanto, possibile dare una definizione di guarigione che vada bene per tutti i tipi di tumore: *“il concetto di guarigione di un tumore pediatrico si riferisce solo alla malattia iniziale,*

*indipendentemente dall'eventuale rischio o presenza di invalidità o di effetti collaterali delle terapie; i bambini che sono stati curati per un tumore possono essere considerati "guariti" quando hanno raggiunto il momento in cui la loro probabilità di morire non sia più grande di quella dei loro coetanei" (Jankovic et al., 2007, op. cit.).*

Per la maggior parte dei tumori pediatrici, si può considerare guarito ogni paziente che sia sopravvissuto senza recidivare per un certo numero di anni. In tal senso, il concetto di guarigione dipende dal tipo di tumore, dal suo stadio iniziale, oltre che da altri fattori di ordine biologico. In genere, questo momento si pone quando è passato un periodo di tempo variabile tra 5 e 10 anni dalla diagnosi.

Tale periodo, che si delinea frequentemente a partire dalla sospensione della terapia, deve essere fortemente sostenuto dalla famiglia, dai sanitari e dalla comunità sociale. La considerazione che il paziente ha di se stesso, infatti, è riconducibile a una serie di fattori che si delineano durante l'intero percorso di malattia, a partire dal suo esordio, tra questi il vissuto di malattia, la qualità del mondo interno, la qualità delle relazioni familiari, l'atteggiamento del sistema curante, la possibilità di far fronte durante le tappe della malattia. Generalmente, tanto più questi fattori si sono presentati come favorenti un normale percorso di sviluppo, tanto più i ragazzi potranno, in futuro, percepirsi come individui che hanno affrontato una terribile malattia, che fa parte inevitabilmente della loro storia ma che non impedisce un cambiamento, né nuovi investimenti di vita futuri (Zebrach, Chesler, 2002; Masera et al., 1996, op. cit.).

A volte, però, il periodo di remissione dalla malattia può comportare problemi di adattamento, che includono il ritorno alla vita normale, alla scuola, alle relazioni con i pari, e dunque, ad accettarsi e ad essere accettato con eventuali segni della malattia e dalle cure. E ancora, pesa la preoccupazione per il futuro, la paura di un possibile ripresentarsi della malattia. E' necessario, pertanto, ritornare agli equilibri antecedenti alla malattia, superando una serie di

ostacoli, rappresentati innanzitutto dalla difficoltà di non dimenticare l'esperienza di malattia, bensì di conservarla e integrarla nella memoria senza che questa permanga negativamente attiva nella dinamica dei pensieri, delle emozioni della vita attuale, che rappresenta, a tutti gli effetti, una vita nuova (Parry, 2003).

Attualmente, esistono pochi dati che definiscano l'entità o la qualità delle problematiche degli individui guariti da malattia neoplastica in età pediatrica. Pertanto, non è possibile dire con certezza quanti siano i ragazzi la cui qualità di vita è ancora pesantemente minata dall'evento cancro, con riferimento soprattutto agli aspetti emotivi profondi e non solo di adattamento alla realtà. Naturalmente, per molti bambini e ragazzi, è possibile che l'esperienza di malattia si integri nel continuum della vita, potendo assumere le caratteristiche del ricordo di una difficile esperienza, rappresentando un punto di forza e raggiungendo un buon adattamento psicosociale, fondamentale anche nei momenti di passaggio dal periodo delle cure all'*off-therapy*, e da questo a quello del *follow-up* a lungo termine, maturando, il più delle volte, una straordinaria resilienza (Harshman et al., 2012; Parry, Chesler, 2005).

## **CAP. 3 – DALLE IMPLICAZIONI DEL TUMORE IN ETÀ PEDIATRICA VERSO L’“ATTRAVERSAMENTO” DELLA MALATTIA**

*“Colui che si impegna ad attraversare il deserto  
non può tornare sui suoi passi.  
Quando non si può tornare indietro,  
bisogna soltanto preoccuparsi  
del modo migliore per andare avanti” (Paulo Coelho)*

### **3.1 - Verso l’adattamento alla malattia neoplastica**

Il concetto di salute, che viene definito dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come *“stato di completo benessere fisico, mentale e sociale che non consiste soltanto in un’assenza di malattia o di infermità”*, sottende la visione della persona come unità inscindibile mente-corpo e indica fortemente come, nell’affrontare la malattia, ciò divenga ancora più rilevante e richieda, in ambito sanitario, un approccio globale al paziente.

In tal senso, si va diffondendo in ambito socio-sanitario l’esigenza di un modello che, partendo da una prospettiva biopsicosociale, integri i processi di *cure-care*, e dunque, di presa in carico globale dei processi di sviluppo del bambino portatore di tumore, al fine di promuovere l’attraversamento della specifica condizione di rischio connessa alla malattia neoplastica (Perricone Briulotta, 2012, op. cit.).

Nonostante esistano moltissimi adattamenti naturali che si dispiegano nell’arco di vita, come la capacità di emettere segnali fin dalla nascita, di costruire legami che garantiscono la sopravvivenza e la sicurezza nei primi anni di vita, la capacità di parlare, etc., non esiste, tuttavia, alcun adattamento pregresso al fatto che ci si ammali di cancro da bambini e che

attraverso lunghe e dure prove si sopravviva e, spesso, si guarisca. Si tratta, dunque, di una circostanza totalmente impreveduta sia dalle condizioni lontanissime in cui si è evoluta la nostra specie sia dalle condizioni molto recenti in cui si attua la nostra cultura (Axia, op. cit.) .

Il tumore rappresenta una “dura prova”, e lo è davvero; il punto cruciale riguarda, quindi, il modo con cui il bambino e i suoi sistemi di riferimento affrontano questa prova, le risorse che possono mettere in campo, e dunque, le loro capacità di adattamento psicosociale durante l'intero percorso di malattia. Alcuni falliscono la prova e, anche se “guariscono” dalla malattia, si ammalano psicologicamente, altri sopravvivono alla prova e conservano le loro capacità e il senso del benessere psichico. Altri ancora vanno oltre e diventano essere umani migliori della maggior parte di noi (ibidem).

Appare, in tal senso, fondamentale acquisire una conoscenza, una consapevolezza non solo delle possibili compromissioni che il tumore induce nel bambino, ma anche e soprattutto delle risorse di cui egli dispone per fare personalmente fronte all'evento malattia nelle varie fasi, di quello che da più parti viene oggi definito il “guaritore interno” (Giacon, 2012). Tale struttura rappresenta il filtro mentale attraverso il quale vengono selezionati gli elementi che consentono all'uomo di spiegare a se stesso il perché delle cose mettendosi così nelle condizioni di accettarle. Infatti, è essenziale acquisire un concetto senza il quale qualunque azione rischia di essere poco efficace: ogni bambino costruisce (con l'aiuto degli altri) una struttura al tempo stesso razionale e affettiva che gli consente di affrontare le difficoltà e di superarle in maniera funzionale allo sviluppo (ibidem).

L'acquisizione di questo concetto, chiaramente, impone di considerare il vissuto di malattia del bambino tenendo conto del momento in cui tale condizione si verifica. Il livello di sviluppo di un bambino, infatti, può influire sulle sue reazioni alla malattia e al percorso di cura ad esso connesso, dal momento che gioca un ruolo essenziale nel determinare le sue necessità psicologiche e il livello di comprensione degli eventi.

### 3.2 - La relazione stress-malattia

La diagnosi di neoplasia rappresenta una condizione di stress che produce una modificazione sostanziale dell'assetto di vita di un bambino e della sua famiglia, richiedendo loro uno sforzo di adattamento alla situazione, spesso di entità notevole (Axia, Bonichini, 2000); laddove la condizione di stress non esita solo dall'esposizione a specifici elementi stressor, ma anche dalla valutazione che il bambino implicato fa di questi e, dunque, della situazione che sente e vive come stressante.

L'opinione attualmente più accreditata riguardo allo stress, in quanto fattore di rischio per la salute (Zani, Cicognani, op. cit.), è che la percezione soggettiva dello stress sia più importante nell'incidere sullo stato di salute, della natura oggettiva dell'evento stressante.

Secondo Perrez e Reicherts (Boekaerts, 1996), la percezione da parte del bambino dello stressor dipende dalla combinazione di sei aspetti valutati soggettivamente:

- la valenza: la rilevanza e la gravità dell'evento;
- la controllabilità: la sensazione di poter controllare la situazione;
- la modificabilità: l'idea che la situazione potrà modificarsi;
- l'ambiguità: la valutazione dell'incertezza creata dalla situazione;
- la ricorrenza: la supposizione che la situazione potrà ripetersi;
- la familiarità: il grado di esperienza personale rispetto a quel tipo di situazione.

Boekaerts ritiene che nella meta-rappresentazione dello stressor convergano la percezione della situazione da parte del bambino, il suo repertorio di risposte specifiche per l'evento stressante, i suoi obiettivi generali e le sue credenze riguardo il benessere e la possibilità di preservarlo. Questa rappresentazione determina la valutazione dello stressor, la sua connotazione emotiva e, conseguentemente, l'obiettivo del *coping* e la scelta delle strategie da mettere in campo.

E' utile pensare alla diagnosi di tumore come una serie di eventi stressanti che corrispondono alle caratteristiche individuate nel modello di Lazarus e Folkman che identifica lo stress come evento manifesto, che provoca una rottura o una modificazione dell'equilibrio psicologico e fisiologico di una persona. In tal senso, il modello transazionale considera lo stress come un insieme di processi che implicano transazioni fra l'individuo e l'ambiente (Cassidy, 1999). Tale modello implica una visione olistica, fondata cioè sulla persona nel suo contesto. Secondo tale prospettiva, la persona è vista come agente attivo, in grado di influenzare l'impatto degli eventi stressanti mediante strategie emozionali, cognitive, comportamentali e fisiologiche.

La risposta allo stress, allora, può essere vista in due aree intersecanti: l'area psicologico-fisiologica e l'area che va dalla zona patologica a quella di un *coping* adattivo efficace, dipendendo largamente dalla percezione che l'individuo ha dell'evento stressante (ibidem). In tal senso, il non sapere, l'evitamento o il rifiuto potrebbero rappresentare le risposte più adattive che la specifica situazione offre. Ogni persona si caratterizza per uno stile privilegiato di *coping* e/o una combinazione di stili diversi; tuttavia, questi possono essere modificati dalla presenza di agenti stressanti diversi o dal trascorrere del tempo.

### **3.3 - Il *coping***

Il termine *coping* deriva dal verbo inglese *to cope* traducibile in italiano come "far fronte" e viene usato in ambito psicologico per indicare "un fattore stabilizzante che può aiutare gli individui a mantenere l'adattamento psicosociale durante periodi stressanti" (Holahan, Moos, Schaefer, 1996).

In letteratura si fa riferimento da una parte agli stili di *coping*, dall'altra al *coping* inteso come processo.

Parlare di stili di *coping* vuol dire assumere che le persone siano caratterizzate da un pattern comportamentale basato su caratteristiche di personalità. In tale direzione, un esempio può essere rappresentato dal modello teorico Cognitive-Social Health Information Processing (Miller et al., 1995), evidenziando una marcata differenza individuale nella risposta a eventi stressanti. Alcune persone in condizioni di stress, per esempio, cercano di ricevere il maggior numero di informazioni sulla situazione avversiva che devono affrontare, mentre altre preferiscono distogliere l'attenzione da essa. In tal senso, la modalità messa in atto per elaborare le informazioni sullo stato di malattia dipende, prevalentemente, dalle strategie per la codifica o l'interpretazione delle informazioni che si possiede sulla malattia stessa.

Un ulteriore approccio allo studio della risposta di *coping*, considera anche l'influenza dei fattori ambientali e la loro interazione nel tempo. Le strategie di *coping*, dunque, potrebbero variare in funzione delle richieste e delle risorse ambientali e personali (Lazarus e Folkman, op. cit.). Secondo tale modello, il *coping* viene definito come “gli sforzi cognitivi e comportamentali per gestire richieste specifiche che sono valutate come eccedenti le risorse di una persona”, considerando la valutazione cognitiva come il punto centrale del loro modello.

Il processo di *coping* fa riferimento ad un'attivazione cognitiva (*cognitive appraisal*), distinta in “primaria”, in cui il soggetto valuta il significato dello stressor, cioè se costituisce un danno, una minaccia, o una sfida per il suo benessere, e “secondaria”, in cui il soggetto valuta le proprie abilità e risorse di *coping* per farvi fronte. Segue poi la rivalutazione della situazione originaria (*reappraisal*) consistente nel valutare gli effetti delle risposte sulla base dei cambiamenti avvenuti nelle condizioni interne ed esterne (Folkman et al., 1986). L'esito del processo di appraisal è la risposta di *coping*, che fa riferimento a tutte quelle strategie con le quali le persone affrontano le situazioni potenzialmente stressanti.

Nella valutazione cognitiva, inoltre, assumono un significato particolare i pensieri esistenziali, che consentono di mantenere la speranza nei momenti difficili, e le credenze, che fanno riferimento al controllo personale.

Proprio queste ultime riguardano il concetto elaborato da Rotter (1966) di *locus of control*, che definisce i processi messi in atto dalle persone per stabilire le cause degli eventi. Se applicata alla salute, questa teoria sostiene che gli individui possano essere attivi, mettere in atto delle azioni per controllare e affrontare la malattia e le cure ad essa associate, o, al contrario, completamente passivi, ritenendo di non potere agire sulla malattia stessa.

Ovviamente, la misura in cui la situazione viene vissuta come stressante varia da individuo a individuo e dipende anche dal possesso di risorse, che sono proprietà della persona (ad esempio risorse di tipo fisico, come salute ed energia, di tipo psicologico, come la percezione di controllo, un concetto positivo di sé, la propensione all'ottimismo e le competenze, come le abilità di *problem solving* e le abilità sociali) o dell'ambiente (ad esempio risorse materiali e sostegno sociale). In questo senso, il *coping* è una competenza individuale, ma anche una caratteristica dell'unità sociale cui l'individuo appartiene.

### *3.3.1 - Strategie di coping in Oncoematologia pediatrica*

Nel contesto dell'Oncoematologia pediatrica, i bambini sono spesso costretti ad affrontare numerose circostanze stressanti, che richiedono la messa in atto di strategie di *coping*. L'oncologia è, infatti, caratterizzata da tutti quei fattori, quali la cronicità, l'imprevedibilità, il sintomo fisico, la mancanza di controllo sul decorso della malattia, descritti da Lazarus e Folkman come scatenanti una situazione stressante e richiedenti la messa in atto di strategie supplementari.

In tal senso, il modello di Grootenhuis et al. (1996) applica tali concetti alla malattia neoplastica, nella misura in cui l'intero processo di adattamento è influenzato da una serie di fattori, e in particolare:

- i parametri della malattia, e dunque, la tipologia di tumore, la gravità, i trattamenti che caratterizzano fortemente l'evento stressante e la sua intensità (Thompson et al., 1994);
- i fattori personali, ossia le caratteristiche interne del bambino, le sue abilità cognitive, il genere e il temperamento (Hoekstra-Weebers et al., op. cit.);
- i fattori sociali, e quindi, il supporto ricevuto, in particolare dalla famiglia (genitori, fratelli), ma anche dai compagni di scuola e dal contesto di appartenenza (ibidem).

L'attivazione delle specifiche strategie di *coping* conduce ad un adattamento che sarà predittivo dei futuri livelli di stress, e quindi, permettere al bambino e alla sua famiglia di fronteggiare il percorso di malattia in modo più o meno efficace. E' bene, tuttavia, sottolineare come ogni specifica fase della malattia si caratterizzi per la messa in atto di specifiche risposte di *coping*, andando a valutare il tipo di minaccia che lo specifico momento suscita nel bambino e nella sua famiglia. La diagnosi, il trattamento, così come la remissione richiedono un lungo processo di adattamento a una serie di esperienze che, spesso, rappresentano delle vere e proprie minacce.

Alla luce di tali premesse, non è possibile definire universalmente delle strategie come adattive o come disadattive, dal momento che, soprattutto in età evolutiva, alcune risposte possono essere positive e utili in un determinato momento del percorso di malattia e, al contrario, dimostrarsi inefficaci in un'altra fase. Inoltre, il *coping* disadattivo può essere dovuto, piuttosto, a percezioni e rappresentazioni non appropriate dello stressor o a un repertorio ristretto di strategie o, ancora, all'incapacità di scegliere la risposta di *coping* più adatta.

Da alcune ricerche (Guarino, Lopez, D'Alessio, 2005) è emerso che i bambini usano risposte di *coping* diversificate secondo le situazioni: le più utilizzate si riferiscono a forme di *coping* attivo, come controllo del pericolo e ricerca di supporto sociale, e di *coping* interno, come *problem solving* e distrazione attiva e passiva; sono, invece, meno comuni l'isolamento, l'aggressione, l'autodistruzione, le strategie di scontro e il controllo dell'ansia (ibidem).

E ancora, secondo Landolt, Vollrath e Ribl (2002), gli stili di *coping* più frequentemente messi in atto dai bambini affetti da tumore fanno riferimento a ricerca di informazioni, ristrutturazione cognitiva attiva, distrazione, evitamento, e ricerca di supporto, inteso come supporto centrato sul problema e sulle emozioni. Sembrerebbe, tuttavia, che i bambini si caratterizzino per un uso prevalente di strategie cognitive e comportamentali piuttosto che per l'utilizzo di forme di evitamento (Bull, Drotar, 1991).

Altri studi in letteratura, al contrario, hanno evidenziato un'evidente prevalenza di *coping* evitante (blunter) rispetto alla ricerca attiva di informazioni. Questi risultati dimostrerebbero la presenza di uno stile repressivo e di un *coping* evitante in risposta all'evento malattia; questo indicherebbe che l'evitamento rappresenti una modalità primaria per far fronte all'emergenza, che viene attivata in diverse fasi dello sviluppo, non essendo stata rilevata alcuna correlazione con l'età.

In generale, la ricerca di informazioni, in opposizione all'evitamento, viene associata ad un adattamento più positivo alla malattia (Blount, Smith, Frank, 1997), dimostrando anche che, cambiando il livello di stress, il processo di *coping* nel tempo, diviene via via più costruttivo e l'adattamento migliora sia nel bambino che nei genitori.

### *3.3.2 - Il coping nel fronteggiamento del dolore*

Il dolore, come fattore che provoca stress, rappresenta un'esperienza frequente nella maggior parte dei bambini affetti da neoplasia. Si presenta come un fenomeno complesso che

coinvolge meccanismi biologici, psicologici (cognitivi e temperamentali) e sociali; un fenomeno che è influenzato anche dal contesto in cui si sperimenta il dolore stesso. Rappresenta, dunque, un'esperienza soggettiva condivisibile solo in parte e non oggettivamente e univocamente misurabile (Skevington, 1995).

*“Il dolore viene definito come un fenomeno psico-biologico, che comprende non solo meccanismi biologici e neurali della trasmissione e dell'inibizione del dolore stesso, ma anche aspetti della psicologia individuale, dell'ecologia e della cultura in cui l'individuo è inserito”* (Zeltzer, Bursch, Walko, 1997). L'idea centrale è che gli episodi di dolore causati dai trattamenti e procedure avvengono in contesti complessi e che il dolore dei bambini con neoplasia possa essere compreso da un punto di vista multidisciplinare. Tala considerazione, secondo il modello biopsicosociale, ritiene che il dolore si sperimenti nel contesto di vita quotidiana del bambino e che le attività quotidiane del bambino e della sua famiglia abbiano una forte influenza sul modo con cui il bambino fa fronte a questa esperienza.

Alcuni studi dimostrano, infatti, come nei bambini affetti da tumore, l'ambiente familiare predica il livello d'ansia dei piccoli pazienti e rappresenta un sostegno per le loro risorse (Varni et al., 1996/a; Varni, Katz, op. cit.). Inoltre, la reazione individuale agli episodi dolorosi varia enormemente nei bambini malati (Schechter et al., 1991), anche se vi è un consenso quasi unanime sul fatto che i bambini con neoplasia abbiano una particolare difficoltà nel far fronte alle componenti emotive innescate dalle procedure dolorifiche stressanti, che sono necessarie per il trattamento della loro malattia (Sourkes, Proulx, 2000).

In particolare, le tecniche diagnostiche, come l'aspirato midollare, e le procedure trattamentali rappresentano le principali cause di dolore per i bambini, ma in questo caso il sintomo è anticipabile e di conseguenza gestibile. Se però la malattia è recidiva e risulta resistente al trattamento, la progressione verso la morte è rapida, e in questa fase il dolore ritorna a farsi sentire. La fase terminale, poi, è la più dolorosa sia per la presenza di metastasi che per la

costipazione, l'immobilità, gli spasmi muscolari e nel caso di tumori cerebrali, per l'aumento della pressione intracranica (Elliott, 1991; Sutters e Miaskowski, 1992).

Alcuni studi dimostrano che esistono grandi variazioni nelle risorse individuali che permettono di far fronte alle esperienze di dolore. Weisz et al. (1994) hanno dimostrato che i bambini affetti da leucemia mostrano due diversi atteggiamenti di fronte alle procedure, da una parte, infatti, cercano di adattarsi alla situazione, fronteggiando meglio il dolore, dall'altra cercano di alterare la situazione stessa, a volte, rimanendo del tutto passivi. Altre risorse interne di fronteggiamento del dolore causato dai farmaci antitumorali, sono rappresentate dalle capacità cognitive di *problem solving* (Tyc et al., 1995) e dal senso dell'umorismo (Dowling, 2001). In generale, i bambini che usano uno stile cosiddetto di "sensibilizzazione", cioè che chiedono attivamente informazioni per prepararsi alle procedure, sembrano aver meno disturbi in diversi momenti dell'evento doloroso rispetto a chi adotta uno "stile repressivo", cioè sceglie strategie di evitamento.

In tal senso, la promozione di comportamenti di *coping* efficaci rappresenta un aspetto fondamentale nell'attenzione alla qualità di vita dei bambini oncologici, tenendo presente, comunque, che l'efficacia di comportamenti di *coping* non coincide con l'assenza di dolore e di sofferenza in senso più ampio: queste strategie permettono di processare lo stimolo in maniera diversa e di reagire alla situazione piuttosto che venirne sopraffatti. Inoltre, la reazione al dolore risulta essere fortemente influenzata dal distress vissuto dal bambino, che spesso, rispecchia l'intensità del distress del genitore di fronte alle procedure invasive, che, generalmente, risulta essere molto alto, globale e poco modificabile dall'esperienza; i bambini sembrano essere molto sensibili all'atteggiamento e al comportamento dei loro genitori e le loro capacità di far fronte ne sono, fortemente, influenzate (La Montagne et al., op. cit). Il ruolo del genitore, dunque, potrebbe essere assimilabile a quello di un "suggeritore", che consentirebbe al genitore stesso di sentirsi meno impotente di fronte al dolore del figlio e di

apprendere comportamenti generalizzabili ad altre situazioni (Sutters, Miaskowski 1992; Kazak et al., 1998; Forgays, Guarino, D'Alessio, 2001).

Da qui la necessità di gestire il dolore fin dalle prime procedure in fase diagnostica, favorendo la mobilitazione di risorse nel bambino, restituendogli un senso di controllo sulla situazione, al fine di permettergli di imparare ad affrontare e gestire, efficacemente, situazioni che si ripeteranno in futuro (Messeri, 2004).

### **3.4 - L'adattamento psicosociale alla malattia**

L'adattamento fa riferimento al processo psicologico, che non si esaurisce con il processo di *coping*, ma che avviene nel tempo man mano che il bambino e la famiglia imparano a far fronte ai numerosi cambiamenti che si verificano con la malattia, adattandovisi (Lazarus, 1969).

Come è noto, i bambini, nel normale corso della vita, devono imparare a fronteggiare una serie di compiti evolutivi importanti, tra cui l'imparare a sopportare la separazione dai genitori, a sviluppare competenze scolastiche e sociali, a creare relazioni con i pari e a stabilire un'adeguata immagine di sé e del proprio ruolo sociale. Per i bambini che si ammalano di cancro, invece, molte di queste normali fasi dello sviluppo non vengono attraversate o vengono vissute in un modo totalmente diverso. Cresce la loro dipendenza dagli adulti, c'è una frequente perdita di controllo, una drastica riduzione dei momenti in cui possono dedicarsi alle attività scolastiche o di svago in compagnia dei pari, e, inoltre, si verifica un importante, e non sempre temporaneo, cambiamento dell'aspetto fisico. Tutti questi fattori influenzano il normale apprendimento del bambino, rendendo difficile il suo sviluppo e favorendo i fattori di rischio che possono condurre a importanti deficit nell'adattamento psicosociale (Odero, Clerici, Ripamonti, 2005; Meijer et al., 2002; Axia, op. cit.)

Molte ricerche riportano, infatti, la presenza di disturbi emotivi e comportamentali tra i bambini che vengono sottoposti ai trattamenti per il cancro, che si manifestano sotto forma di un aumento esponenziale dell'ansia, della depressione (Von Essen et al., 2000; Canning, Canning, Boice, 1992; Allen, Newman, Souhami, 1997) e una diminuzione dei livelli di autostima (Ritchie, op. cit.), accompagnati dalla messa in atto di particolari stili di adattamento per lo più repressivi (Phipps et al., op. cit.). Altri studi, tuttavia, hanno messo in evidenza un funzionamento e un adattamento psicosociale relativamente normali di questi piccoli pazienti.

In generale, un'analisi accurata della letteratura mette in evidenza come la maggior parte delle difficoltà di adattamento vissute dai bambini vari moltissimo con il trascorrere del tempo. Si evidenzia, infatti, un elevato distress nel periodo immediatamente successivo alla comunicazione della diagnosi, ma sembrerebbe che questo non perduri oltre il primo anno di malattia (Sawyer et al., 2000). Si potrebbe ipotizzare, quindi, che con il trascorrere del tempo i bambini e le loro famiglie riescano ad attivare processi funzionali all'adattamento, rintracciando una routine nella malattia che offre loro la possibilità di concentrarsi sul futuro, dimenticando l'incertezza del futuro stesso (Stewart, op. cit.).

Proprio quest'ultimo aspetto potrebbe essere spiegato, soprattutto, dalla resilienza, intesa come "capacità individuale a mantenere un discreto livello di adattamento anche in condizioni di vita particolarmente sfavorevoli" (Rutter, Iconomou, Quine, 1996), sviluppando la capacità di superamento di traumi, di contrasto delle avversità non solo resistendo, ma progettando positivamente il proprio futuro, continuando, dunque, a promuovere il proprio processo di sviluppo nonostante la situazione avversa (Cyrułnik, Malaguti, 2005).

La resilienza, in tal senso, orienta non solo la capacità di opporsi alle pressioni provenienti dall'ambiente, come nel processo di *coping*, ma implica una dinamica positiva, permettendo la costruzione e la ricostruzione di un nuovo percorso di vita (Putton, Fortugno, 2006).

In Oncologia pediatrica, questa dinamica si riferisce al processo psicologico che avviene nel tempo man mano che il bambino impara a far fronte ai numerosi cambiamenti che si verificano con la malattia, adattandovisi. Si tratta di cambiamenti che non sono sempre completamente negativi, alcune volte, infatti, diventano fonte di crescita personale.

In particolare, si fa riferimento agli studi che mettono in evidenza come i bambini con spirito combattivo siano caratterizzati dall'aver un certo controllo sulla propria vita e sulla propria salute e che, pur riconoscendo la realtà di malattia, scelgono un ruolo attivo nel partecipare alle cure (SIOP, 2009), come soggetti attivi durante l'iter terapeutico (Spinetta et al., 2003; Stewart et al., 2005; Tates et al., 2002); ancor prima, nel momento della diagnosi, questi dimostrano di avere risorse mentali e comportamentali funzionali ad affrontare e attraversare le implicazioni connesse alla malattia, caratterizzandosi attraverso un pensiero creativo, e dunque, proiettato verso il futuro.

#### *3.4.1 - La comunicazione efficace in Oncoematologia pediatrica*

Un fattore rilevante, che contribuisce al processo di adattamento psicosociale del bambino portatore di tumore e della sua famiglia, si riferisce alla comunicazione. La capacità di comunicare in modo chiaro e semplice e di instaurare un rapporto basato sull'ascolto costituiscono, infatti, gli elementi essenziali per una corretta presa in carico del bambino malato di tumore e della sua famiglia. Questo costituisce la base per la nascita e la crescita di fiducia nelle capacità di ciascuno di fronteggiare la malattia (Jankovic, Vallinoto, Mina, 2004).

L'obiettivo principale è, dunque, quello di instaurare una relazione di fiducia reciproca e il raggiungimento dello stesso obiettivo implica di essere in grado di porsi in una posizione di ascolto empatico. In tal senso, la capacità di "vedere attraverso gli occhi dell'altro" e di "sentire quello che sta provando l'altro immedesimandosi nella sua situazione", permette di

stabilire relazioni e trasmette al bambino e alla famiglia un messaggio chiaro di accoglimento fisico e emotivo, mantenendo, al tempo stesso, una corretta distanza emotiva (Bongiorno, Malizia 2002).

Ascoltare il bambino significa anche dialogare con lui, tenendo conto delle sue capacità di comprensione. Il dialogo promuove la sua consapevolezza di essere assistito e compreso, permettendogli di esprimere emozioni, sentimenti e pensieri riferibili a vari momenti della sua storia non solo presente, ma passata e futura. Si stabilisce, dunque, una trama comunicativa all'interno della quale si inseriscono in modo più comprensibile pensieri ed emozioni che è possibile esplorare e cercare di sostenere insieme, in modo da pervenire ad un migliore adattamento alla sofferenza. Potrebbe accadere, tuttavia, di non lasciare al bambino spazio sufficiente a una sua espressione veramente libera, bensì di orientare o di sollecitare specificamente, la comunicazione sul solo tema del dolore e della malattia, rischiando così di arrecare sollievo, ma anche di rinforzare un "imprigionamento" nella sofferenza, quando, invece, occorrerebbe offrire un sostegno al mantenimento o al recupero degli aspetti sani e normali della sua esistenza (Jankovic, 1999).

L'esperienza di malattia può essere superata positivamente, e quindi, "attraversata" dalla famiglia assicurando un sostegno che consenta di valorizzare al meglio le risorse personali, attraverso la costruzione di un'alleanza terapeutica tra operatori sanitari e familiari. Sia per la famiglia che per il bambino è essenziale creare una comunicazione aperta e franca, che li aiuti a capire e a gestire la malattia facendo ricorso alle capacità di ciascuno di comprendere e di reagire. Comunicare significa, allora, mettere in comune qualcosa, entrare in sintonia e in relazione con la famiglia e con il bambino senza, tuttavia, essere invasivi nei loro confronti. Per far questo, è fondamentale avere a disposizione tutti gli elementi clinici e biologici che consentono di essere sicuri di quanto si sta per comunicare; parlare ad entrambi i genitori in

un ambiente tranquillo; dedicare tempo per una spiegazione generale, comprendente i diversi aspetti del progetto di cura del bambino (Burelli et al., 2006).

Per quanto attiene al bambino, invece, l'obiettivo è quello di rendere omogenea la comunicazione cercando di evitare false fantasie e percezioni e rappresentazioni della malattia nell'ambito della famiglia; far sì che il bambino mantenga il ruolo di protagonista che gli compete; assicurare che si cercherà di recuperare il più possibile la situazione di normalità antecedente la malattia.

Regole basilari per garantire una buona comprensione reciproca tra operatori sanitari, famiglia e bambino sono rappresentate dalla chiarezza nell'uso del linguaggio e dalla capacità di elaborare il messaggio verbale e/o non verbale che implica la decodifica degli stimoli ricevuti e l'attribuzione di un significato che sia condiviso e non ambiguo. E' importante sottolineare che chiarezza nell'uso del linguaggio non è sinonimo di chiarezza nella comunicazione; quest'ultima, infatti, fa riferimento alla completa presenza degli elementi necessari alla comprensione dei significati attribuiti dalla persona con cui si sono avviati gli scambi comunicativi (Grassi, Biondi, Costantini, 2003).

In definitiva, affinché lo scambio comunicativo favorisca lo stabilirsi di una relazione sufficientemente buona, l'ascolto va utilizzato per mantenere il rispetto dell'alternanza di ruoli tra chi invia il messaggio e chi ascolta; ascolto che tenga conto, anche, del linguaggio del corpo, come regolatore del fluire della comunicazione, ma soprattutto, dei silenzi nel momento in cui la comunicazione verbale si ferma. Accettare il silenzio e sapere tollerare quei vuoti verbali per facilitare la riflessione della persona su ciò che vorrebbe ancora dire, rassicurandola sul fatto che non c'è nulla di male se il pianto spezza il fluire delle parole (Buckman, 2003; Colasanti, Mastromarino, 1994).

### 3.4.2 - *Narrare la malattia*

La narrazione come modo universale per attribuire e trasmettere senso e significati circa gli eventi umani, viene considerata una modalità di funzionamento del pensiero umano specificamente utile per affrontare i problemi che provengono non tanto dal rapporto con il mondo fisico, bensì dalle interazioni sociali (Smorti, 1994). Come è noto, i problemi ci costringono a rimodellare il nostro sé, un sé che si estende oltre il qui e ora, un sé più capace di contenere sia la cultura sia le nostre memorie su come abbiamo affrontato i problemi in passato. Le strutture formali della narrazione, in tal senso, consentono la gestione indiretta di domande esistenziali profonde: il senso del vivere e del soffrire, il senso dell'individualità e delle relazioni con gli altri.

In una prospettiva narrativa, dunque, il sé può essere rappresentato come un testo che giorno dopo giorno viene scritto dal soggetto stesso e dagli altri. Nello specifico, il sé è un testo narrativo e, allo stesso tempo, drammatico che non si colloca precisamente dentro il soggetto, ma tende ad allargarsi ai legami sociali e al mondo della cultura (Smorti, 1997).

E' soprattutto attraverso le nostre narrazioni che costruiamo una versione di noi stessi nel mondo, ed è attraverso la sua narrativa che una cultura fornisce ai suoi membri modelli di identità e di capacità di azione (*agency*) (Bruner, 1997). Quest'ultima, in particolare, comporta l'assunzione di un maggiore controllo sulla propria attività mentale.

La narrazione di sé, allora, rappresenta per il bambino affetto da tumore un'occasione per esprimere realtà ed emozioni appartenenti alla sua vita, nel momento particolare dell'esperienza di malattia, al fine di attribuire un significato all'esperienza di malattia stessa, che di per sé, favorisce vissuti di oggettivazione e atteggiamenti di passività.

Raccontare la propria esperienza può contribuire a creare un clima di dialogo emotivo rispetto alle normali aree conflittuali del percorso di crescita. Il bambino viene così aiutato a riconoscere elementi e tendenze del suo scenario interno e a considerarli come naturali, quindi

meno ansiogeni, e anche affrontabili, anzi spesso superabili e/o risolvibili (Bertolotti, Massaglia, op. cit.).

Nel confronto delle tematiche emergenti nei racconti dei bambini ammalati e dei bambini sani, risulta evidente come non vi siano sostanziali differenze nei due gruppi, quanto piuttosto si diversifichi la qualità delle esperienze, cui vengono attribuite le medesime fantasie, emozioni e speranze (Massaglia, 2001). La malattia, infatti, si connota come un'esperienza pervasiva, in grado di catalizzare, sollecitandole, tutte le ansie che sono comunque presenti, più o meno consapevolmente, durante il percorso di crescita e che sono evidenti anche nei bambini sani. Infatti, tematiche come la solitudine, la malattia, la morte, la diversità e l'anormalità vengono trattate in eguale misura dai due gruppi: i bambini che stanno vivendo l'esperienza di malattia tendono piuttosto ad enfatizzarne o estremizzarne alcuni aspetti, mentre i bambini sani ne danno una panoramica "a più ampio spettro". Certamente, per questi ultimi, lo sviluppo risulta essere, per così dire, meno "imprigionato", rallentato da movimenti regressivi e contrastanti la crescita. I bambini sani, inoltre, fanno riferimento alle figure genitoriali come elementi di sicurezza cui poter ricorrere. I bambini malati sembrano, invece, essere consapevoli della fragilità, seppure transitoria, di chi condivide con loro l'esperienza drammatica della malattia. Questa agisce rendendo più difficile l'elaborazione simbolica, nella misura in cui rappresenta la concretizzazione reale delle ansie presenti nelle varie tappe del percorso di sviluppo. In quest'ottica, le risorse interne consentono ai bambini malati di preservare preziosi spazi di vita liberi dalla malattia e dalla sofferenza mentale, mantenendo così la progettualità futura personale e i propri legami di amicizia, anche se in una dimensione prevalente di ricordo e/o di desiderio (Parizzi, 2006). E' fondamentale, in tal senso, storicizzare l'evento traumatico, attraverso una rielaborazione che consenta la riformulazione di quanto raccontato, al fine di accettare l'esperienza di malattia: solo così il trauma causato

dalla malattia, può diventare esperienza integrabile nel percorso di sviluppo del bambino, riducendo il rischio di inibizione e fissazione (Masini, 2005).

## **PARTE SECONDA**

*STRATEGIE DI COPING E LOCUS OF CONTROL IN*

*ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA: IL PERCORSO DI RICERCA*

## CAP. 4 – IL PERCORSO DI RICERCA

*“Credo che una sola cosa renda impossibile  
la realizzazione di un sogno:  
la paura di fallire” (Paulo Coelho)*

### 4.1 - Questioni metodologiche

Lo studio di seguito proposto si contestualizza all'interno dello scopo della ricerca avviato durante il percorso del dottorato, che va rintracciato nel tentativo di affrontare lo studio di specifiche variabili di funzionamento nelle condizioni di malattia neoplastica in una logica di *assessment* (Andrews, Saklofske, Janzen, op. cit.; La Greca, Lemanek, op. cit.; La Greca, op. cit.) e, dunque, funzionale all'individuazione e alla costruzione di interventi per la prevenzione del rischio. In tal senso, la direzione di indagine ha voluto indagare la complessità dei fenomeni oggetto di studio, caratterizzandosi proprio per quelle “strategie” metodologiche, descritte precedentemente nell'introduzione della tesi.

Si tratta di strategie che hanno dato la possibilità di gestire le difficoltà della ricerca relative intanto allo studio di un fenomeno complesso come quello del fronteggiamento della patologia tumorale all'interno del contesto ospedaliero, verso i vincoli previsti dal rigore scientifico e metodologico.

Va sottolineato che lo studio si caratterizza per un'evoluzione relativa al crescente grado di complessità metodologica: il percorso di ricerca ha visto, infatti, il passaggio da un primo *step* contraddistinto da una lettura di dati descrittivi ad uno finale caratterizzato da una lettura di dati quantitativi e da trattamenti statistici di tipo parametrico e non.

Va precisato, inoltre, che il percorso di ricerca ha previsto un'osservazione sistematica del fenomeno oggetto di studio rispetto a specifici aspetti e contestualizzazioni, attraverso un approccio di ricerca su casi singoli (Kazdin, 1992; D'Odorico, 1995). L'uso di tale metodologia nella ricerca rappresenta, infatti, un ulteriore aspetto trasversale il cui riferimento privilegiato va collegato alle difficoltà metodologiche insite nella ricerca all'interno dello specifico contesto di riferimento previsto. Nello stesso tempo, la scelta dello studio del caso singolo, va considerata in relazione alla possibilità che questa metodologia offre di leggere possibili differenze tra le diverse condizioni pediatriche (in termini di sesso, età, tipologia di tumore) attraverso l'"aggregazione" dei dati relativi a ciascuno (ibidem), così come di analizzare le processualità evolutive attivate in termini di *trend* di cambiamento.

Sembra opportuno fare riferimento ad altre considerazioni in relazione agli aspetti metodologici e delle relative scelte che vanno valutate proprio in relazione alla complessità della ricerca rispetto alle aree di indagine e rispetto allo specifico contesto, soprattutto, in riferimento alle difficoltà di natura metodologica che non consentono la possibilità di garantire, all'interno della ricerca in tale ambito, la presenza dei tradizionali criteri della scientificità e di quella rigosità propria della sperimentazione in laboratorio (Kazdin, op. cit.). Del resto, proprio la natura dell'oggetto di indagine è tale che l'utilizzo del metodo sperimentale non risulta auspicabile, nella misura in cui l'attivazione di un controllo rigido sulle variabili e sulle condizioni della ricerca può condurre ad una tale modificazione del fenomeno indagato da eliminare la rilevanza ecologica del risultato (Di Nuovo, Licciardello, 1990).

Non va poi dimenticato come, spesso, in tali ambiti di ricerca, si vada incontro all'impossibilità di selezionare campioni stratificati rispetto alle diverse variabili considerate, o comunque grandi numeri grazie ai quali fare complesse inferenze statistiche e proporre generalizzazioni; si può, invece, lavorare attraverso l'individuazione e la valutazione di alcuni

criteri rispetto alle variabili di disegno del contesto, non modificabili, individuando solo un piccolo numero di casi e non sempre aggregabili o stratificabili rispetto a certe variabili (Kazdin, op. cit.).

Nello specifico delle scelte metodologiche del percorso di ricerca, va certamente sottolineata la rilevanza che ha assunto, come primo momento fondamentale per tutto il percorso di ricerca, la *costruzione del modello di lettura*; tale costruzione risulta l'esito dell'integrazione tra costrutti teorici, concettualizzazioni, altri modelli che hanno previsto una formalizzazione teorica e contributi ideativo-esperienziali illustrati nella prima parte della tesi in termini di considerazioni tratte da studi pilota e dalle esperienze di ricerca pregresse realizzate dai ricercatori coinvolti.

Infatti, proprio la possibilità di costruire e definire un modello di lettura che coniughi ed integri la pluralità dei contributi teorici ed esperienziali disponibili (riflessioni a cui si è pervenuti attraverso studi ed esperienze pregresse) e che può, in tal senso, essere considerato “generale” e nello stesso tempo “relativo” e non definitivo perché legato alla specifica lettura del ricercatore, ha permesso di recuperare e di gestire la bipolarità tra “*universalità/relatività*”. Questa fa riferimento alla prospettiva di continua esplorazione che garantisce l'evoluzione stessa della ricerca, rappresentandone un'importante antinomia epistemologica della ricerca (D'Odorico, Boca, op. cit.). Nello stesso tempo, il modello, attraverso le varie specificazioni, ha permesso al ricercatore di focalizzare specifici oggetti di studio che sono contemporaneamente fenomeni unici, complessi, eterogenei, secondo il rapporto “*singolarità dell'oggetto/complessità del fenomeno*”.

Un particolare riferimento va fatto, come già sottolineato, alla metodologia di ricerca degli studi che si sono caratterizzati nei termini di *studi del “caso singolo”* (Kazdin, op. cit.; D'Odorico, op. cit.) che ha previsto lo studio di diversi casi ( $N > 1$  con  $N = 1$  alla volta) come base per trarre alcune possibili conclusioni generali che vanno oltre l'individualità. Vorrei

evidenziare come la scelta e la motivazione che ha orientato il gruppo di ricerca ad utilizzare tale metodologia, va rintracciata proprio nel tentativo di gestire la bipolarità tra “*soggettività del singolo caso/gruppo-universo*” che rappresenta una delle antinomie epistemologiche della ricerca, all’interno del contesto definito dalla malattia e dall’ospedalizzazione di un bambino.

Il percorso di ricerca, infatti, ha preso in carico il gruppo, nella misura in cui lo stesso approccio metodologico della ricerca ha lavorato non solo sul singolo caso (Kazdin, op. cit.), considerando le variabili oggetto di interesse, ma ha previsto la possibilità di “replicare” sistematicamente (Sidman, 1960; Barlow, Hersen, 1984) con i diversi partecipanti del gruppo la raccolta dei dati.

Tale possibilità di replica è stata consentita da una parte, dall’applicazione degli strumenti individuati, al fine di operare un trattamento dei dati rispetto al gruppo e di tentare una riflessione generale sui dati ottenuti (ibidem), sottolineando importanti elementi di trasversalità; dall’altra, dallo specifico *disegno di ricerca longitudinale* (Ivan Monfort, Oud, Satorra, 2007) in cui le stesse variabili sono state misurate in due occasioni diverse (T1: avvio del trattamento; T2: mantenimento), essendo interessati allo studio delle relazioni tra le misure ripetute delle stesse variabili e al pattern di cambiamento nel corso del tempo.

#### **4.2 - Il modello teorico-operativo della ricerca**

Di seguito si intendono recuperare i contributi teorici e ideativo-esperienziali che definiscono le variabili oggetto di indagine del presente studio, e che hanno orientato a costruire uno specifico modello di lettura, con una sua particolare contestualizzazione all’interno della condizione di rischio costituita dall’essere bambino portatore di tumore e genitore dello stesso.

Va qui sottolineato come proprio la costruzione di tale modello, che ha successivamente orientato il percorso di ricerca del dottorato, ha offerto al gruppo di ricerca, la possibilità di

integrare la numerosità dei contributi teorici ed esperienziali disponibili, per trasformarla in una unicità (il modello stesso); questo modello univoco, pur rappresentandola, ha assunto una nuova configurazione che la trascende (Di Nuovo, op. cit.).

Relativamente ai contributi e ai costrutti teorici assunti e integrati dal modello, va sicuramente recuperata la concettualizzazione dello *stress*, in quanto fattore di rischio per la salute (Zani, Cicognani, op. cit.), e nello specifico, come la percezione soggettiva dello stress sia più importante nell'incidere sullo stato di salute, della natura oggettiva dell'evento stressante; e ancora, il *modello transazionale* che considera lo stress come un insieme di processi che implicano transazioni fra l'individuo e l'ambiente (Cassidy, op. cit.).

Tra gli altri contributi teorici a cui si è fatto riferimento, si sottolineano le diverse concettualizzazioni, presenti in letteratura, sul *coping* inteso in termini di stili (Miller et al., 1995, op. cit.) e al *coping* come processo (Lazarus, Folkman, op. cit; Folkman, op. cit). Nel fare riferimento ai contributi teorici, certamente, va ricordato il concetto elaborato da Rotter (op. cit.) di *locus of control interno ed esterno*.

Infine, vanno considerati gli studi che evidenziano come specifiche strategie di *coping* consentano il fronteggiamento del dolore fisico, provocato dalle procedure diagnostiche e trattamentali durante il percorso di malattia (Varni et al., 1996/a, op. cit.; 1996/b, op. cit.; Schechter et al., op. cit.).

Alla luce di queste considerazioni, allora, appare importante sottolineare la necessità di considerare la patologia tumorale di un bambino, non tanto come un mero accadimento del suo percorso di sviluppo, così come di quello della famiglia, ma piuttosto un fattore che lo fonda e ne orienta la storia (Rutter, Rutter, op. cit.): in quanto tale, costituisce un fattore che orienta l'attivazione di quelle risorse che possano consentire al bambino e al genitore la gestione della sfida evolutiva indotta dal cancro, e l'*attraversamento* della malattia in maniera funzionale allo sviluppo.

Vanno, in ultimo, recuperati quei contributi ideativo-esperienziali del gruppo di ricerca che, attraverso precedenti percorsi e studi, anche internazionali, su specifiche modalità di fronteggiamento di bambini con neoplasia e loro genitori (Perricone 2010/b; Perricone et al., 2012, op. cit.; Perricone et al., 2013/a, op. cit.; 2013/b, op. cit.), hanno orientato a rappresentare il fenomeno oggetto dello studio, attraverso il recupero di alcuni concetti relativi alle strategie di *coping* del genitore (Sica et al., 2008), al funzionamento familiare in termini di coesione e adattabilità (Olson, 1986), al sé narrativo (Smorti, 1994, op. cit.; 1997, op. cit.), all'autostima, in termini di costrutto multidimensionale (Bracken, 1993).

Alla luce di tali contributi, il modello di riferimento definisce il processo di fronteggiamento alla malattia tumorale sia da parte del bambino che del genitore, attraverso la messa in atto di comportamenti e strategie funzionali alla gestione del percorso di malattia stesso, agiti in specifici momenti di questo, all'interno di una realtà contestuale e relazionale complessa.

Nello specifico, il modello assunto dalla ricerca fa riferimento al costrutto di *coping* in termini di dicotomia tra repressione/sensibilizzazione o *monitor/blunter* (Miller et al., 1995, op. cit.), laddove la modalità di *coping monitor* è caratterizzata dal prestare attenzione ed essere sensibile verso tutti gli aspetti che riguardano la malattia; la *modalità blunter*, invece, è caratterizzata dalla distrazione e dall'evitamento cognitivo degli aspetti caratterizzanti la fonte di stress.

E ancora, il modello teorico-operativo prende in carico il costrutto di *locus of control*, in termini di *locus of control interno* ed *esterno*, secondo cui i bambini possano essere attivi, mettere in atto delle azioni per controllare e affrontare la malattia e le cure ad essa associate, o completamente passivi, ritenendo di non potere agire sulla malattia stessa. Nello specifico, si parla di *locus interno* se il bambino crede che gli eventi siano determinati dal proprio comportamento e quindi, maggiormente controllabili; si parla, invece, di *locus esterno* se egli

ritiene che la causa degli eventi sia determinata dall'ambiente esterno, dal destino o dal potere degli altri, e dunque, non controllabile.

Il modello di lettura, infine, sottolinea la rilevanza della risposta di *coping* al dolore fisico. Allora, il bambino, nel tentativo di fronteggiare particolari condizioni dolorifiche, e di contenerle, mette in atto specifiche strategie che fanno riferimento a (Varni et al., 1996/a, op. cit.):

- *Autoistruzioni cognitive*: basate su pensieri positivi, al fine di controllare il dolore;
- *Problem solving*: include tutti quei comportamenti diretti al controllo del dolore;
- *Ricerca di supporto sociale*: si riferisce alle situazioni in cui il bambino cerca aiuto, conforto e comprensione da parte del genitore, o di altre figure di riferimento.
- *Catastrofizzazione o drammatizzazione della situazione*: fa riferimento alle modalità attraverso cui il bambino esprime la sensazione di essere in balia del dolore che sta provando.

In considerazione di tali riflessioni, allora, il modello si definisce attraverso la reciprocità di quel processo evolutivo che consente, per un verso, la capacità del bambino con tumore e del genitore di fronteggiare la condizione di malattia, e in tal senso, ridefinire la propria configurazione, le rappresentazioni, etc., per l'altro, proprio grazie a questa, attraversare la condizione di rischio costituita dalle nuove richieste poste dalla stessa condizione evolutiva, attraverso l'adattamento psico-sociale.

#### **4.3 - Lo studio: strategie di coping e locus of control in Oncoematologia pediatrica**

Qui di seguito si propone l'indagine di ricerca realizzata all'interno del percorso di dottorato, che si è posto come *scopo* l'individuazione di possibili relazioni tra specifiche variabili di funzionamento psicologico nei bambini con neoplasia e nelle madri, in considerazione delle

potenzialità, in termini di risorsa, che le stesse variabili possono rappresentare per lo sviluppo del bambino.

In tal senso, tale percorso d'indagine si è interrogato sull'esistenza di specifiche modalità di azione attraverso cui i bambini affetti di tumore e i loro genitori fronteggiano l'esperienza di malattia, attribuendogli senso e significato e adattandovisi; modalità queste in grado di attivare nel bambino e nel genitore competenze e strategie di  *coping*  funzionali alla gestione dell'impatto della malattia a partire dall'avvio della fase del trattamento.

#### **4.4 - Il metodo**

##### *4.4.1 - Finalità e ipotesi*

La ricerca, come disegno longitudinale a misure ripetute, nell'assumere la contestualizzazione del modello di riferimento descritto, si è posta come finalità la possibilità di attivare un percorso di  *assessment*  di quelle variabili che concorrono a delineare la condizione di rischio psicosociale indotta dal tumore in età pediatrica, attraverso l'indagine delle strategie di  *coping*  e del  *locus of control*  sia nel bambino che nella madre, in specifici tempi-fase del percorso di malattia neoplastica (*T1: avvio del trattamento e T2: mantenimento*).

In tal senso, lo studio ha individuato le seguenti  *ipotesi*  (Statera, 1997):

- Verificare l'esistenza di correlazioni statisticamente significative tra le strategie di  *coping*  del bambino (Miller, 1987; Miller et al., 1995, op. cit.) e le strategie di  *coping*  della madre;
- Verificare l'esistenza di correlazioni statisticamente significative tra il  *locus of control*  del bambino (Rotter, op. cit.) e il  *locus of control*  della madre;
- Verificare l'esistenza di correlazioni statisticamente significative tra le due variabili considerate ( *coping*  e  *locus of control* ) sia nel gruppo dei bambini che in quello costituito dalle madri;

- Verificare il *trend* assunto da ciascuna delle due variabili (*coping* e *locus of control*) nei due gruppi di riferimento (bambini e madri), in relazione ai tempi-fase considerati dallo studio.

#### 4.4.2 - I partecipanti alla ricerca

I partecipanti coinvolti all'interno del percorso di ricerca, vanno identificati in un gruppo composto da 40 bambini affetti da neoplasie liquide e solide, di età media pari a 10.8 anni, di cui il 38% costituito da femmine e il 62% da maschi. Tale gruppo risulta costituito da tutti quei casi che hanno soddisfatto i seguenti criteri:

- Età compresa tra 6 e 12 anni;
- Diagnosi di tumori liquidi e solidi (esclusi i tumori cerebrali);
- Assenza di sequele neurologiche importanti e sindromi genetiche;
- Assenza di recidive nel corso della ricerca.

Va sottolineato come il gruppo dei partecipanti alla ricerca sia stato coinvolto a seguito della comunicazione della diagnosi di neoplasia da non oltre due mesi e all'avvio della fase trattamentale. Allo stesso tempo, il vincolo costituito dai criteri utilizzati per il reclutamento dei soggetti all'interno del gruppo di riferimento, ha comportato l'esclusione di alcuni casi.

La ricerca, inoltre, ha previsto il coinvolgimento del gruppo delle madri dei bambini partecipanti allo studio, di età media pari a 41.7 anni, con un livello culturale medio e nella totalità coniugate (tab. 1).

**Tab. 1 – Caratteristiche dei due gruppi (bambini, madri) (N= 40)**

Variabili	Bambini		Madri	
	Media	DS	Media	DS
Età	10.8	2.7	41.7	6.3
Tempo dalla diagnosi	50.8	12.4	1.7	.47
Presenza di altre patologie	1.9	.37		
Genere:				
<i>Femminile %</i>		38%		
<i>Maschile %</i>		62%		
Titolo di studio:				
<i>Licenza media inferiore</i>			30%	
<i>Diploma</i>			50%	
<i>Laurea</i>			20%	
Stato civile:				
<i>Coniugate</i>			100%	

Va evidenziato, ancora, come il “reclutamento” dei partecipanti alla ricerca sia avvenuto attraverso un processo che si è articolato in tre diversi momenti: un primo momento informativo, in cui gli psicologi interni all’unità operativa hanno informato la famiglia del bambino, esplicitando il senso e il significato dello studio, in termini di ricaduta per l’unità operativa stessa, e richiesta la loro partecipazione al percorso di ricerca; un secondo momento conoscitivo, in cui abbiamo incontrato la famiglia e il bambino, al fine di entrare in relazione, soprattutto, con quest’ultimo; un terzo momento, in cui è avvenuta la somministrazione degli strumenti d’indagine. In tal senso, è importante sottolineare come quest’ultimo momento si sia caratterizzato, durante il primo tempo-fase della ricerca (*T1: avvio del trattamento*) per frequenti interruzioni nella somministrazione con il bambino, a causa dei pesanti effetti collaterali tipici della fase trattamentale.

La ricerca, infine, è stata condotta secondo i principi etici fissati dalla Dichiarazione di Helsinki, e a seguito del parere positivo del Comitato etico Palermo 2.

#### 4.4.3 - Il contesto della ricerca

Il percorso di ricerca è stato effettuato presso due centri di Oncoematologia pediatrica del territorio nazionale, afferenti all'A.I.E.O.P. (Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica). Nello specifico, lo studio si è svolto presso l'U.O. di Oncoematologia pediatrica dell'A.R.N.A.S. "Civico-Di Cristina-Benfratelli" di Palermo e presso l'U.O. di Emato-Oncologia pediatrica della Clinica pediatrica dell'Azienda ospedaliera "San Gerardo" di Monza.

#### 4.4.4 - Strumenti e procedure

In considerazione delle diverse ipotesi da verificare, la ricerca ha privilegiato l'uso di specifici strumenti di indagine.

Nello specifico, per quanto attiene al bambino, sono stati somministrati:

- ***Il Child Behavioral Style Scale (CBSS)*** (Miller, op. cit.; Phipps, Fairclough, Mulhern, op.cit.), per indagare gli stili di  *coping* del bambino, in termini di strategie di tipo  *monitoring* e di tipo  *blunting*. Nello specifico, la prima strategia ( *monitoring*) fa riferimento ad un fronteggiamento delle situazioni critiche e stressanti attraverso la richiesta attiva di informazioni e la messa in atto di comportamenti adattivi funzionali alla risoluzione dei problemi; al contrario, la seconda strategia ( *blunting*) riguarda l'uso di strategie di distrazione e di evitamento cognitivo/negazione del problema.
- Si tratta di uno strumento self-report in cui vengono proposte al bambino quattro specifiche situazioni ritenute incontrollabili e stressanti che si riferiscono a contesti di vita tipici di un bambino (casa, scuola, studio pediatrico etc.). Per ognuna delle quattro situazioni, viene proposta al bambino una lista di otto possibili comportamenti da mettere in atto, per un totale di 32, ciascuno dei quali prevede una modalità di risposta dicotomica del tipo SI/NO.

Alcuni possibili comportamenti da mettere in atto in risposta alla situazione stressante, potrebbero riferirsi a stili di *coping monitoring*, per esempio in risposta alla situazione “*La mamma ti porta dal dottore perché sei ammalato. Sei seduto nella sala d’attesa. Cosa faresti?*”, il bambino potrebbe rispondere adottando uno stile *monitoring*, rispondendo “*parlerei alla mamma di come mi sento male*” oppure adottando uno stile *blunting*, e quindi, rispondere “*penserei a qualcos’altro per distrarre la mente dal fatto che sto male*”.

Per quanto attiene alle proprietà psicometriche, lo strumento possiede una buona consistenza interna, nella misura in cui le dimensioni che si riferiscono ai comportamenti di tipo *blunting* sono correlate negativamente con le dimensioni di tipo *monitoring* ( $r=-.41, p<.01$ ;  $r=-.49, p<.01$ ). Inoltre, il test-retest mostra che le sub scale del test si dimostrano stabili nel tempo ( $r=.72, p<.01$ ;  $r=.75, p<.01$ ).

- ***Il Locus of Control Scale for Children*** (Nowicki, Strickland, 1973), per indagare il *locus of control* (interno e esterno) dei bambini.

Si tratta di una scala di autovalutazione standardizzata e validata, articolata in 40 item, di questi metà si riferisce ad attribuzioni di causa interne, e dunque, se il bambino crede che gli eventi siano determinati dal proprio comportamento e di conseguenza maggiormente controllabili. L’altra metà, invece, si riferisce ad attribuzioni i causa esterne, e quindi, se il bambino ritiene che la causa degli eventi sia determinata dall’ambiente esterno, dal destino o dal potere degli altri, e di conseguenza non controllabile. Gli item descrivono situazioni di rinforzo, al di là dell’area interpersonale e motivazionale, piuttosto come affiliazione, raggiungimento di obiettivi, fiducia in se stessi, prevedendo una modalità di risposta dicotomica del tipo SI/NO.

Alcuni esempi di item, riferibili ad un *locus of control esterno*, includono per esempio: “*Pensi che quasi tutti i problemi possano risolversi da soli senza bisogno di preoccuparsi troppo?*”, “*Pensi che i genitori ascoltino quasi sempre quello che dicono i bambini?*”. Al contrario, esempi di item che, all’interno della scala, si riferiscono ad un *locus of control interno*, sono: “*Pensi che il tuo modo di comportarti sia importante per venire accettato dagli altri?*”, “*Pensi che quello che succederà domani dipenda da ciò che fai oggi?*”.

Per quanto attiene alle proprietà psicometriche, lo strumento possiede una buona consistenza interna, misurata attraverso il metodo dello split-half, corretto dalla formula di Spearman-Brown ( $r=.63$ ;  $r=.68$ ;  $r=.74$ ). Inoltre, il test-retest mostra una stabilità nel tempo ( $r=.63$ ;  $r=.66$ ;  $r=.71$ ).

- ***Il Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI)*** (Varni et. al., 1996/b, op. cit.), per indagare le strategie di *coping* utilizzate dal bambino nel fronteggiamento di situazioni dolorifiche.

Si tratta di un questionario di autovalutazione il cui scopo è quello di fornire un *assessment* standardizzato della percezione da parte dei bambini delle strategie utilizzate in situazioni che procurano dolore fisico. Il questionario è costituito da 29 item distribuiti in quattro sub-scale, che definiscono l’utilizzo di diverse strategie di *coping*, e per ognuno dei quali il bambino deve indicare quanto frequentemente ricorre all’uso della strategia descritta, utilizzando una scala likert da 0 a 2 (0= mai; 1= qualche volta; 2= molto spesso).

Le sub-scale fanno riferimento a:

- *Autoistruzioni cognitive*: il bambino "parla" a se stesso e utilizza la sua conoscenza per far fronte al dolore. Possibili esempi di item sono: "*Mi dico di essere coraggioso*", "*Mi dico che andrà tutto bene*", etc.

- *Problem solving*: il bambino compie delle azioni specificamente mirate a far passare il dolore. Possibili esempi di item sono: "*Mi massaggio la parte che mi fa male*", "*Chiedo a qualcuno che mi spieghi perché ho male*", etc.
- *Distrazione*: il bambino distoglie la sua attenzione dallo stimolo dolorifico per rivolgerla verso altri stimoli. Possibili esempi di item sono: "*Leggo un libro o coloro un disegno*", "*Parlo di quello che ho fatto oggi*", etc.
- *Richiesta di supporto sociale*: il bambino cerca aiuto, conforto e comprensione da parte dei genitori, dei suoi pari o di altre persone. Possibili esempi di item sono: "*Cerco qualcuno che capisca come sto male*", "*Faccio sedere vicino a me la mamma, il papà o un amico*", etc.

Per quanto attiene alle proprietà psicometriche, lo strumento possiede un'elevata consistenza interna, misurata attraverso l'alpha di Cronbach ( $\alpha=.85$ ), indicando come gli item del questionario si riferiscano ad un unico costrutto.

Per quanto riguarda il gruppo costituito dalle madri, la ricerca ha previsto la somministrazione dei seguenti strumenti di indagine:

- ***Monitor-Blunter Style Scale (MBSS)*** (Miller, op. cit.), per indagare lo stile di *coping* delle madri, inteso in termini di messa in atto di strategie *monitoring* e *blunting*.

Si tratta di uno strumento self-report, che consiste nella presentazione al genitore di quattro situazioni relativamente incontrollabili e stressanti che fanno riferimento a contesti di vita quotidiana (studio dentistico, contesto lavorativo etc.). In relazione a ciascuna situazione problematica, viene fornita una lista di otto possibili comportamenti che la madre potrebbe adottare in una situazione del genere, e alla quale viene chiesto di segnare quelli che metterebbe in atto. Tra i comportamenti che discriminano gli stili di *coping*, metà sono del tipo richiesta di informazioni

(*monitoring*), riferendosi a strategie di *coping* attive, come per esempio "Chiederei al dentista cosa sta facendo esattamente", "Ripasserei la lista delle mie attuali mansioni lavorative e cercherei di verificare se le ho eseguite tutte". L'altra metà dei possibili comportamenti da attivare, invece, si riferisce alla possibilità di distogliere l'attenzione dalla situazione ritenuta avversiva (*blunting*), e dunque, ad uno stile di *coping* passivo. In tal senso, possibili esempi di item includono: "Cercherei di pensare ad un ricordo piacevole", "Cercherei di non pensare alla possibilità di essere licenziato", etc.

Per quanto attiene alla proprietà psicometriche, lo strumento possiede una buona consistenza interna, nel senso che le dimensioni che si riferiscono ai comportamenti di tipo *blunting* sono correlate negativamente con le dimensioni di tipo *monitoring* ( $r=-.41$ ,  $p<.01$ ;  $r=-.49$ ,  $p<.01$ ). Inoltre, il test-retest mostra che le sub scale del test si dimostrano stabili nel tempo ( $r=.72$ ,  $p<.01$ ;  $r=.75$ ,  $p<.01$ ).

- **Parent Health Locus of Control Scale (PHLCS)** (Bonichini, Axia, Bornstein, 2009; De Vellis, De Vellis, 1993), per la valutazione dello stato di salute del proprio bambino. Si tratta, infatti, di un questionario validato e standardizzato di autovalutazione del *locus of control* del genitore in riferimento allo stato di benessere del proprio figlio. Lo strumento è costituito da 28 item, suddivisi in sei sottoscale ("Bambino", "Genitore", "Professionisti della Salute", "Mass-Media", "Destino" e "Divino"), che prevedono una modalità di risposta su scala likert a 6 punti (da 0= completo disaccordo a 6= completo accordo).

Per quanto attiene alle proprietà psicometriche, lo strumento mostra una buona consistenza interna delle sottoscale ( $\alpha>.70$ ). Inoltre, l'attendibilità test-retest risulta essere adeguata ( $r>.80$ ).

Va sottolineato che la scelta di strumenti di indagine standardizzati e validati va ricondotta all'interno di quelle considerazioni iniziali sulle difficoltà metodologiche della ricerca relative alle implicazioni del tumore in età pediatrica, legate proprio alla natura complessa dell'oggetto-fenomeno di indagine. Proprio tali difficoltà hanno messo in luce la necessità di utilizzare all'interno di questo percorso di ricerca, accanto a strumenti previsti per lo specifico contesto di malattia e ospedalizzazione, anche strumenti utilizzati nella ricerca rispetto ad altri ambiti, che fanno riferimento ad un campione normativo non costituito da bambini e genitori in ospedale e a descrizioni delle dimensioni esplorate poco contestualizzate rispetto alle caratteristiche del fenomeno e dei soggetti in ospedale. Nonostante il rischio legato alla bassa rilevanza ecologica dei dati ottenuto da tali strumenti, la scelta dell'utilizzo degli stessi, è avvenuta in considerazione sia delle specifiche dimensioni indagate che ben "saturavano" quelle individuate dal modello di riferimento della ricerca, e sia della descrizione generale e non contestualizzata in uno specifico ambito degli stessi item dei questionari che ha permesso la possibilità di utilizzare, comunque, gli strumenti, garantendo una rigorosa e completa raccolta dei dati.

Va evidenziato, infine, come la somministrazione degli strumenti sopradescritti sia stata preceduta dalla raccolta dell'anamnesi attraverso la compilazione di una scheda informativa sugli aspetti medico-clinici e sociali del bambino e del genitore; e ancora, gli strumenti sono stati proposti a seguito della firma del consenso informato sia da parte del genitore che del bambino, per quanto attiene alla partecipazione e per quanto riguarda il trattamento dei dati personali.

#### *4.4.5 - Trattamento e analisi dei dati*

Il trattamento e l'analisi dei dati ha previsto una serie di procedure, laddove inizialmente, i protocolli relativi alla somministrazione ai bambini e alle madri del gruppo di riferimento

sono stati sottoposti alle procedure di scoring e di correzione, con relativa attribuzione di punteggi, in considerazione degli specifici criteri previsti da ciascuno strumento.

Successivamente, i dati ottenuti aggregando i singoli casi, sono stati analizzati mediante specifici procedimenti statistici (test correlazionali, test per la verifica di ipotesi), attraverso il programma statistico per le Scienze Sociali SPSS (versione 19 per Windows) (Ercolani, Areni, Leone, 2002/a; 2002/b), al fine di individuare possibili elementi risorsa sia del bambino che del genitore, funzionali all'attraversamento della condizione di rischio "malattia neoplastica" e alla gestione della sfida evolutiva legata alla all'adattamento psicosociale dall'avvio della fase trattamentale al mantenimento della malattia.

Nello specifico, i dati sono stati trattati in maniera diversa in relazione delle diverse ipotesi della ricerca; in particolare, rispetto alle ipotesi correlazionali, *verificare l'esistenza di correlazioni statisticamente significative tra le strategie di coping del bambino e le strategie di coping della madre e tra il locus of control del bambino e il locus of control della madre*, è stato calcolato l'indice di correlazione (r Bravais-Pearson) fra il profilo dei punteggi ottenuti dal bambino e quello ottenuto dalle madri in riferimento alle variabili indagate dal percorso di ricerca.

E ancora, rispetto all'ipotesi *verificare l'esistenza di correlazioni statisticamente significative tra le due variabili considerate (coping e locus of control) sia nel gruppo dei bambini che in quello costituito dalle madri*, è stato calcolato l'indice di correlazione (r Bravais-Pearson) al fine di rilevare possibili correlazioni tra le due variabili sia nel gruppo dei bambini sia nel gruppo delle madri.

In riferimento all'ipotesi longitudinale, *verificare il trend assunto da ciascuna delle due variabili (coping e locus of control) nei due gruppi di riferimento (bambini e madri) in relazione ai tempi considerati dallo studio*, è stato calcolato il test di Wilcoxon per due

campioni dipendenti rispetto alle variabili indagate sia all'avvio della fase trattamentale che al mantenimento della malattia.

In considerazione, poi, del disegno esplorativo-conoscitivo della ricerca, è apparso comunque importante effettuare anche una lettura descrittiva dei dati, per poter comprendere quali specifiche modalità di funzionamento psicologico caratterizzano maggiormente il profilo del bambino portatore di tumore e dei suoi genitori. In tal senso, sono state calcolate le medie relative a ciascuna dimensione delle variabili indagate all'interno di ciascun gruppo di riferimento per riflettere su quali indicatori si presentano con maggiore frequenza.

#### **4.5 – Risultati**

Dall'analisi descrittiva dei dati, si evidenzia una tendenza prevalente di ricorso a strategie di  *coping*  di tipo  *monitoring*  sia nel gruppo dei bambini (media=17.8; ds=3.8) che nelle madri (media=10.5; ds=3.4). Per quanto riguarda le strategie di  *coping*  in riferimento alla percezione di dolore fisico, sembra che i bambini ricorrano, maggiormente, a strategie di  *problem solving*  (media=8.1; ds=2.4),  *cognitive*  (media=7.7; ds=2.5) e di  *supporto sociale*  (media=7.7; ds=2.7).

Per quanto attiene alla percezione di controllo degli eventi, e dunque, al  *locus of control*  sembrerebbe che il bambino riconduca a se stesso le cause degli eventi (media=53.1; ds=4.8); le madri, invece, sembrano attribuire lo stato di salute del proprio figlio non solo a se stesse (media=33.7; ds=5.2), ma, anche ai professionisti della salute (media=22.7; ds=4.3), caratterizzandosi, in tal senso, in termini sia di attribuzioni interne che esterne (tab. 2).

**Tab. 2 – Statistiche descrittive (bambini N= 40; madri N= 40)**

Variabili	Bambini		Madri	
	Media	DS	Media	DS
Coping monitoring	17.8	3.8	10.5	3.4
Coping blunting	14.1	3.7	5.2	3.5
Scala “Cognitiva”	7.7	2.5		
Scala “Problem solving”	8.1	2.4		
Scala “Distrazione”	5.3	2.1		
Scala “Supporto sociale”	7.7	2.7		
Locus of control interno	53.1	4.8		
Locus of control esterno	39.2	9.5		
Scala “Professionisti della salute”			22.7	4.3
Scala “Genitore”			33.7	5.2
Scala “Bambino”			19.1	5.2
Scala “Destino”			11.6	7.2
Scala “Divino”			12.2	6.1
Scala “Mass media”			8.1	3.7

In riferimento all’ipotesi correlazionale, verificare l’esistenza di correlazioni statisticamente significative tra il locus of control del bambino e il locus of control della madre, si sottolineano correlazioni statisticamente significative di tipo positivo tra i punteggi del locus of control interno ottenuti dal bambino e quelli ottenuti dalle madri relativi alle scale “Professionisti della salute” ( $r=.752$ ,  $p<.01$ ) e “Genitore” ( $r=.412$ ,  $p<.01$ ). Un’ulteriore correlazione positiva si evince per quanto attiene al rapporto tra i punteggi del locus of control esterno del bambino e quelli relativi alle scale “Professionisti della salute” ( $r=.599$ ,  $p<.01$ ), “Destino” ( $r=.437$ ,  $p<.01$ ) e “Divino” ( $r=.339$ ,  $p<.05$ ) (tab. 3).

**Tab. 3 – Correlazioni tra locus of control dei bambini e locus of control delle madri (Coefficiente di correlazione di Pearson)**

Madri	Bambini	
	Locus of control interno	Locus of control esterno
Scala “Professionisti della salute”	.752**	.599**
Scala “Genitore”	.412**	
Scala “Destino”		.437**
Scala “Divino”		.339*

\*\* $p <.01$

\* $p <.05$

Per quanto riguarda l'ipotesi correlazionale, *verificare l'esistenza di correlazioni statisticamente significative tra le strategie di coping del bambino e le strategie di coping della madre*, non si evidenziano correlazioni statisticamente significative tra le strategie di coping utilizzate dal bambino e quelle messe in atto dalla madre.

Per quanto attiene, poi, alle correlazioni tra le due variabili (*coping e locus of control*) all'interno di ciascuno dei due gruppi coinvolti, in riferimento all'ipotesi *verificare l'esistenza di correlazioni statisticamente significative tra le due variabili sia nel gruppo dei bambini che in quello costituito dalle madri*, i risultati sottolineano la presenza di correlazioni statisticamente significative di tipo positivo tra le strategie di coping di tipo *monitoring* e i punteggi relativi al *locus of control esterno* del bambino ( $r=.400$ ;  $p<.05$ ); e ancora, si evidenziano correlazioni statisticamente significative di tipo negativo tra le strategie di coping di tipo *blunting* e i punteggi del *locus of control esterno* del bambino ( $r=-.394$ ;  $p<.05$  (tab. 4).

**Tab. 4 – Correlazioni tra strategie di coping e locus of control nei bambini (Coefficiente di correlazione di Pearson)**

<b>Variabili</b>	Coping monitoring	Coping blunting
Locus of control interno	.121	-.137
Locus of control esterno	.400*	-.394*

\* $p <.05$

Nel gruppo delle madri, invece, si evidenziano correlazioni statisticamente significative tra le strategie di coping di tipo *monitoring* e i punteggi relativi alle scale “Divino” ( $r=.680$ ;  $p<.01$ ) e “Professionisti della salute” ( $r=.434$ ;  $p<.01$ ); e ancora, tra le strategie di coping di tipo *blunting* e i punteggi relativi alle scale “Divino” ( $r=.655$ ;  $p<.01$ ) e “Destino” ( $r=.473$ ;  $p<.01$ ). Infine, si sottolinea una correlazione statisticamente significativa negativa tra le strategie di coping di tipo *blunting* e i punteggi ottenuti dalla madre alla scala “Mass Media” ( $r=-.497$ ;  $p<.01$ ) (tab. 5).

**Tab. 5 – Correlazioni tra strategie di coping e locus of control nelle madri (Coefficiente di correlazione di Pearson)**

Variabili	Coping monitoring	Coping blunting
Scala “Professionisti della salute”	.434**	
Scala “Destino”		.473**
Scala “Divino”	.680**	.655**
Scala “Mass Media”		-.497**

\*\* $p < .01$

Infine, l’ipotesi longitudinale, *verificare il trend assunto da ciascuna delle due variabili (coping e locus of control) nei due gruppi di riferimento (bambini e madri), in relazione ai tempi considerati dallo studio*, non sembra mettere in evidenza differenze statisticamente significative in riferimento alle variabili indagate dallo studio tra i due tempi considerati, e dunque, tra la fase di avvio del trattamento e quella del mantenimento, sia nel gruppo costituito dai bambini che in quello delle madri (tab. 6; tab. 7).

**Tab. 6 – Test di Wilcoxon nel gruppo dei bambini (N=40)**

	Coping monitoring	Coping blunting	Locus of control interno	Locus of control esterno
Z	-,624 <sup>a</sup>	-,624 <sup>b</sup>	-,440 <sup>a</sup>	-,769 <sup>a</sup>
Asymp. Sig. (2-tailed)	,532	,533	,660	,442

a. Based on positive ranks.

b. Based on negative ranks.

c. Wilcoxon Signed Ranks Test

**Tab. 7 – Test di Wilcoxon nel gruppo delle madri (N= 40)**

	Coping monitoring	Coping blunting	Scala Professionisti della salute	Scala Genitore	Scala bambino	Scala Destino	Scala Divino	Scala Mass Media
Z	-1,813 <sup>a</sup>	-,911 <sup>b</sup>	-1,230 <sup>a</sup>	-1,845 <sup>a</sup>	-,981 <sup>a</sup>	-2,048 <sup>b</sup>	-,211 <sup>b</sup>	-1,247 <sup>a</sup>
Asymp. Sig. (2-tailed)	,070	,362	,219	,065	,327	,041	,833	,213

a. Based on positive ranks.

b. Based on negative ranks.

c. Wilcoxon Signed Ranks Test

#### 4.6 - Discussioni

I risultati del percorso di ricerca hanno messo in evidenza alcuni aspetti del funzionamento psicologico dei bambini con neoplasia e delle loro madri particolarmente interessanti, non solo dal punto di vista contenutistico, ma soprattutto per il fatto di costituire una lettura innovativa della letteratura scientifica del settore all'interno dell'area della Psicologia dello Sviluppo, nella misura in cui vengono sottolineate specifiche risorse nella risposta di fronteggiamento alla malattia tumorale, che orientano alcune interessanti riflessioni.

I dati ottenuti, in generale, conducono ad ipotizzare che in condizioni di esperienze dolorose e frustranti, che i bambini affetti da tumore e le loro madri sono costretti ad affrontare, e con cui devono confrontarsi quotidianamente, si rilevano buoni livelli di fronteggiamento dell'esperienza di malattia (Scrimin, Axia, op. cit.), ipotizzando buoni livelli di adattamento psicosociale. Tale adattamento costituirebbe, sia per il bambino sia per la madre, una risorsa fondamentale sul piano cognitivo, emotivo e relazionale, funzionale alla gestione del rischio evolutivo indotto dalla malattia neoplastica (Perricone Briulotta, 2012, op. cit.).

In riferimento all'ipotesi correlazionale tra le strategie di *coping* di tipo *monitoring* e *il locus of control esterno* nel gruppo costituito dai bambini, sembrerebbe che questi tendano ad attribuire le cause di ciò che succede all'esterno. Si tratta, probabilmente, di bambini che fronteggiano attivamente le implicazioni legate al cancro a partire dall'avvio delle cure fino al mantenimento della malattia, influenzando i loro comportamenti, determinando, in tal senso, l'adattamento alla malattia e l'accettazione delle procedure mediche (Drotar, 1981, op. cit.). Tale dato potrebbe riferirsi alla specifica fase dello sviluppo relativa alla comprensione di sé dei bambini in età scolare, che vedono se stessi come agenti attivi del cambiamento, definendosi, al tempo stesso, attraverso il confronto sociale, e dunque, con gli altri. Questo risultato si muove in linea di discontinuità con la letteratura del settore, che tende, in alcuni studi, ad evidenziare uno stile di coping di tipo repressivo e/o distrattivo, soprattutto durante

la fase trattamentale della malattia (Miller et al., 2009, op. cit.; Phipps et al., op. cit.; Phipps, Fairclough, Mulhern, op. cit.).

Focalizzando, poi, le correlazioni tra le due variabili nel gruppo delle madri, sembrerebbe che una madre che si percepisce attiva nella gestione della malattia del proprio figlio sia, anche, una madre che tende a ritenere i professionisti della salute, e dunque, medici, infermieri, psicologi, responsabili dello stato di benessere del proprio figlio ammalato, cercando, anche, supporto in forze trascendentali, prima tra tutte la fede in Dio; al tempo stesso, questa stessa madre tenderebbe a ritenere il destino responsabile di ciò che accade alla salute del proprio bambino, costituendo, in tal senso, una tendenza in contrapposizione.

Analogamente, più la madre tenderebbe ad imputare alla propria competenza genitoriale, e dunque, a se stessa la responsabilità riguardo la salute del proprio figlio, ma anche alla competenza dei medici, più il bambino si caratterizzerebbe per la presenza di un *locus of control interno*, e quindi, a ritenersi responsabile e/o capace di controllare gli eventi che riguardano la propria vita.

Attenzionando, infine, i risultati relativi alle due variabili considerate singolarmente, una prima riflessione va fatta in merito alla presenza di risorse, identificabili, intanto, nella capacità di mantenere pensieri costruttivi, di speranza e di fiducia nella guarigione, pur non perdendo di vista il dato di realtà costituito da tutte le implicazioni fisiche e psicologiche che il trattamento chemioterapico ha, in primo luogo, sul bambino, partecipando attivamente al processo di cura (Perricone et al., 2012, op. cit.). Tale dato costituirebbe una fondamentale risorsa sul piano cognitivo, emotivo e relazionale, funzionale alla gestione della malattia, nella misura implica livelli di riconoscimento e di comprensione degli accadimenti e degli eventi (Madan-Swain et al., 1994).

Un simile atteggiamento, allora, potrebbe costituire una risorsa per l'accettazione dell'evento tumore, che può diventare, anche, una risorsa per l'alleanza terapeutica con l'équipe medica,

nella misura in cui orienta il bambino e la sua mamma a partecipare attivamente e consapevolmente all'iter terapeutico e quindi, a collaborare con i medici (Masera et al., 1998). Si tratta di un atteggiamento "risorsa", che trova un ulteriore rinforzo nella presenza rilevante dell'attenzione alla specificità dei problemi e nel *problem solving*, propri del *coping* di tipo *monitoring*, che potrebbero risultare fondamentali nel consentire alle madri di valutare, continuamente, sia la condizione di salute del figlio e/o i potenziali rischi indicati dai medici, e al bambino di riconoscere il mutamento degli stati d'animo e mentali (pensieri, credenze, idee) della madre.

Tali considerazioni orientano ad ipotizzare che la conoscenza di specifiche strategie di *coping* messe in atto dal bambino e dalla madre, così come le specifiche modalità di attribuzione di causa agli eventi da parte di entrambi, possano avere una ricaduta positiva per l'ospedale, e dunque, della loro utilità nella definizione di quella tipologia di alleanza che non si riduce alla *compliance*, ma che si caratterizza come *adherence*, e quindi, secondo un'assunzione di ruolo di protagonista consapevole, nella condivisione della *care* e del trattamento con il medico (Klassen et al., 2008; American Academy of Pediatrics, 2003; Grootenhuis, Last, op. cit.).

Volendo, infine, individuare possibili implicazioni per i medici, suggerite dallo studio, va sottolineato che la possibilità di riconoscere sia al bambino che alla madre questo ruolo attivo pone a questi una questione di massima importanza, che attiene all'esigenza di creare condizioni che consentano di considerare e valorizzare le loro risorse. In tal senso, una strategia può essere rintracciata in una comunicazione chiara ed efficace rispetto alle terapie e alle loro implicazioni, in modo da consentire ad entrambi quell'acquisizione di informazioni e di conoscenze utili ad orientarli e supportarli nella ricerca di comportamenti adattivi al problema. Tale chiarezza potrebbe, inoltre, ridurre il rischio da parte di rifiuto o comunque, di difficoltà ad attenersi al trattamento elettivo raccomandato; o ancora, il rischio di abbandono del trattamento, come fine della relazione con i medici e quindi, con il trattamento stesso

(Spinetta et al., 2002; 2009, op. cit.), così come, di quel senso di passività e percezione di impotenza che, spesso, si accompagna alla pesantezza emotiva dell'intero percorso di cura del tumore in età pediatrica (Wijnberg-Williams et al., 2006).

#### **4.7 - Considerazioni conclusive**

Alla luce del percorso di ricerca realizzato e delle riflessioni fatte all'interno della tesi, vorrei concludere con alcune considerazioni che, richiamando il significato dei dati relativi all'indagine di ricerca condotta e dei nuclei problematici che sono stati evidenziati, possano costituire una possibilità, sia per coloro che si occupano di ricerca sia per tutti gli operatori che si occupano di intervento, funzionale ad aprire nuovi orizzonti, nuovi percorsi euristici al fine di potenziare e migliorare la qualità della "*presa in carico*" dei sistemi coinvolti in Oncoematologia pediatrica.

In tal senso, la presa in carico di un bambino portatore di tumore, oggi non può prescindere dalla capacità delle aziende ospedaliere di considerare non solo lui, ma anche i suoi sistemi di riferimento ed in particolare la famiglia e i genitori, con la loro storia, le loro appartenenze, le loro aspettative, la loro condizione di vulnerabilità.

Proprio in considerazione di tali riflessioni, appare fondamentale, per chi si occupa di interventi di prevenzione in tal ambito e in senso più ampio, nell'ospedalizzazione pediatrica, riflettere sulla necessità di ipotizzare percorsi rivolti sia a bambini che a genitori che realmente possano prendere in carico la totalità e la complessità del loro funzionamento psicologico nell'*hic et nunc* della specifica condizione. In relazione a tali aspetti, è necessario valutare, allora, la rilevanza di interventi psicoeducativi, fondati sull'esplicitazione e sulla ridefinizione di costrutti e di significati personali, che attivino il personale percorso di *attraversamento* del rischio attraverso lo sviluppo di nuove competenze e di risorse. Va, intanto, pensato un intervento che, soprattutto nel momento di iniziale impatto della malattia

sulla vita del bambino e dei suoi genitori, si configuri nei termini di una relazione di aiuto (Vanderberg, 1999) che possa supportare e accompagnare questi ultimi nel processo di ridefinizione dei propri modelli di lettura disfunzionali allo sviluppo, e che sappia rispondere proprio a quei bisogni “speciali” orientati dal percorso “a-tipico” che la malattia e l’ospedalizzazione comporta.

Proprio quest’ultimo aspetto appare ancora più rilevante se si fa riferimento anche ai dati relativi alle strategie di *coping* attivate per gestire la situazione stressante, che hanno evidenziato, l’esistenza, sia nei bambini che nelle madri, di specifici elementi risorsa. E allora, il riferimento a tali dati, nel tentativo di definire possibili modelli di intervento di prevenzione che rappresentino delle vere e proprie “buone pratiche”, orientano ad interrogarsi sulla valenza di percorsi che afferiscono a modelli di intervento basati sul recupero dell’esperienza e, dunque, sulla narrazione della stessa, sull’elaborazione dell’evento traumatico e delle emozioni ad esso connesso (Ammaniti, 2006). Si tratta, probabilmente, di chiedersi se, nell’immediatezza della situazione e a seguito della comunicazione di diagnosi di neoplasia, sia più opportuno attivare una rielaborazione dell’evento, che forse si collega maggiormente ad una successiva necessità, quando il bambino, ma anche la madre, si trovano a contatto con i tempi della fase del trattamento della malattia, o forse intervenire “puntando” sulle risorse sociali e personali che ciascuno possiede, attraverso la promozione e lo sviluppo delle capacità di riconoscimento, di attivazione e di potenziamento di esse. Forse in tal modo, è possibile *costruire la resilienza* (Malaguti, op. cit.), attivare quel processo di *attraversamento* che permette non solo la possibilità di andare avanti e di adattarsi alla situazione, ma anche di trasformarsi e di *poter divenire* (ibidem).

È proprio considerando tutto ciò, che l’intervento con il bambino affetto da neoplasia dovrebbe privilegiare molto la presa in carico di specifiche aree; tra queste, innanzitutto, la trasformazione di una rappresentazione di sé in termini di incompetenza, inadeguatezza,

diversità. In tal senso, va pensato il coinvolgimento del bambino all'interno di attività laboratoriali che lo orientino a ricercare le risorse personali, promuovendo il senso di autoefficacia e l'autostima processi che orientano il profilo motivazionale e, quindi, la formulazione di obiettivi di rendimento in una visione incrementale dell'intelligenza etc. Ancora, appare particolarmente importante un intervento di supporto funzionale ad un progetto futuro della propria vita, nonostante la malattia; si tratta di orientarlo ad immaginare e ricercare modalità concrete per giungere a traguardi di vita (Masera et al., 1996, op. cit.; Jankovic, 2010, op. cit.), andando oltre quella passività e quel tentativo di delega spesso presenti. Infine, assume particolare importanza l'accompagnamento in tutte le fasi della malattia, rispetto alla consapevolezza di ciò che accade e di ciò che si dovrà affrontare. In tal senso, si fa riferimento ad un processo di comunicazione che lo vede sempre coinvolto in prima persona e che si definisce in termini di onestà (il bambino consapevole della verità, quella per lui accettabile) (Jankovic et al., 2007, op. cit.; Venetis et al., 2009). Proprio rispetto al coinvolgimento del bambino nella comunicazione, va anche sottolineato l'intervento che si dovrebbe attivare nei confronti della famiglia e del medico stesso; rispetto alla famiglia, infatti, si pone la necessità di sostenerla per quanto attiene al possibile coinvolgimento attivo del figlio malato nelle scelte che si andranno a fare; per quanto riguarda il medico, si tratta poi di sostenere quest'ultimo rispetto alla complessità che la comunicazione con il bambino e la famiglia comporta, soprattutto in merito alla comunicazione della diagnosi che dovrebbe sempre caratterizzarsi come comunicazione di un progetto di cura e quindi, come accompagnamento dalla diagnosi al trattamento, alla possibile guarigione o comunque, alla qualità della vita (Spinetta et al., 2003, op. cit.; Jankovic et al., 2005, op. cit.; Nova, Vegni, Moja, 2005). E ancora, rispetto al supporto all'équipe curante, non si può non sottolineare la presa in carico della complessità connessa all'assunzione della prospettiva della guarigione (Masera et al., 1996, op. cit.; Jankovic et al., 2007, op. cit.).

In ultimo, sempre in merito alla specificità dell'intervento con le famiglie, va sottolineata l'importanza del supporto alla competenza genitoriale e non solo alla genitorialità, fortemente messa in crisi soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, così come la necessità di promuovere una rappresentazione del figlio ammalato che non lo veda soltanto portatore di una malattia, ma che ne contempra le risorse; un intervento di supporto questo che può sostenere i genitori a non rinunciare alla progettualità sul futuro del figlio (Perricone et al., 2012, op. cit.; Kazak, op. cit.). In tal senso, le linee guida con le indicazioni più recenti sulla Optimal Care for the child with cancer (SIOP, op. cit.), ci consentono di riflettere su quella che viene chiamata la *cultural sensitivity*, per far sì che “*families from any culture should be made to feel comfortable and treated with respect and sensitivity for their cultural mores*” (*ibidem*).

Alla luce delle considerazioni introdotte, il percorso di ricerca e i dati ottenuti conducono alla possibilità di ipotizzare nuovi percorsi di ricerca che possano continuare ad approfondire le aree focalizzate in relazione ad altre fasi del ciclo vitale, ad altre fasi della patologia tumorale, o rispetto ad altri ruoli (padri, fratelli), ampliando il quadro di conoscenze, anche attraverso la validazione e la costruzione di adeguati strumenti di indagine, per una maggiore conoscenza e rigore scientifico della complessità del fenomeno indagato dal percorso di dottorato condotto.

## BIBLIOGRAFIA

- AIEOP (1998). *Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*. Milano: Raffaello Cortina.
- Allen, R., Newman, S.P., & Souhami, R.L. (1997). Anxiety and depression in adolescents cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *E. J. Cancer*, 33 (8),1250-1255.
- Ammaniti, M. (2006). Quale prevenzione? *Psicologia clinica dello sviluppo*, 2, 313.
- Andrews, J.W., Saklofske, D.H., & Janzen, H.L. (a cura di). (2001). *Handbook of psychoeducational assessment. Ability, achievement and behaviour in children*. San Diego: Academic Press.
- Argani, P., & Ladanyi, M. (2003). Recent advances in pediatric renal neoplasia. *Adv Anat Pathol*, 10, 243-260.
- Axia, G. (a cura di). (2004). *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma: Carocci.
- Axia, V., Scrimin, S., & Tremolada, M. (2004). Basi teoriche per la psico-oncologia pediatrica. In V. Axia (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma: Carocci Faber.
- Axia, G., & Bonichini, S. (a cura di). (2000). *La valutazione del bambino*. Roma: Carocci.
- Aylward, B.S., Bender, J.A., Graves, M.M., & Roberts, M.C. (2009). Historical Developments and Trends in Pediatric Psychology. In M.C. Roberts & R.G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology*. New York: The Guilford Press.
- Baggott, C.R, Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthaj, K.K., Cooper, B., & Miaskowski, C. (2010). An evaluation of the factors that affect the healthrelated quality of life of children following myelosuppressive chemotherapy. *Supp Care Cancer*, 19 (3), 353-361.

- Baldini, L. (2006). *Psicologia Pediatrica*. Padova: Piccin.
- Baltes, P.B., & Reese, H.W. (1986). Longitudinal and cross-sectional sequences in the study of age and generation effect. *Human development*, 11, 145-171.
- Baltes, P.B., Reese, H.W., & Lipsitt, L.P. (1980). Life-span developmental psychology. *Annual Review of Psychology*, 31, 65-110.
- Barbarin, O.A., Hughes, D., & Chelser, M.A. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family*, 47 (2), 473-480.
- Barlow, D.H., & Hersen M. (1984). *Single case experimental designs: strategies for studying behavior change*. Helmsford: Pergamon Press.
- Baussano, I., Maule, M.M., Dama, E., Dalmasso, P., Mosso, M.L., Galzerano, M., Merletti, F., Magnani, C., & Pastore G. (2007). Expected number of childhood cancers in Italy from 2001 to 2015. *Haematologica*, 92 (9), 1258-1261.
- Beale, I.L., Bradlyn, A.S., & Kato, P.M. (2003). Psychoeducational Interventions with Pediatric Cancer Patients: Part II. Effects of Information and Skills Training on Health-Related Outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, 12 (4), 385-397.
- Beckwith, J.B. (1997). New developments in the pathology of Wilms tumor. *Cancer Invest*, 15, 153-162.
- Bennett, J.M., Catovsky, D., Daniel, M.T., et al. (1985). Proposed revised criteria for the classification of acute myeloid leukemia. A report of the French-American-British Cooperative Group. *Ann Intern Med*, 103(4):620-625.
- Berge, J.M., Patterson, J.M., & Rueter, M. (2006). Marital satisfaction and mental health of Couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems & Health*, 24 (3), 267-285.

- Bertolotti, M., Haupt, R., Jankovic, M., Masera, G., Massaglia, P., Massimo, L., & Saccomani R. (2010). *L'assistenza ai bambini malati di tumore*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bertolotti, M., & Massaglia, P. (2011). Psiconcologia in età evolutiva. *Clinica Psiconcologica*, 2, 155-173.
- Biondi, G. (2005). I modelli d'intervento per il clinico: la "Scuola in Ospedale" tra progettualità e difficoltà. In G. Perricone, C. Polizzi, M.R. & Morales (a cura di), *Aladino e la sua lampada. Il servizio "Scuola in Ospedale", una forma di tutela del minore*. Roma: Armando Editore.
- Biondi, G. (1991). *Psicologia in ospedale. Esperienze a confronto*. Roma: Nuova Editrice Spada.
- Biondi, M., Costantini, A., & Grassi, L. (1995). *La mente e il cancro: insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Roma: il Pensiero Scientifico.
- Blount, R.L., Smith, A.J., & Frank, N.C. (1997). Preparation to undergo medical procedures. In A.J. Gorenczny & M. Hersen (Eds.), *Handbook of pediatric and adolescent child psychology*, Needman Heights: Allyn and Bacon.
- Boekaerts, M. (1996). Coping with stress in childhood and adolescence. In M. Zeidner & N.S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: theory, research, applications*. New York: Wiley.
- Boekaerts, M., & Roeder, I. (1999). Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21 (7), 311-337.
- Boice, J.D., et al. (2003). Genetic effects of radiotherapy for childhood cancer. *Health Psychology*, 85 (1), 65-80.

- Bongiorno, A., Malizia, S. (2002). *Comunicare la diagnosi grave. Il medico, il paziente e la sua famiglia*. Roma: Carocci.
- Bonichini, S., Axia, G., & Bornstein, M.H. (2009). Validation of the parent health locus of control scales in an Italian sample. *Italian Journal of Pediatrics*, 35 (13).
- Bracken, B.A. (1993). *TMA, test di valutazione multidimensionale dell'autostima*. Trento: Erickson.
- Bracken, J.M. (1986). *A Comprehensive Reference Guide for Parents*. (trad. it. Il bambino e le malattie oncologiche, Piccin, Padova, 1990).
- Broaddus, E., Topham, A., Singh, A.D. (2009). Incidence of retinoblastoma in the USA: 1975–2004. *Br J Ophthalmol*, 93, 21-23.
- Bruner, J.S. (1997). The Self across Psychology: self-recognition, self-awareness And self-concept. *Annals of the New York Academy of Science*, 818.
- Bruner, J.S. (1981). Intention in the structure of action and interaction. *Advances in infancy research*, 1, 41-56.
- Bruner, J.S. (1990) *Acts of meaning*. Harvard Univ. Press (trad. it. La ricerca di significato, Bollati Boringhieri, Torino, 1992).
- Buckman, R. (2003). *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Milano: Raffaello Cortina.
- Buda, P. (2002). Famiglia e cure palliative. In M. Bellini et al., *Psioncologia*. Milano: Masson.
- Bull, B.A., & Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: stressors and strategies reported by children and adolescents. *J. Pediatr. Psychology*, 16, 767-782.

- Burelli, L., Vicotti, C., Zotti, P., & Damiani, D. (2006). La relazione d'aiuto al bambino con tumore e alla sua famiglia: analisi della letteratura. *Nursing Oggi*, 1, 47-51.
- Burgin, D. (1989), La psiconcologia pediatrica. In F. Meerwein, *Psicologia e Oncologia*. Torino: Boringhieri.
- Cairo, M.S., Raetz, E., Lim, M.S., Davenport, V., & Perkins, S.L. (2005). Childhood and adolescent non-Hodgkin lymphoma: New insights in biology and critical challenges for the future. *Pediatr Blood Cancer*, 45 (6), 753-69.
- Canning, E.H., Canning, R.D., & Boice, W.T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *J. Am. Acad. Child. Adol. Psychiatry*, 31 (86), 1120-1124.
- Caprilli, S., Gordigiani, G., Vannioli, L., Robiglio, A., & Giuntoli, G., (2005). Strategie di coping del bambino sottoposto ad intervento chirurgico: efficacia di un intervento di preparazione ad un'anestesia. *Psicologia della salute*, 1, 1-15.
- Carli, M., Cecchetto, G., Sotti, G., Alaggio, R., & Stevens, M.C.G. (2004). Soft tissue sarcoma. In R. Pinkerton, P.N. Plowman & R. Pieters (Eds.), *Paediatric Oncology*. London: Arnold.
- Caron, H., van Sluis, P., Buschman, R., et al. (1996). Allelic loss of chromosome 1p as a predictor of unfavorable outcome in patients with neuroblastoma. *N Engl J Med*, 334, 225-230.
- Caron, H.N., & Pearson, A.D.J. (2005). Neuroblastoma. In P.A. Voute, A. Barrett, M.C.G. Stevens & H.N. Caron (Eds.), *Cancer in Children, 5th edn*. Oxford: Oxford University Press.
- Carugati, F., & Selleri, P. (1996). *Psicologia sociale dell'educazione*. Bologna: Il Mulino.

- Cassidy, T. (1999). *Stress, cognition and health*. London: Routledge.
- Cavusolug, H. (2000). Problems related to the diagnosis and treatment of adolescent with leucemia. *Pediatric Nursing*, 23, 15-26.
- Cecchetto, G., Mosseri, V., De Bernardi, B., et al. (2005). Surgical risk factors in primary surgery for localized neuroblastoma: the LNESG1 study of the European International Society of Pediatric Oncology Neuroblastoma Group. *J Clin Oncol*, 23, 8483-8489.
- Chesler, M., & Barbarin, O. (1987). *Childhood cancer and family: meeting the challenge of stress and support*. New York: Brunner/Mazel.
- Chesler, M., & Zebrach, B. (1997). An updated report on our studies of long-term survivorship of childhood cancer and a brief review of the psychological literature. *Ann Arbor: University of Michigan, Center for Research on Social Organization*.
- Chessells, J.M., Veys, P., Kempinski, H., Henley, P., Leiper, A., Webb, D., & Hann, I.M. (2003). Long-term follow-up of relapsed childhood acute lymphoblastic leukaemia. *British Journal of Haematology*, 123, 396–405.
- Cianci, G., Ferracuti, S., Ricevuto, E., & Zenobi, S. (1997). *L'assistenza in oncoematologia: Aspetti etici e medico-legali*. Roma: Carocci.
- Clerici, C.A., Ferrari, A., Albasi, C., Gelli, P., Madeddu, F., & Fossati Bellani, F. (2003). Il disagio psichico in pazienti sopravvissuti a neoplasie maligne in età pediatrica; revisione della letteratura ed esperienze cliniche. *Abilitazione e Riabilitazione*, 1, 71-82.
- Colasanti, A.R., & Mastromarino, R. (a cura di). (1994). *Ascolto attivo*. Roma: IFREP.
- Committee on Hospital Care (American Academy of Pediatrics) (2003). Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112 (3), 691-697.

- Compas, B.E., Connor-Smith, J.K., Saltzman, H., Harding Thomsen, A., & Wadsworth, M.E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescents: problem, progress and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127 (1), 87-127.
- Conter, V., Aricò, M., Valsecchi, M.G., Basso, G., Biondi, A., Madon, E., Mandelli, F., Paolucci, G., Pession, A., Rizzari, C., Rondelli, R., Zanesco, L., & Masera, G. (2000). Long-term results of the Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP) acute lymphoblastic leukemia studies, 1982-1995. *Leukemia*, 14 (12), 2196-2204.
- Critchley, H.O., Bath, L.E., & Wallance, W.H. (2002). Radiation damage to the uterus-review of the effects of treatment of childhood cancer. *Hum. Fertile (Camb)*, 5 (2), 61-66.
- Cyrulnik, B. (2005). Il tessuto della resilienza nel corso dei rapporti precoci. In B. Cyrulnik & E. Malaguti (a cura di), *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Milano: Erickson.
- Cyrulnik, B., & Malaguti, E. (a cura di). (2005). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Trento: Erickson.
- D'Alessio, M., Perricone, G., Di Chiacchio, C., & De Stasio, S. (2005). La ricerca: la scuola in ospedale nella rappresentazione di un gruppo di bambini ospedalizzati. In G. Perricone, C. Polizzi & M.R. Morales (a cura di), *Aladino e la sua lampada. Il servizio "Scuola in Ospedale", una forma di tutela del minore*. Roma: Armando.
- D'Odorico, L., & Boca S. (1995). Aspetti generali di metodologia della ricerca in psicologia. In L. D'Odorico (a cura di), *Sperimentazione e alternative di ricerca. Orientamenti metodologici in psicologia dello sviluppo, sociale e clinica*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

- Dartington, T., Menzies Lyth, I., & Polacco, W.G. (1992). *The psychological welfare of young children making long stays in hospital*. (trad. it. Bambini in ospedale, Liguori, Napoli, 1992).
- Davis, M., & Wallbridge, D. (1981). *Boundary and space. An introduction of the work D. W. Winnicott*. (trad. it. Introduzione all'opera di D. W. Winnicott: spazio e confine, Psycho, Firenze, 1984).
- De Vellis, B.M., & De Vellis, R.F. (1993). Development and validation of the parent health locus of control scale. *Health Education Quarterly*, 20, 211-225.
- Dell'Antonio, A., & Ponzio, E. (1982). *Bambini che vivono in ospedale*. Roma: Borla.
- Delle Fave, A., & Marsicano, S. (2004). *L'umanizzazione dell'ospedale*. Milano: Franco Angeli.
- Di Blasio, P. (2000). *Psicologia del bambino maltrattato*. Bologna: Il Mulino.
- Di Blasio, P. (2010). Traiettorie evolutive e resilienza: il contributo della psicologia dello sviluppo. *Studi interdisciplinari sulla famiglia*, 18, 131-148.
- Di Blasio, P., & Camaioni, L. (2007). *Psicologia dello sviluppo*. Bologna: Il Mulino.
- Di Nuovo, S. (1992). *La sperimentazione in psicologia applicata. Problemi di metodologia e analisi dei dati*. Milano: Franco Angeli.
- Di Nuovo, S., & Licciardello, O. (1990). *Ricerca-intervento in psicologia. Alcune note epistemologiche e metodologiche*. Catania: Cuecm.
- Doka, K.J. (1993). *Living With Life-Threatening Illness: A Guide for Patients, Their Families, and Caregivers*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Dome, J.S., & Coppes, M.J. (2002). Recent advances in Wilms tumor genetics. *Curr Opin Pediatr*, 14, 5-11.

- Dowling, J.S. (2001). Sense of humor, childhood cancer stressors, and outcomes of psychosocial adjustment, immune function and infection. *Dissertation Abstracts International. Section B: The Sciences and Engineering*, 61 (7-B), 3502-3527.
- Drotar, D. (1981). Psychological perspectives in chronic childhood illness. *J. of Pediatric Psychology*, 6, 211-228.
- Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? what do we need to know? *J Pediat Psychol*, 22 (2), 149-65.
- Eiser, C. (1998). Long-term Consequences of Childhood Cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39 (5 ), 621-633.
- Elliott, S.C., Miser, A.W., Dose, A.M., et al. (1991). Epidemiologic features of pain in pediatric cancer patients: a co-operative community-based study. *The Clinical Journal of Pain*, 7, 263-268.
- Emiliani, F. (1995). Processi di crescita tra protezione e rischio. In P. Di Blasio (a cura di), *Contesti relazionali e processi di sviluppo*. Milano: Cortina.
- Emiliani, F., & Bastianoni, P. (2002). *Una normale solitudine*. Roma: Carocci.
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: A Challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Engelen, V., Koopman, H.M., Detmar, SB., Raat, H., van de Wetering, M.D., et al (2011). Health-Related Quality of Life After Completion of Successful Treatment for Childhood Cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 56, 646-653.
- Enskär, K. & Von Essen, L. (2000). Important Aspect of Care and Assistance for Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17 (4), 239-249.

- Ercolani, A.P., Areni, A., & Leone, L. (2002/a). *Statistica per la psicologia. I. Fondamenti di psicometria e statistica descrittiva*. Bologna: Il Mulino.
- Ercolani, A.P., Areni, A., & Leone, L. (2002/b). *Statistica per la psicologia. II. Statistica inferenziale e analisi dei dati*. Bologna: Il Mulino.
- Erikson, E.H. (1999). *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*. Roma: Armando.
- Fabre, N. (2001). *Le ferite dell'infanzia. Esprimerle, comprenderle, superarle*. Roma: Edizioni Scientifiche.
- Farrel, C.J., & Plotkin, S.R. (2007). Genetic causes of brain tumors: neurofibromatosis, tuberous sclerosis, von Hippel-Lindau, and other syndrome. *Neurologic Clinics*, 25, 925-946.
- Filippazzi, G. (1997). *Un ospedale a misura di bambino*. Milano: Franco Angeli.
- Folkman, S., et al. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Forgays, D., Guarino, A., & D'Alessio, M. (2001). Parenting Stress in Employed and At-Home Mothers in Italy. *Journal of Family and Economic Issues*, 22, 4.
- Fouladi, M., Gilger, E., Kocak, M., Wallace, D., Buchanan, G., Reeves, C., Robbins, N., Merchant, T., Kun, L.E., Gajjar, A., & Muhlern, R. (2005). Intellectual and functional outcome of children 3 years old or younger who have CNS malignancies. *J Clin Oncol*, 23 (28), 7152-7160.
- Frascella, E., Rondelli, R., Pigazzi, M., Zampieron, C., Fagioli, F., Favre, C., Lippi, A.A., Locatelli, F., Luciani, M., Menna, G., Micalizzi, C., Rizzari, C., Testi, A.M., Pession, A., & Basso, G. (2004). Clinical features of childhood acute myeloid leukaemia with specific gene rearrangements. *Leukemia*, 18 (8), 1427-1429.

- Gamba, A. (1998). Il disegno e la narrativa del bambino malato di tumore. In AIEOP, *Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*. Milano: Cortina.
- Gauthier, F., Valayer, J., Le Thai, B., Sinico, M., & Kalifa, C. (1986). Hepatoblastoma and hepatocarcinoma in children: Analysis of a series of 29 cases. *Journal of Pediatric Surgery*, 21 (5), 424-429.
- Gaynon, P.S. (2005). Childhood acute lymphoblastic leukaemia and relapse. *British Journal of Haematology*, 131 (5), 579–587.
- Giacon, B. (2012). L'esperienza di malattia nel bambino e nell'adolescente. In G. Basso, C.A. Clerici, B. Giacon, M. Jankovic, A.L. Nicelli, F. Porta, R. Saccomani, & L. Veneroni, *Guida all'assistenza dei bambini e degli adolescenti malati di tumore*. Milano: Raffaello Cortina.
- Gilbertson, R.J. (2004). Medulloblastoma: signalling a change in 2002 treatment. *Lancet Oncol*, 5, 209-218.
- Giofrè, F., & Terranova, F. (2004). *Ospedale e territorio- Hospital & Land*. Firenze: Alinea editrice.
- Goodman, P. (1995). *Crazy hope and finite experience*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Gordon, G. (2003). Care not cure: dialogues at transition. *Patient Education and Counselling*, 50, 95-98.
- Gottlieb, G. (2004). Normally occurring environmental and behavioral influences on gene activity. In C.G. Coll, E.L. Bearer & R.M. Lerner (Eds.), *Nature and nurture*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Grassi, L., Biondi, M., & Costantini, A. (2003). *Manuale pratico di psico-oncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico.

- Greaves, M.F., Colman, S.M., Beard, M.E., Bradstock, K., Cabrera, M.E., Chen, P.M., Jacobs, P., Lam-Po-Tang, P.R., MacDougall, L.G., Williams, C.K., et al. (1993). Geographical distribution of acute lymphoblastic leukaemia subtypes: second report of the collaborative group study. *Leukemia*, 7 (1), 27-34.
- Greaves, M.F., & Wiemels, J. (2003). Origins of chromosome translocations in childhood leukaemia. *Nat Rev Cancer*, 3 (9), 639-649.
- Greco, M., & Perry, L. (2000). *La famiglia di fronte alla malattia*. Divisione di psicologia, Istituto Nazionale Tumori, Milano, tratto da [www.legatumori.mi.it](http://www.legatumori.mi.it).
- Grill, J., & Bhangoo, R. (2007). Recent development in chemotherapy of paediatric brain tumours. *Curr Opin Oncol*, 19 (6), 612-615.
- Grootenhuis, M.A., et al. (1996). Secondary control strategies used by parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 5, 91-102.
- Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer. A review of the literature. *Support Care Cancer*, 3, 466-484.
- Grovas, A., Fremgen, A., Rauck, A., Ruymann, F.B., Hutchinson, C.L., Winchester, D.P., & Menck, H.R. (1997). The National Cancer Data Base report on patterns of childhood cancers in the United States. *Cancer*, 80, 2321–2332.
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva: La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*. Trento: Erickson.
- Guarino, A., Lopez, E., & D'Alessio, M. (2005). La ricerca: lo sviluppo del coping al trattamento del dolore nella scolarizzazione ospedaliera. In G. Perricone, C. Polizzi & M.R. Morales (a cura di), *Aladino e la sua lampada. Il servizio "Scuola in Ospedale", una forma di tutela del minore*. Roma: Armando.

- Haas-Kogan, D.A., Swift, P.S., Selch, M., et al. (2003). Impact of radiotherapy for high-risk neuroblastoma: a Children's Cancer Group study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 56, 28-39.
- Harila, M.J., Winqvist, S., Lannng, M., Bloigu, R., & Harila-Saari, A.H. (2009). Progressive Neurocognitive Impairment in Young Adult Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatric Blood and Cancer*, 53, 156-161.
- Harris, N.L. (1999). Hodgkin's lymphomas: classification, diagnosis, and grading. *Semin Hematol*, 36 (3), 220-232.
- Harshman, L.A., Barron, S., Button, A.M., Smith, B.J., Link, B.K., Lynch, C.F., & Denburg, N.L. (2012). Population-Based Exploration of Academic Achievement Outcomes in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 37 (4), 458-466.
- Havermans, T., & Eiser, C. (1994). Siblings of child with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 20 (5): 309-22.
- Havighurst, R.J. (1982). The world of work. In B.B. WOLMAN (Eds.), *Handbook of developmental psychology*. NJ: Prentice-Hall.
- Hefferman, S.M., & Zarelli, A.S. (1997). Behaviour changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: a comparison between maternal and sibling descriptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14, 3-14.
- Henderson, E.S., & McArthur, J. (2002). Diagnosis, classification, and assessment of response to treatment. In E.S. Henderson, T.A. Lister, M.F. Greaves, *Leukemia, 7th Edition*. Philadelphia, PA: Saunders.
- Hendry, L.B., & Kloep M. (2002). *Life span development resources, challengers and risk*. London: Thomson Learning (trad.it Lo sviluppo nel ciclo di vita, Il Mulino, Bologna, 2003).

- Hildenbrand, A.K., Clawson, K.J., Alderfer, M.A., & Marsac, M.L. (2011). Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28 (6), 344-354.
- Hinds, P.S., et al. (2002). Guidelines for the recurrence of pediatric cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 18 (1), 50-59.
- Hinds, P.S., Billups, C.A., Cao, X., Gattuso, J.S., Burghen, E., West, N., et al. (2009). Health-related quality of life in adolescents at the time of diagnosis with osteosarcoma or acute myeloid leukemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 156-163.
- Hjalgrim, H., Smedby, K.E., Rostgaard, K., Molin, D., Hamilton-Dutoit, S., Chang, E.T., et al. (2007). Infectious mononucleosis, childhood social environment, and risk of Hodgkin lymphoma. *Cancer Res*, 67 (5), 2382-2388.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, M., Willem, A., & Klip, C. (1999). Risk factor for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38, 1526-1535.
- Holahan, C.J., Moos R.H., & Schaefer J.A. (1996.). Coping, stress resistance and growth: conceptualizing adaptive functioning. In M. Zeidner & N.S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: theory and research, applications*. New York: Wiley.
- Holmström, I., & Röing, M., (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79, 167-172.
- Huitt, W. (2006). *Social cognition, Educational Psychology Interactive*. Valdosta: Valdosta State University.
- Huma, Z., Boulad, F., Black, P., et al. (1995). Growth in children after bone marrow transplantation for acute leukemia. *Blood*, 86 (2), 13-17.

- Imbasciati, A., & Margiotta, M. (2005). *Compendio di psicologia degli operatori socio-sanitari*. Padova: Piccin.
- IPOS (2009). Abstracts of the 11th World Congress of Psycho-Oncology. *Psycho-Oncology*, 18 (2), S1-S330.
- Ivan Monfort, K., Oud, J., & Satorra, A. (2007). *Longitudinal models in behavioral and related sciences*. New Jersey: Lea.
- Izarzugaza, M.I., Steliarova-Foucher, E., Martos, M.C., & Zivkovic, S. (2006). Non-Hodgkin's lymphoma incidence and survival in European children and adolescents (1978-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer*, 42 (13), 2050-2063.
- Jankovic, M. (1999). Come parlare ai bambini della loro malattia. *Prospettive in Pediatria*, 26, 61-66.
- Jankovic, M. (2010, Dicembre). *La comunicazione in oncoematologia pediatrica*. Lavoro presentato alla giornata di studi La Prospettiva Della Guarigione in Oncologia Pediatrica, Palermo.
- Jankovic, M., Masera, G., Uderzo, C., et al. (1989). Meetings with parents after the death of their child from leukemia. *Pediatr Hematol Oncol*, 6, 155-160.
- Jankovic, M., Cornelli, P., Tucci, M., Leoni, V., Citterio, M., Vallinoto, C., et al. (2005). Comunicare la diagnosi di leucemia alla famiglia e al bambino. *Area Pediatrica*, 6, 9-13.
- Jankovic, M., Haupt, R., Masera, G., Valsecchi, M.G., Pastore, G., Massimo, L., et al. (2007). La Dichiarazione di Erice. Superare con successo una diagnosi di tumore in età pediatrica. Concetto di guarigione e indicazioni per i controlli a distanza. *European Journal of Cancer*, 43, 1778-1780.

- Jankovic, M., Vallinoto, C., & Mina, T. (2004). Communicating is to give and to receive back. *Journal of Medicine and The Person*, 2 (3), 109-113.
- Jansen, T.C., Van Bommel, J., Mulder, P.G., Rommes, J.H., Schieveld, S.J.M., & Bakker, J. (2008). The prognostic value of blood lactate levels relative to that of vital signs in the pre- hospital setting: a pilot study. *Critical Care*, 12 (6), 86-107.
- Johnston, M. (2005). Means and meanings in health psychology. *The European Psychologist*, 1, 6-8.
- Kahalley, L.S., Wilson, S.J., Tyc, V.L., Conklin, H.M., Hudson, M.M., Wu, S., Xiong, X., Stancel, H.H., & Hinds, P.S. (2012). Are the psychological needs of adolescents survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psycho-Oncology*.
- Kalapurakal, J.A., Dome, J.S., Perlman, E., Malogolowkin, M., Haase, G.M., Grundy, P., & Coppes, M.J. (2004). Management of Wilms' tumour: current practice and future goals. *Lancet Oncol*, 5, 37-46.
- Karmiloff-Smith, A. (1998). Development itself is the key to understanding developmental disorders. *Trends in Cognitive Science*, 2 (10), 389–398.
- Kaspers, G.J., & Zwaan, C.M. (2007). Pediatric acute myeloid leukemia: towards high-quality cure of all patients. *Haematologica*, 92 (11), 1519-1532.
- Kazak, A.E. (1994). Implications of Survival: Pediatric Oncology Patients and Their Family. In D.J. Bearison, R.K. Mulhern (Eds). *Pediatric Psychooncology*. Oxford University Press.
- Kazak, A.E., Penati, B., Brophy P., & Himelstein, B. (1998). Pharmacologic and psychologic interventions for procedural pain. *Pediatrics*, 102 (1), 59-66.
- Kazdin, A.E. (1992). *Research design in clinical psychology*. New Jersey: Allyn & Bacon. (trad. it. *Metodi di ricerca in psicologia clinica*, Il Mulino, Bologna, 1996).

- Kernberg, O. (1987). *Disturbi gravi della personalità*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Kiess, W. (2000). *Fathers of children with diabetes and their role in coping strategies in the family*. Paper presented at the 9<sup>th</sup> International Beilinson-Schneider Symposium on children with parents or sibling with diabetes, Sea of Galilee, Israel.
- Klassen A.F., Klaassen R., Dix D., Pritchard S. , Yanofsky R., O'Donnell M., Scott, A., & Sung L. (2008). Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 5884-5889.
- Koppers, R., Schwering, I., Brauninger, A., Rajewsky, K., Hansmann, M.L. (2002). Biology of Hodgkin's lymphoma. *Ann Oncol*, 13 (1),11-18.
- La Greca, A.M. (1994). Assessment in pediatric psychology: What's a researcher to do? *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 283-290.
- La Greca, A.M., & Lemanek, K.L. (1996). Assessment as a process in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 137–151.
- La Greca, A., & Hughes, J. (1999). United we stand, divided we fall: The education and training needs of clinical child psychologists. *Journal of Clinical Child Psychology*, 28, 435-447.
- La Greca, A.M., & Schuman, W. (1999). Research methods in pediatric psychology. In P.C. Kendall, J.N. Butcher & G.N. Holmbeck (Eds.), *Handbook of research methods in clinical psychology*. New York: John Wiley & Sons.
- La Greca, A.M., & Mackey, E.R. (2009). Adherence to Pediatric Treatment Regimens. In M.C. Roberts & R.G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology*. New York: The Guilford Press.
- La Montagne, L.L., et al. (1999). Parent coping and child distress behaviours during invasive procedures for childhood cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*, 16 (1), 3-12.

- Landolt, M.A., Vollrath, M., & Ribi, K. (2002). Predictors of coping strategy selection in paediatric patients. *Acta Paediatrica*, 91, 954-960.
- Langer, Y., Martus, P., Ottensmeier, H., Hertzberg, H., Beck, J.D., & Meir, W. (2002). Late effects after all therapy in childhood. *Medical and Pediatric Oncology*, 38 (5), 320-328.
- Langeveld, N.E., Ubbink, M.C., Last, B.F., Grootenhuis, M.A., Voute, P.A., & De Haan, R.J. (2003). Educational Achievement, employment and Living Situation in Long-Term Young Adult Survivors of Childhood Cancer in the Netherlands. *Psycho-Oncology*, 12, 213-225.
- Lauer, M.E., Mulhern, R.K., Bohne, J.B., et al. (1985). Children's perceptions of their sibling's death at home or hospital: the precursors of differential adjustment. *Cancer Nurs*, 2, 21-27.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S. (1969). *Patterns of adjustment and human effectiveness*. New York: McGraw-Hill.
- Leavitt, M., et al. (1999). Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of children cancer. *J. Pediatr. Nurs.*, 14 (2), 1215-1222.
- Levi, G. (1998). *Rischio psicosociale in età evolutiva*. Roma: Borla.
- Liu, Chin-Su, & Wei, Chou-Fu (2013). Hepatoblastoma in children. *Formosan Journal of Surgery*, 46 (4), 105-108.
- Macfarlane, G.J., Evstifeeva, T., Boyle, P., & Grufferman, S. (1995). International patterns in the occurrence of Hodgkin's disease in children and young adult males. *Int J Cancer*, 61 (2), 165-169.

- Madan-Swain, A., et al. (1994). Adolescent cancer survivors: psychological and familiar adaptation. *Psychosomatics*, 13, 7-22.
- Malaguti, E. (2005). Articolazioni teoriche della resilienza. In B. Cyrulnik & E. Malaguti (a cura di), *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Milano: Erickson.
- Magnusson, D.; Stattin, H. (1998). Person-context interaction theories. In W. Damon & R.M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Volume 1: Theoretical models of human development (5th ed.)*. Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons Inc.
- Marcus, G. (2006). The birth of the mind: how a tiny number of genes creates the complexity of human thought. *Human Ethology Bulletin*, 21 (2), 12-14.
- Martinson, I.M., McClowry, S.G., et al. (1994). Change overtime: a study of family bereavement following childhood cancer. *J. Palliat. Care*, 10 (1), 19-25.
- Masera, G., Spinetta, J.J., 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 Committee on Psychosocial issues in Pediatric Oncology. *Medical Pediatric Oncology*, 30 (3), 183-186.
- Masera, G., Chesler, M., Jankovic, M., Ablin, A.R., Ben Arush M.W., Breatnash, F., et al. (1997). Linee guida per la comunicazione della diagnosi.
- Masera, G., Chesler, M., Jankovic, M., Eden, T., Nesbit, M.E., Van Dongen-Melman, J., Epelman, C., Ben Arush, M., Schuler, D., Mulhern, R., Adamoli, L., Wilbur, J., & Spinetta, J.J. (1996). Linee guida per l'assistenza dei guariti. Wiley-Liss Inc.
- Masera, G., Haupt, R., & Massimo, L. (2010). Evoluzione e successi in oncologia pediatrica. In M. Bertolotti, R. Haupt, M. Jankovic, G. Masera, P. Massaglia, L.

- Massimo & R. Saccomani. *L'assistenza ai bambini malati di tumore*. Milano: Raffaello Cortina.
- Masini, V. (2005). *Medicina narrativa*. Milano: Franco Angeli.
  - Massaglia, P. (2001). Le fiabe e le storie nell'ottica psicoanalitica e nell'approccio psicoterapeutico. In AIEOP, *Favole Favole*. Milano: Raffaello Cortina.
  - Massaglia, P., et al. (1999). Psico-oncologia pediatrica. I. Il percorso terapeutico. In G. Lovera, *Il malato tumorale. Per un'umanizzazione dell'assistenza*. Torino: Edizioni Medico Scientifiche.
  - Massaglia, P., & Bertolotti, M. (2002). Il bambino. In M.L. Bellani, et al., *Psiconcologia*. Milano: Masson.
  - Massaglia, P., Bertolotti, M., & Di Cagno, L. (1993). Come accompagnare il bambino e la famiglia nell'esperienza del cancro. *Rivista Italiana di Pediatria*, 19, 89-92.
  - Masten, A.S., & Coatsworth J.D. (1995). Competence, resilience, and psychopathology. In D. Cicchetti & D.J. Cohen (Eds.), *Developmental Psychopathology, Vol.2- Risk, disorder and adaptation*. New York: Willy.
  - Mc Williams, N. (1994), *Psychoanalytic Diagnosis. Understanding personality structure in the clinical process*. London: The Guilford Press-New York. (trad. it. La diagnosi psicoanalitica, struttura della personalità e processo clinico, Astrolabio, Roma, 1999).
  - McGrath, P.A., Speechley, K.N., Seifert, C.E., et. al. (2000), A survey of children's acute, recurrent, and chronic pain: validation of the Pain Experience. *Interview Pain*, 87, 59-73.
  - McGrath, P.J. (1995). Annotation: aspects of pain in children and adolescents. *J. Child Psychol Psychiat*, 56 (5), 717-730.

- Meijer, S.A., Sinnema, G., Bijstra, J.O., Mellenbergh, G.J., & Wolters, W.H.G. (2002). Coping Styles and locus of control as a predictors for psychological adjustment of adolescents with chronic illness. *Social Science & Medicine*, 54, 1453-1461.
- Mello, P. (2005). *L'ospedale ridefinito, soluzioni e ipotesi a confronto*. Firenze: Alinea Editrice.
- Melogno, S. (2004). *Bambini e metafore. Sviluppo tipico e atipico*. Roma: Scione.
- Mengheri, M. (a cura di). (2010). *Formazione alla relazione di aiuto. Il counseling ad approccio integrato*. Milano: Franco Angeli.
- Merks, J.H., Caron, H.N., & Hennekam, R.C. (2005). High incidence of malformation syndromes in a series of 1073 children with cancer. *Am J Med Genet*, 134 (A), 132-143.
- Merks, J.H., Ozgen, H.M., Koster, J., Zwinderman, A.H., Caron, H.N., & Hennekam, R.C. (2008). Prevalence and patterns of morphological abnormalities in patients with childhood cancer. *JAMA*, 299 (1), 61-9.
- Messeri, A. (2004). *Protocollo per il controllo del dolore da procedura*. Tratto da <http://www.fondazione-livia-benini.org>.
- Miller, K.S., Vannatta, K., Compas, B.E., Vasey, M., McGoron, K.D., Salley, C.G., & Gerhardt, C.A. (2009). The Role of Coping and Temperament in the Adjustment of Children with Cancer. *J Pediatr Psychol*, 34 (10), 1135-1143.
- Miller, S.M. (1987). Monitoring and blunting: Validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (2), 345-353.

- Miller, S.M., et al. (1995). Monitoring and blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. *Cancer*, 76 (1), 167-176.
- Miniero, R., (2009). Oncologia. In G. Bona & R. Miniero. *Pediatria Pratica*. Minerva Medica.
- Monterosso, L., Kristjanson, L.J., Aoun, S., & Phillips, M.B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliat Med*, 21 (8), 689-696.
- Moore, B.D. (2005). Neurocognitive outcomes in survivors of childhood. *J Pediatr Psychol*, 30, 51-63.
- Morotti, R.A., Nicol, K.K., Parham, D.M., et al. (2006). An immunohistochemical algorithm to facilitate diagnosis and subtyping of rhabdomyosarcoma: the Children's Oncology Group experience. *Am J Surg Pathol*, 30, 962-968.
- Murray, J.S. (1999). Siblings of children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 25-34.
- Murray, J.S. (2000). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 1-21.
- Murray, J.S. (2001). Social support for school-aged sibling of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of pediatric oncology nursing*, 18 (3), 90-104.
- Navarro, S., Amann, G., Beiske, K., et al. (2006). European Study Group 94.01 Trial and Protocol. Prognostic value of International Neuroblastoma Pathology Classification in localized resectable peripheral neuroblastic tumors: a histopathologic

- study of localized neuroblastoma European Study Group 94.01 Trial and Protocol. *J Clin Oncol*, 2, 695-699.
- Newby, W.L., Brown, R.T., Pawletko, T.M., Gold, S.H., & Whitt, K. (2000). Social Skills and Psychological Adjustment of Child and Adolescent Cancer Survivors. *Psycho-Oncology*, 9, 113-126.
  - Newton, W.A. Jr, Gehan, E.A., Webber, B.L., Marsden, H.B., van Unnik, A.J., Hamoudi, A.B., Tsokos, M.G., Shimada, H., Harms, D., Schmidt, D., et al. (1995). Classification of rhabdomyosarcomas and related sarcomas. Pathologic aspects and proposal for a new classification - an Intergroup Rhabdomyosarcoma Study. *Cancer*, 76 (6), 1073-1085.
  - Norberg, A.L., Lindblad, F., & Boman, K.K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60 (5), 965-975.
  - Nova, C., Vegni, E., & Moja, E.A. (2005). The physician-patient-parent communication: A qualitative perspective on the child's contribution. *Patient Education and Counseling*, 58, 327-333.
  - Nowicki, S., & Strickland, B.R. (1973). A locus of control scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 40 (1), 148-154.
  - O'Dougherty, M., & Brown, R.T. (1990). The stress of childhood illness. In L.E. Arnold (Eds.), *Childhood stress*. New York: Wiley & Sons.
  - Odero, S., Clerici, C.A., & Ripamonti, C. (2005). Clinical considerations and coping assessment in pediatric oncology: a literature review. *Ricerche di Psicologia*, 4, 81-108.
  - Olivier, P., Colarinha, P., Fettich, J., et al. (2003). Guidelines for radioiodinated MIBG scintigraphy in children. *Eur J Nucl Med Mol Imaging*, 30 (B), 45-50.

- Olshan, A.F., Smith, J.C., Bondy, M.L., et al. (2002). Maternal vitamin use and reduced risk of neuroblastoma. *Epidemiology*, 13, 575-580.
- Olson, D.H. (1986). Circumplex Model VII: Validations Studies and Faces III. *Family Process*, 25, 337-351.
- Paggetti Di Maggio, D. (2006). *Linea di Confine: Viaggio di uno psicologo nell'oncologia pediatrica*. Pisa: Del Cerro.
- Panksepp, J., & Panksepp, J.B. (2000). The seven sins of evolutionary psychology. *Evolution and Cognition*, 6 (2), 108-131
- Parizzi, F. (2007). Patients' and doctors' stories. The relevance of narrative in clinical practice. *Italian Journal of Pediatrics*, 33, 319-321.
- Parry, C. (2003). Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Quality Health Research*, 13, 227-246.
- Parry, C., & Chesler, M. (2005). Thematic Evidence of Psychosocial Thriving in Childhood Cancer Survivors. *Quality Health Research*, 15 (8): 1055-1073.
- Pastore, G., Peris-Bonet, R., Carli, M., Martínez-García, C., Sánchez de Toledo, J., & Steliarova-Foucher, E. (2006). Childhood soft tissue sarcomas incidence and survival in European children (1978-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer*, 42 (13), 2136-2149.
- Patenaude, A.F., & Kupst, M.J. (2005). Psychological functioning in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol*, 30, 9-27.
- Patistea, E., Makrodimitri, P., & Panteli, V. (2000). Greek parent's reactions, difficulties and resources in childhood leucemia at the time of diagnosis. *Europaeen Journal of Cancer Care*, 9, 86-96.

- Patterson, M.J., Holm, K.E., & Gurney, J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviours. *Psicho-Oncology*, 13 (6), 390-407.
- Perricone Briulotta, G. (2005). *Manuale di Psicologia dell'Educazione. Una prospettiva ecologico per lo studio e l'intervento sul processo educativo*. Milano: McGraw-Hill.
- Perricone Briulotta, G. (2012). *Psicologia pediatrica. Dalla teoria alla pratica evolutivo-clinica*. Milano: McGraw-Hill.
- Perricone, G. (2011). Pensare la psicologia pediatrica. In C. Polizzi, *Pensarsi psicologo pediatrico. Modelli, percorsi e strategie di una formazione*. Milano: Franco Angeli.
- Perricone, G., & Polizzi, C. (2008). Introduzione. In G. Perricone & C. Polizzi, *Bambini e famiglie in ospedale. Interventi e strategie psicoeducative per lo sviluppo dei fattori di protezione*. Milano: Franco Angeli.
- Perricone, G., Polizzi, C., & Morales, M.R. (2005) *Aladino e la sua lampada. Il Servizio "Scuola in Ospedale, una forma di tutela del minore*. Roma: Armando.
- Perricone, G., Fusco, D., Lomonico, L., Morales, M.R., & Polizzi, C. (2010/b). Le narrazioni sul sé del bambino affetto da tumore in fase trattamentale. Uno studio pilota. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 3, 16-24.
- Perricone, G., Morales, M.R., Polizzi, C., & Fontana, V. (2010/a). Schemi narrativi sul sé e autostima nel bambino con neoplasia: uno studio pilota pre-test. *Minerva Pediatrica*, 62 (1), 43-50.
- Perricone, G., Polizzi, C., & Morales, M.R. (2012). La Psicologia Pediatrica Oltre La Psicologia In Pediatria. *Psicologi&Psicologia. Notiziario dell'Ordine degli Psicologi Regione Sicilia*, 13, anno XV, 16-22.

- Perricone, G., Polizzi, C., Morales, M.R., Marino, S., & Favara Scacco, C. (2012). Functioning of family system in pediatric oncology during treatment phase. *Pediatric Hematology and Oncology*, early online: 1-11.
- Perricone, G., Polizzi, C., Morales, M.R., & Fontana, V. (2013/b). Percezione del funzionamento familiare e strategie di coping in madri di bambini affetti da neoplasia in fase tratta mentale. *Psicologia della Salute*, 3, 101-113.
- Perricone, G., Prista Guerra, M., Cruz, O., Polizzi, C., Lima, L., Morales, M.R., Serra de Lemos, M., & Fontana, V. (2013/a). Maternal coping strategies in response to a child's chronic and oncological disease. A cross-cultural study – Italy & Portugal (in coll. con). *Pediatric Reports*, 5 (2), 43-47.
- Perricone, G., Fontana, V., Burgio, S., & Polizzi, C. (2014). Sibling relationship as a resource for coping with traumatic events. *SpringerPlus*, 3, 525.
- Pession, A., Rondelli, R., Basso, G., Rizzari, C., Testi, A.M., Fagioli, F., De Stefano, P., & Locatelli, F. (2005). AML Strategy & Study Committee of the Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP). Treatment and long-term results in children with acute myeloid leukaemia treated according to the AIEOP AML protocols. *Leukemia*, 19 (12), 2043-2053.
- Phipps, S., & Steele, R. (2002). Repressive Adaptive Style in Children With Chronic Illness. *Psychosom. Med.*, 64 (1), 34-42.
- Phipps, S., Steele, R.G., Hall, K., e Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: a replication and extention. *Health Psychology*, 20, 445-51.
- Phipps, S., Fairclough, D., & Mulhern, R.K. (1995). Avoidant Coping in Children with Cancer. *J. Pediatr. Psychol.*, 20 (2), 217-232.
- Piccinini, G. (1999). L'assistenza ai bambini malati terminali tra esigenze terapeutiche e bisogno di normalità. Piccoli angeli in corsia. *Tempo Medico*, 643, 152-168.

- Pieters, R., Schrappe, M., De Lorenzo, P., Hann, I., De Rossi, G., Felice, M., et al. (2007). A treatment protocol for infants younger than 1 year with acute lymphoblastic leukaemia (Interfant-99): an observational study and a multicentre randomised trial. *The Lancet*, 370 (9583), 240-250.
- Pizzo, P.A., Poplack, D.G. (1997). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 3<sup>a</sup> Ed. Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Plomin, R. (1994). *Genetics and experience: The interplay between nature and nurture*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Plomin, R., & Bergeman, C.S. (1991). The nature of nurture. Genetic influence on “environmental” measures. *Behavioral and Brain Sciences*, 14 (3), 414- 427.
- Poggi, G., Liscio, M., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L., Spreafico, F., Clerici, C.A., Fossati-Bellani, F., Sommovigo, M., & Castelli, E. (2005). Brain tumors in children and adolescents: Cognitive and psychological disorders at different ages. *Psycho-Oncology*, 14, 386-395.
- Polizzi, C. (2011). *Pensarsi psicologo pediatrico. Modelli, percorsi e strategie di una formazione*. Milano: Franco Angeli.
- Pui, C.H., & Campana, D. (2000). New definition of remission in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*, 14 (5), 783-785.
- Pui, C.H., Relling, M.V., & Downing, J.R. (2004). Acute lymphoblastic leukemia. *N Engl J Med*, 350 (15), 1535-1548.
- Putton, A., & Fortugno, M. (2006). *Affrontare la vita. Che cos'è la resilienza e come svilupparla*. Roma: Carocci.
- Ritchie, M.A. (2001). Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *J. Pediatric Nursing*, 16 (1), 35-42.

- Roberts, M.C., Carlson, C.I., Erikson, M.T., Friedman, R.M., La Greca, A., Lemanek K.L., et al. (1998). A model for training psychologists for provide services for children and adolescents. *Professional Psychology: Research and Practice*, 29, 239-299.
- Roberts, M.C., La Greca A., & Harper D.C. (1988). Journal of pediatric psychology: another stage of development (editorial). *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 1-5.
- Rotter, J.B (1966). Generalized expectances for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80.
- Routh, D.K. (1990). Psychology and pediatrics. The future of the relationship. In A.M. Gross & R.S. Drabman (Eds.), *Handbook of clinical behavioral pediatrics*. New York: Plenum Press.
- Routh, D.K. (1994). *Clinical psychology since 1917: Science, practice, and organization*. New York: Plenum Press.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A.S. Masten, D. Chichetti, K.H. Nuechterlin & S. Weintraub (Eds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. New York: Cambridge University Press.
- Rutter, M. (2000). Resilience Reconsidered: Conceptual Consideration Empirical Findings and Policy Implications. In J.P. Shoukoff & S.J. Miesels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention, II ed*. New York: Cambridge University Press.
- Rutter, M. (2002). Nature, Nurture and Development: from Evangelism through Science toward Policy and Practice, *Child Development*, 73 (1), 1-21.

- Rutter, M., & Rutter, M. (1992). *Developing minds: challenge and continuity across the life-span*. Armondsworth: Penguin. (trad. it. L'arco della vita: continuità e discontinuità e crisi nello sviluppo, Giunti, Firenze, 1995).
- Rutter, D.R., Iconomou, G., & Quine, L. (1996). Doctor-patient communication and outcome in cancer patients: An intervention. *Psychology and Health*, 12, 57-71.
- Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Bredenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., et al. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 537-549.
- Saccomani, R. (1998). *Tutti bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*. Milano: Cortina.
- Santacroce, S. (2002). Uncertainty, anxiety and symptoms of Posttraumatic Stress Disorder un parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19, 104-111.
- Sargent, J., et al. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: siblings' perception to the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20 (2), 151-164.
- Sauer, R. (1991). *Kinder fragen nach dem Leul. Hilfen für das Gespräch*, Verlag Herder Freiburg, Bresgau. (trad. it. I bambini si interrogano sulla sofferenza, Ellenici, Leumann, Torino, 1991).
- Sawyer, M., et al. (2000). Childhood cancer: a 4 year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J. Pediatric Hematology/Oncology*, 22 (3), 214-220.
- Scabini, E. (1983). *L'organizzazione della famiglia tra crisi e sviluppo*. Milano: Franco Angeli.

- Scabini, E. (1995). *Psicologia sociale della famiglia*. Torino: Boringhieri.
- Schecter, N.L., et al. (1991). Individual differences in children's response to pain. Role of temperament and parental characteristics. *Pediatrics*, 87, 171-177.
- Scrimin, S. (2004). Lo sviluppo cognitivo del bambino durante e dopo la malattia. In V. Axia (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma: Carocci Faber.
- Scrimin, S., & Axia, V. (2004). Processi di adattamento alla malattia tumorale in età pediatrica. In V. Axia (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma: Carocci Faber.
- SEER (2007). *Cancer Statistics Review, 1975-2004*. Bethesda: National Cancer Institute.
- Semprini, R. (2000). Ci sono fattori di rischio per il bambino, ma anche di protezione. *Quaderni ACP*, 6, 45.
- Senatore Pilleri, R., & Oliverio Ferraris, A. (1989). *Il bambino malato cronico. Aspetti psicologici*. Milano: Raffaello Cortina.
- Shroff Pendley, J., Dahlquist, L.M., & Dreyer, Z.A. (1997). Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors' *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (1), 29-43.
- Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Sighinolfi, C., Chiri, L.R., & Franceschini S. (2008). Coping Orientation to Problems Experienced-Nuova Versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping (Coping Orientation to Problems Experienced-New Italian Version: an instrument to value coping style). *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 14 (1), 27-53.
- Sidman, M. (1960). *Tactics of Scientific Research*. New York: Basic Books.
- Siegler, R. (1986). *Children's thinking*. Englewood cliffs: Prentice-Hall.

- SIOP (2009). Atti del XXXXI Congresso Mondiale Società Internazionale di Oncologia Pediatrica, San Paolo, Brasile. *Pediatric Blood & Cancer*, 701-915.
- Skevington, S.M. (1995) *Psychology of Pain*. Chichester: Wiley.
- Smith, M.A., Freidlin, B., Glocker-Ries, L.A., & Simon R. (1998). Trends in reported incidence of primary malignant brain tumors in children in the United States. *J Nat Cancer Instit*, 90, 1269-1277.
- Smorti, A. (1994). *Il pensiero narrativo*. Firenze: Giunti.
- Smorti, A. (1997). *Il sé come testo. Costruzione delle storie e sviluppo della persona*. Firenze: Giunti.
- Smorti, A. (2001). Lo sviluppo sociale. In A. Fonzi (a cura di), *Manuale di Psicologia dello sviluppo*. Firenze: Giunti.
- Sourkes, B.M. (1995). *Armfuls of time*. USA: University Pittsburg Press (trad. it. Il tempo tra le braccia. L'esperienza psicologica del bambino affetto da tumore, Cortina, Milano, 1999).
- Sourkes, M.S., & Proulx, R. (2000). My family and I are in this together": Children with cancer speak out. In L. Baider, C.L. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and family*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Spinetta, J.J., Masera, G., Eden, T., Oppenheim, D., Martins, A.G., Van Dongen-Melman, J., Siegler, M., Eiser, C., Ben Arush, M.W., Kosmidis, H.V., & 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. *Medical Pediatric Oncology*, 38 (2), 114-117.

- Spinetta, J.J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Gentil Martins, A., Wandzura C., Wilbur, J., & Masera, G. (1999). Linee Guida per l'assistenza ai fratelli dei bambini con tumore. *Med. Pediatr. Oncol.*, 33.
- Spinetta, J.J., Jankovic, M., Masera, G., Ablin, A.R., Barr, R.D., Weyl Ben Arush, M., et al. (2009). Optimal Care for the Child With Cancer: A Summary Statement From the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*, 52, 904-907.
- Spinetta, J.J., Masera, G., Jankovic, M., Oppenheim, D., Martins, A.G., Ben Arush, M.W., et al. (2003). SIOP Working Committee on Psychosocial issues in Pediatric Oncology. Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial issues in Pediatric Oncology. *Medical Pediatric Oncology*, 40, 244-246.
- Spirito, A., Delawyer, D.D., & Stark, L. (1991). Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clin Psychol Rev*, 11, 539-564.
- Statera, G. (1997). *La ricerca sociale. Logica, strategie, tecniche*. Roma: Seam.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J.W., Lacour, B., & Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *Lancet*, 364 (9451), 2097-2105.
- Stern, D.N. (2000). Lo sviluppo come metafora della relazione. *Quaderni di Gestalt*, 30-31.
- Stewart, J.L. (2003). Children living with chronic illness: an examination of their stressors, coping response, and health outcomes. *Annual Review of Nursing Research*, 21, 203-243.

- Stewart, J.L., Pyke-Grimm, K.A., & Patterson Kelly, K. (2005). Parental Treatment Decision Making in Pediatric Oncology. *Seminars in Oncology Nursing*, 21 (2), 89-97.
- Stupp, R., Hegi, M.E., Gilbert, M.R., & Chakravarti, A. (2007). Chemoradiotherapy in malignant glioma: standard of care and future directions. *J Clin Oncol*, 25 (26), 4127-4136.
- Sugarman, L. (2001). *Life-span development*. Psychology Press. (trad. it. *Psicologia del ciclo di vita*, Raffaello Cortina, Milano, 2003).
- Sung, L., Klassen, R.J., Dix, D., Pritchard, S., Yanifsky, R., Ethier, M.C., & Klassen, A. (2008). Parental optimism in poor prognosis pediatric cancers. *Psycho-Oncology*, 18, 783-788.
- Sutters, K.A., & Miaskowski, C. (1992). The problem of pain in children with cancer: a research review. *Oncology Nursing Forum*, 19 (3), 465-471.
- Taanila, A., Javerlin, M.R., & Kokkonen, J. (1999). Cohesion and parents' social relations in families with a child with a disability or chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22 (2), 101-109.
- Tamboli, A., Podgor, M.J., & Horm, J.W. (1990). The Incidence of Retinoblastoma in the United States: 1974 Through 1985. *Arch Ophthalmol*, 108 (1), 128-132.
- Tamburini, M. (2002). *La dimensione psicologica in oncologia*. Divisione di psicologia, Istituto Nazionale Tumori Milano, tratto da [www.qlmed.org](http://www.qlmed.org).
- Tate, K., Elbers, E., Meeuwesen, L., & Bensing, J. (2002). Doctor-parent-child relationships: A 'pas de trios'. *Patient Education and Counseling*, 48, 5-14.

- Thompson, R.J., et al. (1994). Psychological adjustment of children with sickle cell disease: stability and change over a 10-month period. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62 (4), 856-860.
- Tremolada, M., Axia, G., Bonichini, S., Pillon, M., & Carli, M. (2007). Effect of psychological reactions of children affected by LLA cortisone on the symptomatology of parents during re-induction. *Haematologica*, 92, 21.
- Truccolo, I., Ciolfi, L., Annunziata, M.A., et al. (1998). Quando l'utente è un paziente. *Biblioteche Oggi*, 16 (7), 26-30.
- Tyc, V.L., et al. (1995). Chemotherapy induced nausea and emesis in pediatric cancer patient: an analysis of coping strategies. *J. of Pain and Symptom Management*, 10 (5), 338-347.
- Van Dongen – Melman, J., Pruyn, J., De Groot, A., Koot, H., Hahlen, K., & Verhulst, F. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 567-586.
- Vandenberg, B. (1999). Levinas and the ethical context of human development. *Human Development*, 42, 31-44.
- Varni, J.W., & Katz, E.R. (1997). Stress, Social Support and Negative Affectivity in Children with newly Diagnosed Cancer: A Prospective Transactional Analysis. *Psycho-Oncology*, 6, 267-278.
- Varni, J.W., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B., & Newcomb, M.D. (1996/b). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain*, 67 (1), 141-150.
- Varny, J., et al. (1996/a). Family functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer: a prospective analysis. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 37 (3), 321-8.

- Venetis, M.K., Robinson, J.D., LaPlant Turkiewicz, K., & Allen, M. (2009). An evidence base for patient-centered cancer care: A metaanalysis of studies of observed communication between cancer specialists and their patients. *Patient Education and Counseling*, 77, 379-383.
- Vessey, J.A. (2003). Children's Psychological Responses to Hospitalization. *Annual Review of Nursing Research*, 21, 175-201.
- Von Essen, L., Enskar, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjoden, P.O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents in and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89, 229-36.
- Vujanic, G.M., Kelsey, A., Mitchell, C., Shannon, R.S., Gornall, P. (2003). The role of biopsy in the diagnosis of renal tumors of childhood: results of the UKCCSG Wilms tumor study 3. *Med Pediatr Oncol*, 40, 18-22.
- Walsh, F. (1995). *Ciclo vitale e dinamiche familiari*. Milano: Franco Angeli.
- Weber, J., Haake, F., & Seba, P. (2000). Frobenius-Perron resonances for maps with a mixed phase space. *Physical Review Letters*, 85 (17), 3620-3623.
- Weisz, J.R., et al. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: adjustment as a function of coping style. *J. Consul. Clin. Psychol.*, 62 (2), 324-332.
- Weisz, J.R., McCabe, M.A., & Dennig, M.D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62 (2), 324-332.
- Werner, E.E. (2000). Protective factors and individual resilience. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention*. New York: Cambridge University Press.

- Westergaard, T., Melbye, M., Pedersen, J.B., Frisch, M., Olsen, J.H., & Andersen, P.K. (1997). Birth order, sibship size and risk of Hodgkin's disease in children and young adults: a population-based study of 31 million person-years. *Int J Cancer*, 72 (6), 977-981.
- Wiemels, J.L., Cazzaniga, G., Daniotti, M., Eden, O.B, Addison, G.M., Masera, G., Saha, V., Biondi, A., & Greaves, M.F. (1999). Prenatal origin of acute lymphoblastic leukaemia in children. *Lancet*, 354 (9189), 1499-1503.
- Wijnberg-Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, E.C., & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). Psychological adjustment of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15 (1), 1-8.
- Willis, D.J., Elliot, C.H., & Jay, S.M. (1982). Psychological effects of physical illness and its concomitants. In J.H. Tuma (Ed.), *Handbook for the practice of paediatric psychology*. New York: Wiley.
- Woodgate, R.L., & Degner L.F. (2002). Nothing is carved in stone!: uncertainty in children with cancer and their families. *Eur. J. Oncol. Nurs*, 6 (4), 191-202.
- Wrigth, L. (1967). The pediatric psychologist: a role model. *American Psychologists*, 22, 323-325.
- Zangrando, A., Luchini, A., Buldini, B., Rondelli, R., Pession, A., Biciato, S., te Kronnie, G., & Basso, G. (2006). Immunophenotype signature as a tool to define prognostic subgroups in childhood acute myeloid leukemia. *Leukemia*, 20 (5), 888-891.
- Zani, B. (1995). I contesti sociali della salute e della malattia. In B. Zani (a cura di), *Le dimensioni della psicologia sociale*. Roma: NIS.
- Zani, B. (2006). La salute come “bene comune relazionale”. Significati e strumenti per una psicologia della salute di comunità. In E. Cicognani & L. Palestini (a cura di),

*Promuovere benessere con persone, gruppi, comunità.* VII Nazionale di Psicologia della salute, Il Ponte Vecchio, Cesena.

- Zani, B., & Cicognani, E. (2000). *Psicologia della salute*. Bologna: Il Mulino.
- Zebrach, B., & Chesler, M. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 10, 1-10.
- Zeltzer, L., Bursch, B., & Walco, G. (1997). Pain responsiveness and chronic pain: a psychological perspective. *J Dev Behav Pediatr*, 18 (6), 413-22.
- Zeltzer, L.K., & Blackett-Schlank, C. (2004). *Conquering your child's chronic pain*. New York: Harper Collins.
- Ziegler, E., & Bennet-Gates, D. (2002). *Sviluppo della personalità in individui con ritardo mentale*. Bergamo: Edizioni Junior.

## **ALLEGATI: *STRUMENTI DELLA RICERCA***

## INFORMATIVA E CONSENSO ALLO STUDIO

### *“Strategie di Coping e Locus of Control in Oncoematologia pediatrica: uno studio longitudinale”*

#### **U.O. di Oncoematologia pediatrica**

A.R.N.A.S. “Civico-Di Cristina-Benfratelli” Palermo

Gentile Mamma/Papà,

La invitiamo a partecipare a questa ricerca-servizio che si pone come **scopo** il potenziamento della presa in carico dei bambini affetti da tumore e delle loro famiglie durante il ricovero e/o i trattamenti ambulatoriali.

Prima che Lei decida se vuole partecipare a questa ricerca, deve essere informato/a circa le caratteristiche, le potenzialità e i tempi di questa. Tutte le informazioni sono contenute proprio in questo modulo di consenso informato, che Le chiediamo di leggere attentamente. Se dovesse decidere di partecipare Lei dovrà firmare il presente modulo.

Chiaramente, Lei ha il diritto di interrompere la partecipazione alla ricerca e questo non comporterà alcuna conseguenza. Tuttavia, qualora Lei prendesse questa decisione, La preghiamo di informare tempestivamente i sanitari e gli psicologi della U.O. di Oncoematologia pediatrica.

#### **Cosa indaga questa ricerca e a chi si rivolge?**

In riferimento allo scopo sopra indicato, la ricerca intende indagare e monitorare alcune specifiche variabili del funzionamento psicologico del bambino con neoplasia, oltre che specifiche caratteristiche di funzionamento psicologico dei genitori che possono fungere da ulteriore risorsa esterna per il bambino stesso. Nello specifico, la ricerca intende indagare, sia nel bambino che nei suoi genitori:

- *Le strategie di coping* e quindi, di fronteggiamento di tipo cognitivo, emotivo e comportamentale delle situazioni complesse, delle difficoltà.
- *Il locus of control*, come modalità di attribuzione di causa interna o esterna agli eventi della propria vita.

Pertanto, la ricerca prevede il coinvolgimento di: **bambini e relativi genitori**. Il reclutamento dei bambini verrà effettuato in relazione ai seguenti criteri:

- età compresa tra 6 e 12 anni;

- diagnosi di leucemia o tumore solido;
- assenza di sequele neurologiche importanti e sindromi genetiche;
- assenza di recidive nel corso della ricerca.

### **Perché è una ricerca-servizio?**

La presente ricerca intende caratterizzarsi come ricerca-servizio, e quindi, come ricerca che prevede un costante collegamento con la pratica clinica e dunque un'immediata ricaduta sull'intervento dei sanitari e degli psicologi di riferimento.

Inoltre, la ricerca-servizio implica una costante restituzione ai genitori dei risultati ottenuti con i bambini, al fine di concordare insieme eventuali azioni di supporto per il bambino e per loro stessi, e che vuole avere.

### **Quali sono i tempi della ricerca e cosa succederà?**

La ricerca, considerata la prospettiva osservativa e longitudinale che la definisce, prevede 2 tempi-fase, all'interno dei quali verranno valutate le aree del funzionamento psicologico sia dei genitori che dei bambini prima indicate. Nello specifico i tempi-fase della ricerca sono i seguenti:

- **T1:** fase di avvio del trattamento
- **T2:** fase del mantenimento

Durante ciascuno dei tempi-fase verranno somministrati diversi strumenti di indagine.

#### **Con il bambino:**

- **CBSS (Child Behavioral Style Scale)** (Phipps, Fairclough, Mulhern, 1995), per la valutazione delle strategie di coping.
- **Locus of Control Scale for Children** (Nowicki, Strickland, 1973), per la valutazione della modalità di attribuzione (esterna/interna) di causa agli eventi.
- **Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI)** (Varni et. al., 1996), per la valutazione delle strategie di coping utilizzate nel fronteggiamento di situazioni dolorifiche.

#### **Con i genitori:**

- **Monitor-Blunter Style Scale (MBSS)** (Miller, 1987), per la valutazione delle strategie di coping.
- **Parent Health Locus of Control Scale (PHLCS)** (De Vellis, De Vellis, 1993; Bonichini, Axia, Bornstein, 2009), per rilevare la tendenza del genitore a ritenersi o meno responsabile dello stato di salute del proprio bambino.

### **Quali sono i possibili benefici di questa ricerca?**

Considerata la valenza di ricerca-servizio, i genitori potranno conoscere meglio la specifica modalità di fronteggiamento ed adattamento alla malattia dei propri bambini. Più specificatamente, le riflessioni fatte insieme sui dati ottenuti in ogni tempo-fase della ricerca potranno orientare la rilevazione delle risorse evolutive del bambino che andranno a definire il profilo di funzionamento psicologico. Verranno evidenziate, anche, eventuali compromissioni del bambino al fine di individuare insieme forme di riabilitazione/abilitazione (training). E ancora, rispetto ai genitori stessi potranno essere implementate specifiche forme di supporto alla competenza genitoriale.

### **Chi potrà visionare e trattare i dati della ricerca?**

I dati di tale ricerca verranno trattati sia su un piano scientifico che didattico-formativo dal gruppo dei ricercatori dell'Università e dagli operatori sanitari dell'U.O. di Oncoematologia pediatrica.

### **Chi organizza e gestisce la ricerca?**

La ricerca promossa dall'unità di ricerca in "Psicologia pediatrica" del Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione dell'Università degli Studi di Palermo, coordinatore scientifico prof.ssa Giovanna Perricone, verrà attivata presso l'U.O. di Oncoematologia pediatrica dell'A.R.N.A.S. "Civico-Di Cristina-Benfratelli" di Palermo.

I ricercatori coinvolti sono:

<b>COGNOME E NOME</b>	<b>RUOLO</b>
-----------------------	--------------

PERRICONE GIOVANNA	Professore Associato di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione e coordinatore scientifico dell'unità di ricerca in "Psicologia pediatrica" del Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione dell'Università degli Studi di Palermo
D'ANGELO PAOLO	Direttore U.O. di Oncoematologia pediatrica
POLIZZI CONCETTA	Ricercatore di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione, Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione, Università degli Studi di Palermo

FONTANA VALENTINA	Dottoranda di ricerca in Psicologia – Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione, Università degli Studi di Palermo
TAORMINA RINO	Psicologo U.O. di Oncoematologia pediatrica

**Contatto per altre informazioni:**

dott.ssa Valentina Fontana, cell. 389/1972936

dott. Rino Taormina, cell. 328/4224136

*La ringraziamo per la Sua disponibilità e per la Sua collaborazione*



## CONSENSO INFORMATO SCRITTO

Studio su “*Strategie di coping e locus of control in Oncoematologia pediatrica: uno studio longitudinale*”

Io sottoscritto/a dichiaro di avere letto questo documento e che il suo contenuto mi è stato spiegato. Comprendo lo scopo di questo studio e le procedure a cui dovrò partecipare mio/a figlio/a e io stesso, in qualità di genitore. Fornisco, dunque, liberamente il mio consenso a partecipare a questo studio e a fare partecipare mio/a figlio/a, come mi è stato descritto in questo documento. Questo consenso è valido salvo revoca da parte mia.

**Nome** (stampatello) \_\_\_\_\_

**Cognome** (stampatello) \_\_\_\_\_

**Genitore di:** \_\_\_\_\_

**Data** .....

*Firma per esteso*

**Nome e Cognome dell'operatore che ha fornito l'informativa**

(stampatello) \_\_\_\_\_

*Firma dell'operatore che ha acquisito il consenso*

## INFORMATIVA E CONSENSO ALLO STUDIO

### *“Strategie di coping e locus of control in Oncoematologia pediatrica: uno studio longitudinale”*

#### **U.O. di Oncoematologia pediatrica**

A.R.N.A.S. “Civico-Di Cristina-Benfratelli” Palermo

Caro/a bambino/a,

ti invitiamo a partecipare a questa ricerca che intende caratterizzarsi come un percorso finalizzato a scoprire risorse personali e caratteristiche psicologiche del percorso di sviluppo di un bambino che, come te, a causa della malattia, deve fare tante cure.

In particolare, questo studio consentirà di conoscere come tu affronti le difficoltà e come spieghi le cose che ti accadono; in tal senso, potrai scoprire i tuoi punti di forza ed eventualmente anche alcune debolezze rispetto alle quali potremo pensare insieme a specifiche attività sia di potenziamento che di supporto.

Riteniamo corretto che prima di decidere di partecipare, tu debba essere informato riguardo ad alcune caratteristiche ed ai tempi dello studio.

#### **Strumenti e tempi della ricerca**

Lo studio ti vedrà coinvolto/a in specifici momenti-fase che vanno dall’inizio delle terapie fino alla fine di queste e prevede che tu compili i seguenti questionari:

- **CBSS (Child Behavioral Style Scale)** (Phipps, Fairclough, Mulhern, 1995), per la valutazione delle tue strategie di coping e quindi, di fronteggiamento delle difficoltà.
- **Locus of Control Scale for Children** (Nowicki, Strickland, 1973), per la valutazione della modalità di attribuzione (esterna/interna) di causa agli eventi.
- **Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI)** (Varni et. al., 1996), per la valutazione delle tue strategie di coping nell’affrontare situazioni dolorose.

## CONSENSO INFORMATO SCRITTO

Studio su “*Strategie di coping e locus of control in Oncoematologia pediatrica: uno studio longitudinale*”

Io sottoscritto/a dichiaro di avere letto questo documento e che il suo contenuto mi è stato spiegato. Comprendo lo scopo di questo studio e le procedure a cui dovrò partecipare. Fornisco liberamente il mio consenso a partecipare a questo studio come mi è stato descritto in questo documento, previo consenso dei miei genitori.

**Nome** (stampatello) \_\_\_\_\_

**Cognome** (stampatello) \_\_\_\_\_

**Nome e cognome del genitore** (stampatello)

\_\_\_\_\_

**Data** .....

*Firma per esteso del bambino*

*Firma per esteso del genitore*

**Nome e cognome dell'operatore che ha fornito l'informativa** (stampatello)

\_\_\_\_\_

*Firma dell'operatore (medico/psicologo) che ha fornito l'informativa*

**SCHEDA INFORMATIVA**

*“Strategie di coping e locus of control in Oncoematologia pediatrica: uno studio longitudinale”*

**Data somministrazione:**.....

**ETA':** .....

**SESSO:**  Maschio  Femmina

**Nazionalità:**

Italiana

Altro paese europeo occidentale (indicare quale.....)

Paese extra-europeo (indicare quale.....)

**Comune di residenza:** .....

**Scuola e classe frequentata:** .....

**Culto religioso:** .....

**Presenza di altri fratelli:**  SI (quanti: .....)  NO

**Ordine di genitura del bambino/adolescente:**

Primo

Secondo

Terzo

Oltre

**Tipologia di tumore:** .....

**Data della diagnosi:** .....

**Data inizio del trattamento:** .....

**Tipologia di trattamento:**

Chemioterapia

Radioterapia

Entrambi

**Variazioni protocollo terapeutico:**  SI (quando: ..... )  NO

**Presenza di altre patologie:**  (quali: ..... )  NO

**Età mamma:**.....

**Età papà:**.....

**Titolo di studio mamma:**

- Nessun titolo
- Licenza elementare
- Licenza media inferiore
- Qualifica professionale
- Licenza media superiore
- Diploma universitario
- Laurea

**Titolo di studio papà:**

- Nessun titolo
- Licenza elementare
- Licenza media inferiore
- Qualifica professionale
- Licenza media superiore
- Diploma universitario

Laurea

**Professione attuale mamma:**

Disoccupata

Operaia

Impiegata

Libera professionista

Lavoratore part-time

Studente

Altro:.....

**Professione attuale papà:**

Disoccupata

Operaia

Impiegata

Libera professionista

Lavoratore part-time

Studente

Altro:.....

**Stato civile genitori:**

Sposati

Conviventi

Separati

Altro:.....

**Presenza di patologie in famiglia:**

Patologie tumorali  Sì  No

(specificare chi.....)

Patologie croniche  Sì  No

(specificare chi.....)

Disturbi psichici  Sì  No

(specificare chi.....)

Problemi alimentari  Sì  No

(specificare chi.....)

Altro:.....

***Informativa sulla privacy (Legge 196/03).***

*La informiamo che i Suoi dati personali saranno custoditi dall'Unità di Ricerca in "Psicologia Pediatrica", Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Palermo, con l'impegno a non cederli a terzi e a trattarli unicamente per scopo di ricerca.*

*La preghiamo di apporre la Sua firma in calce alla presente quale consenso al trattamento dei Suoi dati.*

*Data, ..... Firma:*

## CHILD BEHAVIORAL STYLE SCALE (CBSS)

di Miller S. (1987)

Versione italiana di Bonichini S.

Nome \_\_\_\_\_

Data compilazione \_\_\_\_\_

-----  
Immagina che:

A) La tua mamma ti porta dal dottore perché sei ammalato. Sei seduto nella sala d'attesa.

Cosa faresti?

- |   |    |    |
|---|----|----|
| <input type="checkbox"/> Giucherei con un giocattolo  | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Parlerei alla mamma di come mi sento male                                  | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Giucherei con gli altri bambini che sono nella sala d'attesa               | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei a cosa potrebbe farmi il dottore                                  | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Guarderei un libro oppure me lo farei leggere dalla mamma                  | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Chiuderei gli occhi e penserei alla parte del corpo che mi fa sentire male | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei a qualcos'altro per distrarre la mente dal fatto che sto male     | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei a cosa il dottore mi ha fatto l'ultima volta che stavo male       | sì | no |

B) Stai giocando nel salotto con un tuo amico e rompi accidentalmente una lampada. Tua madre tornerà presto. Mentre stai aspettando col tuo amico che tua madre rientri cosa faresti?

- |   |    |    |
|---|----|----|
| <input type="checkbox"/> Continuerei a guardare i pezzi della lampada e a pensare a quello che è successo | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Andrei fuori a giocare finché la mamma non torna                                 | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei a cosa succederà quando la mamma sarà tornata                           | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Giucherei a casa e dimenticherei la lampada                                      | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Parlerei di quello che è successo con io fratello/sorella o col mio amico        | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Andrei a guardare la TV  | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei allo sguardo di mia madre   | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei ad altre cose per distrarre il pensiero da quello che è successo        | sì | no |

C) Sei a scuola in classe. Arriva il tuo insegnante e ti dice che il tuo direttore/preside ti vuole vedere durante l'intervallo. Mentre stai aspettando l'intervallo, cosa faresti?

- |  |    |    |
|--|----|----|
| <input type="checkbox"/> Penserei ad altre cose per non pensare al direttore/preside                             | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei a cosa potrei aver fatto per far sì che il direttore/preside mi voglia parlare | sì | no |

- |   |    |    |
|---|----|----|
| <input type="checkbox"/> Penserei a cosa potrebbe dire o fare il direttore/preside  | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Continuerei le lezioni facendo finta di non sapere   | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei a cosa il direttore/preside ha fatto ad altri miei compagni                                     | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Cercherei di mantenermi concentrato sullo studio   | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Farei finta che il direttore/preside mi dirà qualcosa di positivo  | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Guarderei la faccia del mio insegnante e dei mie compagni per capire cosa stanno pensando di questa cosa | sì | no |

D) Sei seduto sulla poltrona del dentista. Il dentista è uscito un attimo per prendere qualcosa ma tornerà presto per iniziare a lavorare sui tuoi denti. Mentre aspetti, cosa faresti?

- |   |    |    |
|---|----|----|
| <input type="checkbox"/> Guarderei attorno per vedere che strumenti userà il dentista       | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei a cosa il dentista aveva fatto la volta precedente        | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei a cosa non vorrei che il dentista facesse                 | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Continuerei a guardare i quadri appesi alle pareti della stanza    | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei ad altre cose per non pensare al dentista                 | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Chiuderei gli occhi e farei finta di essere da qualche altra parte | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei alle cose che vorrei chiedere al dentista                 | sì | no |
| <input type="checkbox"/> Penserei di stare con gli amici o con la mamma                     | sì | no |

## PEDIATRIC PAIN COPING INVENTORY (PPCI)

Varni, J.W., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B.,  
e Newcomb, M.D. (1996)

Versione italiana di Bonichini, S e Axia V.

Nome del bambino \_\_\_\_\_

Data compilazione \_\_\_\_\_

### ISTRUZIONI

Qui c'è una lista di cose che i bambini qualche volta fanno quando hanno male.

Per ciascuna di queste cose, segna se anche a te capita di farla "MAI", "QUALCHE VOLTA" o "MOLTO SPESSO" segnando con un cerchietto il numero nella colonna di destra. Cerca di fare un cerchietto per ogni cosa che ti verrà elencata.

#### Quando io ho male, io

	Mai	Qualche volta	Molto spesso
1. Vado a letto	0	1	2
2. Chiedo una medicina	0	1	2
3. Chiedo un bacio o di essere abbracciato	0	1	2
4. Cerco qualcuno che capisca come sto male	0	1	2
5. Mi immagino di andare in vacanza o a fare una gita	0	1	2
6. Gioco con i miei amici	0	1	2
7. Guardo la TV	0	1	2
8. Gioco	0	1	2
9. Mangio o bevo qualcosa	0	1	2
10. Mi massaggio la parte che mi fa male	0	1	2
11. Mi dico di essere coraggioso	0	1	2

## Quando io ho male, io

	Mai	Qualche volta	Molto spesso
12. Faccio sedere vicino a me la mamma, il papà o un amico	0	1	2
13. Respiro profondamente	0	1	2
14. Gioco col mio cane/gatto o col mio peluche preferito	0	1	2
15. Leggo un libro o coloro un disegno	0	1	2
16. Parlo di quello che ho fatto oggi	0	1	2
17. Immagino di poter far scomparire il male da solo	0	1	2
18. Faccio finta di non avere male	0	1	2
19. Mi dico che andrà tutto bene	0	1	2
20. Mi siedo e sto tranquillo	0	1	2
21. Lo dico alla mia mamma o al mio papà	0	1	2
22. So che io posso fare qualcosa per avere meno male	0	1	2
23. So che posso chiedere qualcosa per avere meno male	0	1	2
24. Chiedo a qualcuno che mi spieghi perché ho male	0	1	2
25. Vado a letto finché non sto meglio	0	1	2
26. Stringo la mano di qualcuno o qualcos'altro	0	1	2

**Quando io ho male, io**

**Mai    Qualche volta    Molto spesso**

27. Chiedo a qualcuno di dirmi che il male

    passerà e starò meglio

0                      1                      2

28. Prego o chiedo a Gesù di aiutarmi

0                      1                      2

29. Faccio finta che faccia meno male

    di quello che fa in realtà

0                      1                      2

1. Quando ho male, io penso a

---

---

2. Quando ho male, io faccio

---

---

3. Quando ho male, io chiedo

---

---

4. Quando ho male, io desidero

---

---

**SCALA NOWICKI-STRICKLAND**  
**di Nowicki, S., Strickland, B.R. (1973)**  
**Valutazione del locus of control del bambino**

Nome \_\_\_\_\_

Data compilazione \_\_\_\_\_

---

1. Pensi che quasi tutti i problemi possano risolversi da soli senza bisogno di preoccuparsi troppo? **SI NO**
2. Pensi di riuscire a non prenderti un raffreddore? **SI NO**
3. Pensi che alcuni bambini nascano fortunati? **SI NO**
4. Pensi spesso che per te sia molto importante ottenere buoni voti? **SI NO**
5. Vieni spesso rimproverato per cose di cui non hai colpa? **SI NO**
6. Pensi che studiando molto si possa andare bene in tutte le materie? **SI NO**
7. Pensi che spesso non valga la pena di impegnarsi a fondo perché tanto le cose vanno sempre storte? **SI NO**
8. Pensi che se la giornata comincia bene tutto andrà poi per il meglio, indipendentemente da quello che tu fai? **SI NO**
9. Pensi che i genitori ascoltino quasi sempre quello che dicono i bambini? **SI NO**
10. Pensi che se si desidera qualcosa, questo poi accadrà? **SI NO**
11. Pensi spesso di venire punito ingiustamente? **SI NO**
12. Ti è spesso difficile far cambiare idea ad un compagno? **SI NO**
13. Pensi che il tifo dei presenti sia più importante della fortuna per far vincere una squadra? **SI NO**
14. Pensi che sia quasi sempre impossibile far cambiare idea ai tuoi genitori? **SI NO**
15. Pensi che i tuoi genitori dovrebbero quasi sempre lasciarti decidere da solo? **SI NO**
16. Pensi che quando hai fatto qualcosa di sbagliato ti sia quasi impossibile rimediare?  
**SI NO**
17. Pensi che quasi tutti i bambini sia per natura bravi nello sport? **SI NO**
18. I tuoi compagni sono quasi tutti più forti di te? **SI NO**
19. Pensi che uno dei modi migliori per risolvere quasi tutti i problemi sia semplicemente quello di non pensarci? **SI NO**
20. Pensi di avere molti amici? **SI NO**

21. Se trovi un quadrifoglio, pensi che ti porterà fortuna? **SI NO**
22. Pensi che fare i compiti regolarmente ti aiuti molto ad ottenere dei buoni voti?  
**SI NO**
23. Pensi che quando un compagno ti picchia, tu puoi fare ben poco per farlo smettere?  
**SI NO**
24. Sei stato mai fortunato? **SI NO**
25. Pensi che il tuo modo di comportarti sia importante per venire accettato dagli altri?  
**SI NO**
26. I tuoi genitori ti aiutano, in genere, se lo chiedi? **SI NO**
27. Hai mai avuto l'impressione che gli altri si comportassero male con te senza un motivo? **SI NO**
28. Pensi che quello che succederà domani dipenda da ciò che fai oggi? **SI NO**
29. Pensi che, se le cose sono destinate ad andare male, tu non potrai farci comunque nulla? **SI NO**
30. Pensi che i bambini riescano ad ottenere quello che vogliono, se lo desiderano veramente? **SI NO**
31. Pensi che ti sia spesso impossibile ottenere quello che vuoi a casa? **SI NO**
32. Pensi che quando succede qualcosa di bello sia perché ci si è impegnati molto?  
**SI NO**
33. Pensi che quando un compagno vuole diventare un tuo nemico tu non potrai farci nulla? **SI NO**
34. Pensi che sia facile convincere i tuoi amici a fare quello che vuoi tu? **SI NO**
35. Pensi spesso di avere ben poca voce in capitolo per scegliere quello che vuoi mangiare a casa? **SI NO**
36. Pensi che quando sei antipatico a qualcuno tu non puoi farci nulla? **SI NO**
37. Pensi spesso che sia quasi inutile impegnarsi a scuola perché tanto quasi tutti gli altri bambini sono più intelligenti di te? **SI NO**
38. Pensi che sia utile programmare le cose in anticipo? **SI NO**
39. Pensi spesso di avere ben poca voce in capitolo sulle decisioni prese in casa?  
**SI NO**
40. Pensi che sia meglio essere intelligenti che fortunati? **SI NO**

## MONITOR-BLUNTER STYLE SCALE (MBSS)

di Miller S. (1987)

Versione italiana di Bonichini S.

Nome \_\_\_\_\_

Data compilazione \_\_\_\_\_

-----  
A) Immagini il più realisticamente possibile di aver paura del dentista e di dover essere sottoposto/a ad un intervento dentistico. Quale delle seguenti cose farebbe? Segni tutte le affermazioni che potrebbero riguardarla

- Chiederei al dentista cosa sta facendo esattamente
- Prenderei un tranquillante
- Cercherei di pensare ad un ricordo piacevole
- Vorrei che il dentista mi dicesse quando dovrei sentire dolore
- Cercherei di dormire
- Guarderei tutti i movimenti del dentista e ascolterei il suono del trapano
- Guarderei l'acqua che esce dalla mia bocca per vedere se contiene sangue
- Lascerei vagare la mia mente

B) Immagini il più realisticamente possibile di essere stato preso in ostaggio da un gruppo di terroristi armati in un edificio pubblico. Quali delle seguenti cose farebbe? Segni tutte le affermazioni che potrebbero riguardarla

- Mi siederei e cercherei di fantasticare ad occhi aperti
- Starei all'erta e cercherei di non addormentarmi
- Parlerei di episodi della vita con gli altri ostaggi
- Starei vicino ad una radio se ci fosse e ascolterei il bollettino di quello che la polizia sta facendo
- Osserverei ogni movimento dei miei rapitori e terrei sotto controllo visivo le loro armi
- Cercherei di dormire il più possibile
- Penserei a come sarà bello tornare a casa
- Mi accerterei di conoscere dove sono tutte le uscite possibili

C) Immagini il più realisticamente possibile che a causa di un grosso calo nelle vendite, si ipotizza che molte persone del posto dove lavora saranno licenziate. Il vostro supervisore ha fatto una valutazione del vostro lavoro dello scarso anno. La decisione riguardo i licenziamenti è stata presa e sarà annunciata tra alcuni giorni. Segni tutte le affermazioni che potrebbero riguardarla

- Parlerei coi miei colleghi per sapere se sanno dirmi qualcosa riguardo la valutazione che il supervisore ha fatto del mio lavoro
- Ripasserei la lista delle mie attuali mansioni lavorative e cercherei di verificare se le ho eseguite tutte
- Andrei al cinema per non pensarci
- Cercherei di ricordare tutte le discussioni e i disaccordi che posso aver avuto col supervisore che potrebbero aver sminuito la sua opinione di me
- Cercherei di non pensare alla possibilità di essere licenziato/a
- Direi al mio compagno/a che preferirei non discutere le mie possibilità di essere licenziato/a
- Cercherei di pensare a quale tra i miei colleghi potrebbero aver fatto il lavoro peggiore secondo il supervisore
- Continuerei a fare il mio lavoro come se niente fosse accaduto

D) Immagini il più realisticamente possibile di essere sull'aeroplano a 30 minuti dall'arrivo, quando il veivolo perde improvvisamente quota. Dopo poco il pilota annuncia che non c'è alcun problema anche se il resto del viaggio potrebbe essere movimentato. Lei comunque non è convinto/a che tutto vada bene. Quali delle seguenti cose farebbe? Segni tutte le affermazioni che potrebbero riguardarla.

- Leggerei attentamente le informazioni riguardo le caratteristiche di sicurezza dell'aereo e mi assicurerei di sapere dove sono le uscite d'emergenza
- Parlerei un po' col passeggero al mio fianco
- Guarderei la fine del film che stanno proiettando anche se lo conosco già
- Chiamerei l'assistente di volo e le chiederei quale sia esattamente il problema
- Ordinerei all'assistente di volo qualcosa da bere o un tranquillante
- Ascolterei attentamente il motore dell'aereo per sentire se ci sono rumori insoliti e guarderei l'equipaggio per vedere se i loro comportamenti sono fuori dell'ordinario
- Parlerei con il passeggero a fianco a me di quello che potrebbe essere andato storto
- Starei seduto comodo e leggerei una rivista o un libro o una lettera

## PARENT HEALT LOCUS OF CONTROL SCALE (PHLCS)

di Bonichini, S., Axia, G., Bornstein, M.H. (2009)

Data compilazione \_\_\_\_\_

Nome del genitore \_\_\_\_\_

Nome del bambino

\_\_\_\_\_

**Le chiediamo di segnare con una crocetta il suo grado di accordo o disaccordo per ognuna delle seguenti affermazioni.**

**Grazie per la collaborazione.**

1. I medici possono prevenire peggioramenti della salute del mio bambino.

completo								completamente
disaccordo								d' accordo

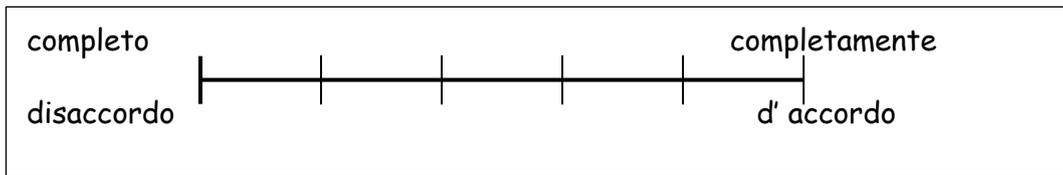
2. Io ho la capacità di influenzare il benessere di mio figlio.

completo								completamente
disaccordo								d' accordo

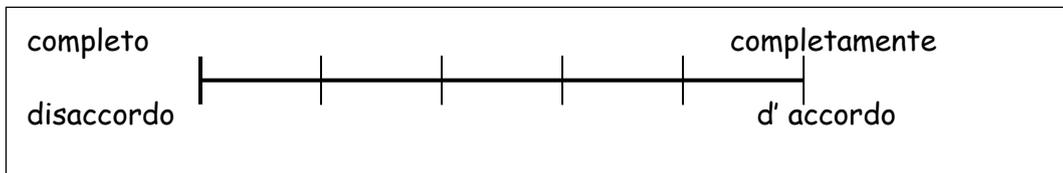
3. Il mio bambino può evitare di peggiorare il suo stato di salute attraverso un controllo medico regolare/frequente.

completo								completamente
disaccordo								d' accordo

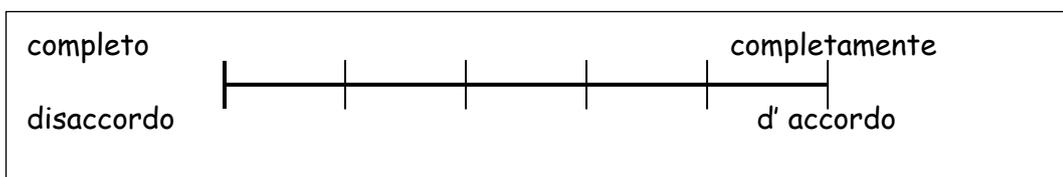
4. Mio figlio è in grado di gestire ciò che riguarda la sua salute.



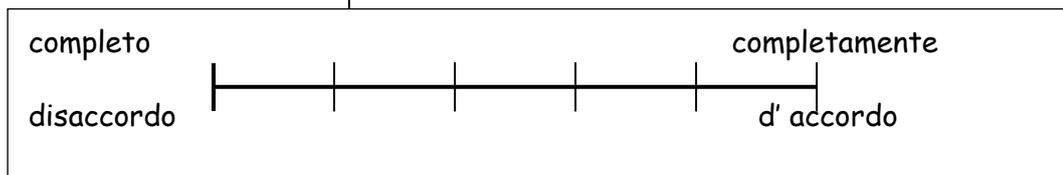
5. Visite mediche eseguite regolarmente sono il modo migliore per evitare di ammalarsi.



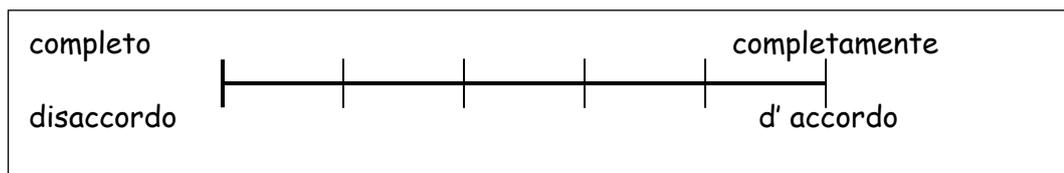
6. Quello che mio figlio vede nelle pubblicità televisive può incidere sulla sua salute.



7. Se mio figlio evita di farsi male è solo questione di fortuna. D



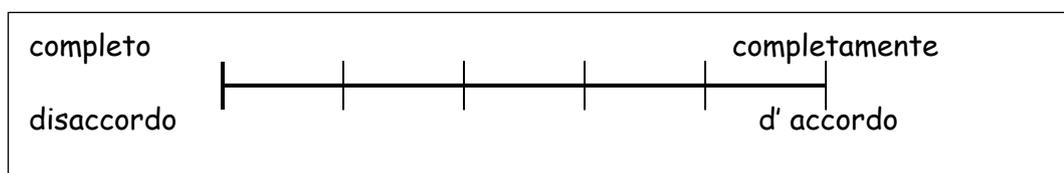
8. Alcuni dei giornalini a fumetti che circolano oggi giorno potrebbero influenzare la salute di mio figlio.



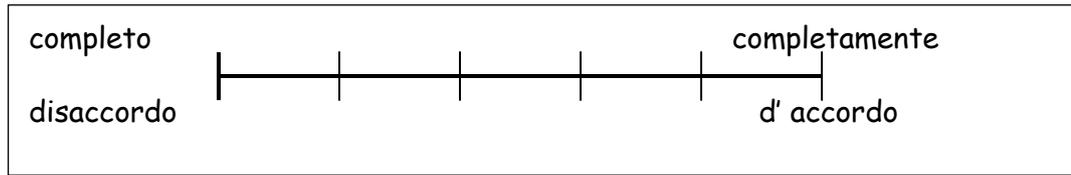
9. mio figlio che può influenzare il suo stare meglio o peggio.



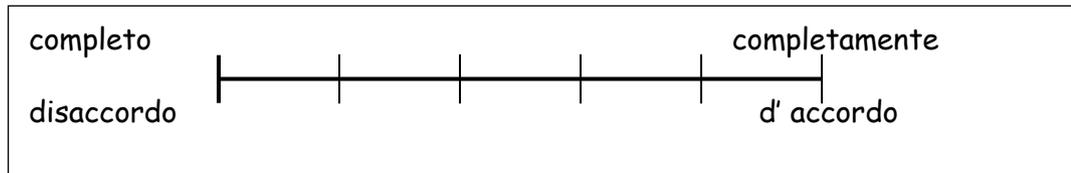
10. Solo professionisti della salute, come medici, infermieri o psicologi, possono incidere sulla salute di mio figlio.



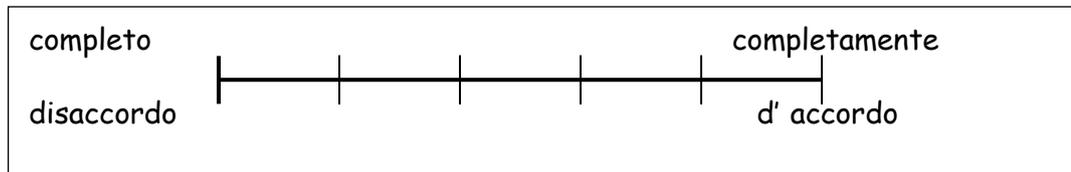
11. Solo Dio può decidere cosa succederà alla salute del mio bambino.



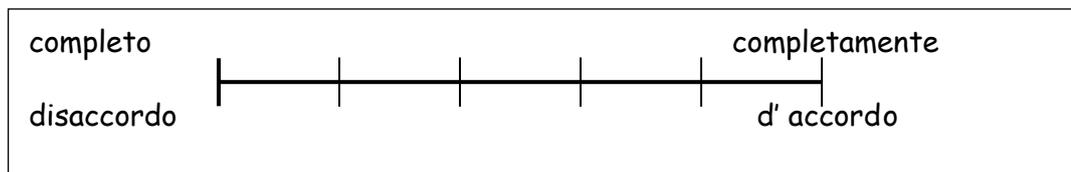
12. La fortuna ha un ruolo importante nel determinare la salute del mio bambino.



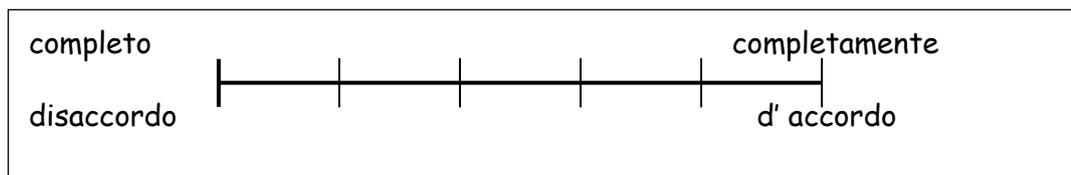
13. Sento di poter fare molto per evitare che mio figlio si faccia male.



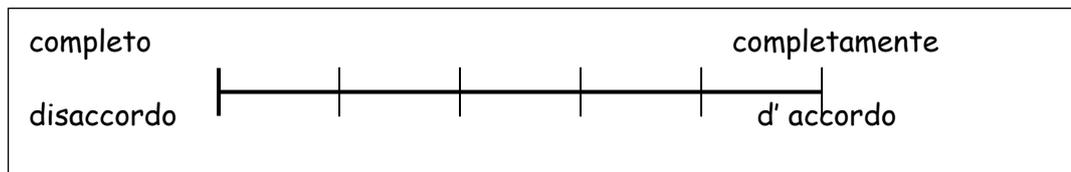
14. Quello che mio figlio vede in Tv può influenzare il suo benessere.



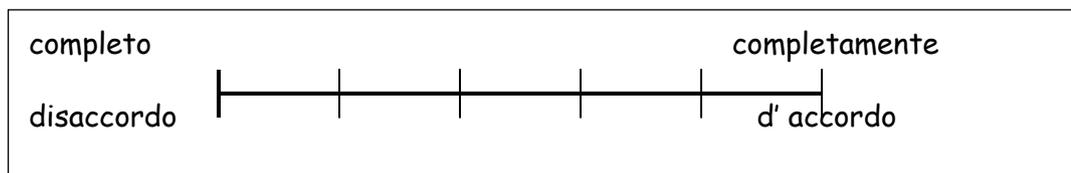
15. La sicurezza di mio figlio dipende prevalentemente da quello che fa.



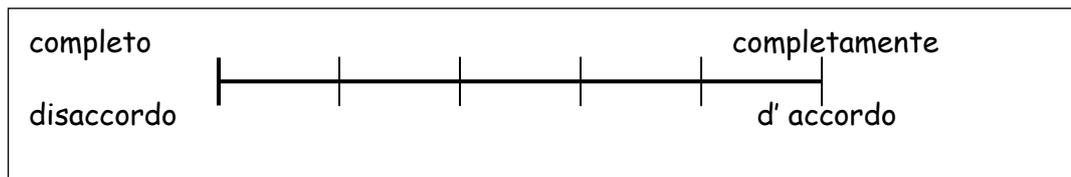
16. La salute di mio figlio è nelle mani di Dio.



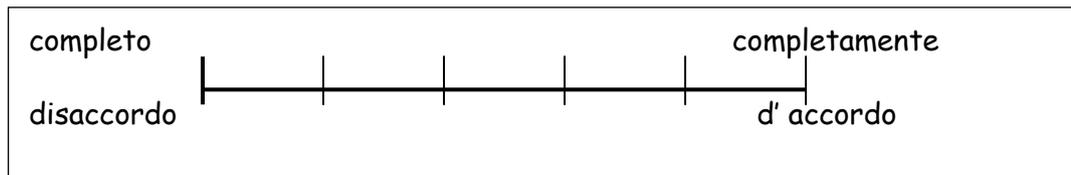
17. Sento di poter fare molto per evitare che lo stato di salute di mio figlio peggiori.



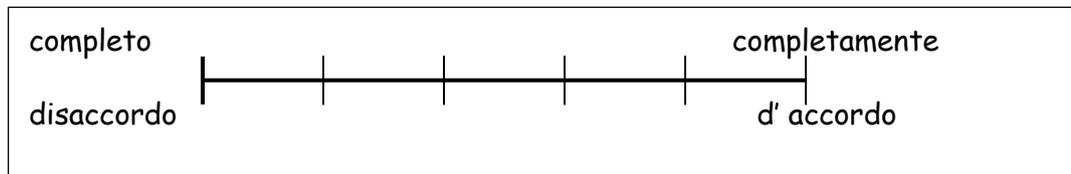
18. Il fatto che lo stato di salute di mio figlio non peggiori è solo una questione di fortuna.



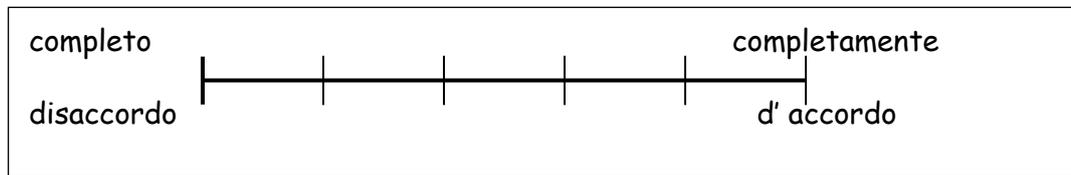
19. Le cose che faccio a casa con mio figlio sono un aspetto importante del suo benessere.



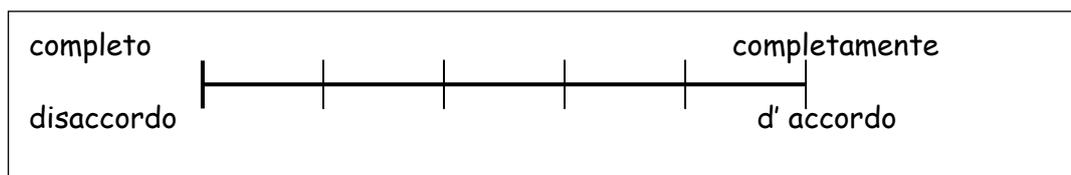
20. I medici hanno il controllo sul benessere del mio bambino.



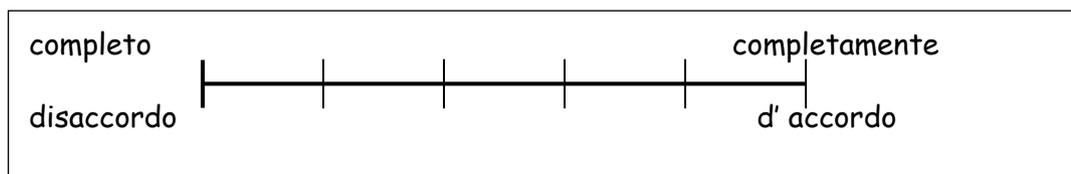
21. Dio aiuterà mio figlio a stare meglio.



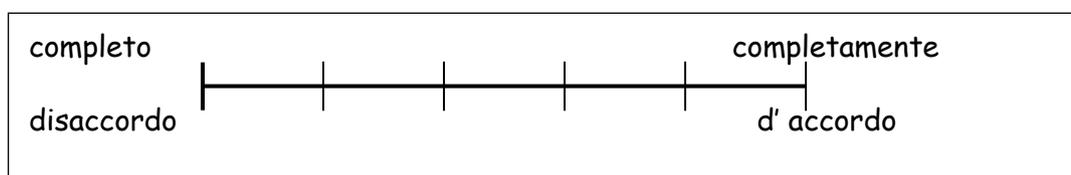
22. La sicurezza di mio figlio dipende da me.



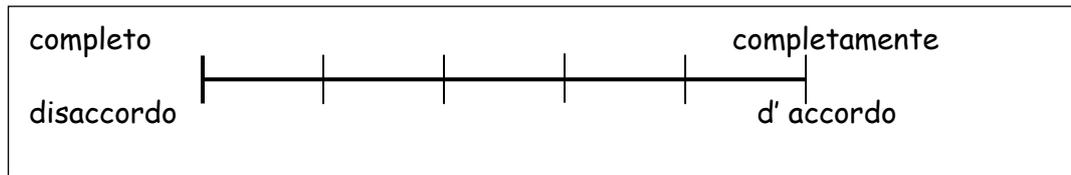
23. Mio figlio può fare molto per evitare di stare male.



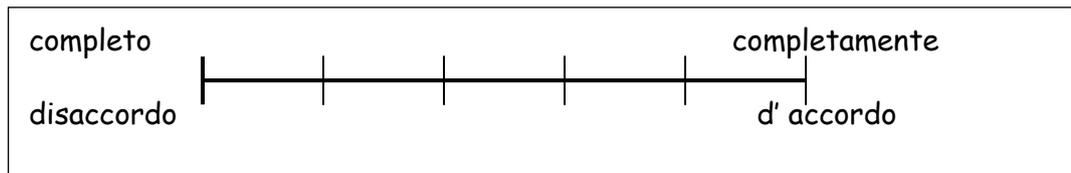
24. Posso fare molto per aiutare mio figlio a stare bene.



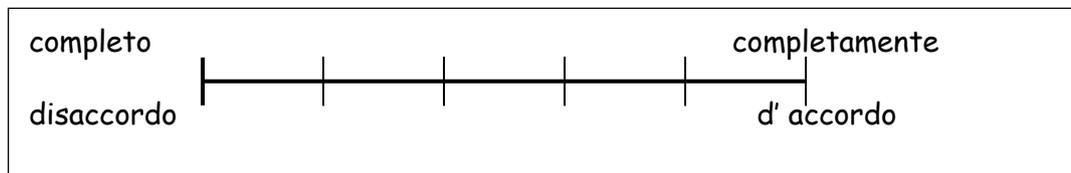
25. La salute di mio figlio è principalmente una questione di buona sorte.



26. Mio figlio può, in larga parte, influenzare la sua stessa salute.



27. Posso fare molto per aiutare mio figlio ad essere forte e sano.



28. E' il destino che decide sulla salute di mio figlio.

