

La comunicazione della diagnosi: resilienza e adattamento nel cancro pediatrico

Francisco Javier Fiz Pérez¹, Catia Ciancio²

¹ Psicologo e Professore Ordinario (APRA) di Bioetica Sociale

² Psicologo, Responsabile Area Psicologica Procontinuum

Riassunto

La sopravvivenza per i tumori infantili ha visto in tutti i Paesi un grande miglioramento a partire dagli anni '70. Di conseguenza, l'attenzione verso i risultati terapeutici per i tumori infantili si è progressivamente estesa dalla semplice valutazione della sopravvivenza agli effetti a lungo termine (mortalità tardiva, secondi tumori, esiti invalidanti): si è giunti, così, alla valutazione degli aspetti sociali e psicologici, dapprima del bambino e poi dell'adulto "guarito", misurati con indicatori relativi a risultati scolastici, inserimento nel mondo del lavoro, matrimonio e figli.

Partendo da queste considerazioni generali, questo lavoro, in qualità di rassegna bibliografica, si focalizza sulle conseguenze della specifica modalità comunicativa della diagnosi con l'obiettivo di far emergere la loro profonda correlazione con gli effetti psicologici tardivi, così come resilienza e adattamento laddove questo è possibile.

Parole chiave: cancro pediatrico, diagnosi, resilienza.

Summary

The survival rate of infantile tumours has seen a great improvement all over the country since the 1970's. Therefore attention towards therapeutic results of infantile tumours has progressively extended from simple valuation of the survival rate to long term effects (later mortality, second tumours, invalidating outcome) therefore social and psychological aspects firstly in the child and then in the cured adult, measured with indicators relating to scholastic results, insertion into the working world, marriage and children, are added.

Starting from these general considerations, this work, for a bibliographic review, focuses on the consequences of the specific communication of the diagnosis with the objective to bring out their deep correlation with belated psychological effects, and therefore resilience and adaptation where this is possible.

Parole chiave: infantile tumours, communication, resilience.

La cura nel cancro pediatrico

L'infanzia rappresenta il periodo di maggior vulnerabilità per lo sviluppo fisico di un organismo. Seppur il cancro nei bambini è una malattia rara, attualmente esso costituisce la principale causa di morte non accidentale nell'infanzia (Clerico, Amoroso, Castello, Manzo, Baldini, 2005).

Il progresso delle terapie, la maggior conoscenza circa l'esito delle neoplasie e l'aumento delle possibilità di guarigione hanno portato alla consapevolezza che la sopravvivenza fisica non è più l'unico risultato da perseguire: il trattamento aggressivo e doloroso, caratterizzato dall'alternanza di sentimenti di speranza e delusioni, influisce sullo sviluppo psicosociale del bambino. In tal senso, il mantenimento di un'adeguata qualità di vita all'inizio, durante e dopo le cure rappresenta un importante obiettivo degli interventi terapeutici in oncologia pediatrica.

Il cambiamento culturale, dovuto al progresso delle scienze psicologiche ed umane, ha permesso che grandi energie venissero rivolte ai problemi dell'educazione e della cura dell'infanzia; in questa direzione, alcune iniziative hanno mirato a garantire che nelle cure ospedaliere del bambi-

no venissero rispettate le sue esigenze specifiche. Il primo obiettivo fu l'umanizzazione dei reparti di pediatria: nel 1959, in Gran Bretagna, fu riconosciuta la necessità di garantire la presenza della madre e di spazi di gioco all'interno dei reparti pediatrici di degenza. Numerosi Autori (Spitz, Bowlby, Winnicott, Gaddini) con le loro ricerche ed osservazioni cliniche evidenziarono il disagio e le sofferenze indotte dall'ospedalizzazione nei bambini.

Già nel 1951, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) aveva raccolto le indicazioni sugli effetti dannosi della carenza di cure materne nei primi mesi di vita e, quindi, dei rischi di degenze prolungate senza la presenza della madre; mentre nel 1955, la psicoanalista Renata Gaddini De Benedetti, al secondo Congresso Nazionale d'Igiene Mentale, aveva segnalato i rischi della separazione dei bambini dall'ambiente familiare e la necessità di salvaguardarli da separazioni e allontanamenti in caso di una loro malattia. Inoltre, nel 1959, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite stese la Carta dei Diritti del Fanciullo che poneva sullo stesso piano la necessità di tutela della salute fisica e di quella intellettuale, affettiva e relazionale dei bambini.

A partire da quegli anni, i principali reparti ospedalieri di Pediatria iniziarono ad istituire spazi dedicati al gioco, alle attività scolastiche e al soggiorno dei genitori durante la degenza. Ciò ha comportato, da un lato, una maggiore partecipazione dei genitori alle cure del figlio, ma dall'altro importanti effetti sulla loro dimensione personale e lavorativa. Nel 1991, il Consiglio della SIOF (Società Internazionale di Oncologia Pediatrica) ha approvato un documento, in merito all'importanza dei fattori psico-sociali nella cura e nell'assistenza del bambino affetto da tumore: *"Il supporto psico-sociale è parte integrante del trattamento delle neoplasie (...). Vi è un accresciuto bisogno di approccio multidisciplinare, che includa servizi di supporto psico-sociale fin dal momento della diagnosi, così da assicurare la migliore qualità di vita (...). Le famiglie dei soggetti ammalati affrontano una crisi emozionale al momento della diagnosi. Da quel momento in avanti, la malattia minaccia la relazione tra genitori, fratelli, sorelle e l'intero equilibrio della vita familiare (...). La crescita educativa e psicologica dei pazienti dovrebbe essere sostenuta da interventi medici, psico-sociali e sociali sugli aspetti di forza e debolezza individuali e familiari di ogni soggetto, adeguati allo stadio evolutivo della malattia. L'intera famiglia (genitori, paziente, fratelli e membri della famiglia in senso lato) deve essere aiutata a comprendere la malattia secondo il livello evolutivo di ognuno, e deve essere incoraggiata ad accettare la necessità di una terapia complessa e di un prolungato follow-up (...)"* (in Clerici, Fossati Bellini, 2006).

Tipologia dei tumori

I tumori dell'infanzia (che rappresentano circa 1,1% di tutte le neoplasie), hanno sedi di insorgenza, caratteristiche istologiche, tendenza ad accrescersi rapidamente e capacità di rispondere ai farmaci tumorali così peculiari, che li rendono molto diversi da quelli che si osservano nell'età adulta. Nell'adulto, infatti, sono prevalenti i tumori di tipo epiteliale (carcinomi) ad accrescimento molto più lento, localizzati soprattutto nell'apparato respiratorio e digerente, meno sensibili ai farmaci antiblastici. Nel bambino prevalgono neoplasie del sistema emopoietico e forme embrionali (sarcomi), che originano dal tessuto mesenchimale e che costituiscono il gruppo dei cosiddetti tumori solidi dell'infanzia. I tumori infantili sono, pertanto, un gruppo di neo-

plasie che presenta un interesse del tutto particolare per quanto riguarda la ricerca oncologica di base, l'epidemiologia e la ricerca clinica.

L'incidenza annua dei tumori dell'infanzia e dell'adolescenza è calcolata in circa 120-140 nuovi casi per milione di bambini di età inferiore ai 15 anni. In Italia, ogni anno vengono diagnosticati, in base a questi dati, circa 1.400 nuovi casi e negli Stati Uniti 6.000-7.000.

Relativamente ai vari tipi di tumore, le **leucemie** acute sono le neoplasie di più frequente riscontro, cui seguono i **tumori del sistema nervoso centrale**, i **linfomi maligni**¹ (linfomi non-Hodgkin e malattia di Hodgkin²), i cosiddetti **sarcomi delle parti molli**, il **nefroblastoma** o **tumore di Wilms**, i **tumori dell'osso** e altri più rari ma tipici dell'infanzia come il **retinoblastoma** e il **neuroblastoma**³, i **tumori primitivi del fegato** e quelli delle **gonadi** (Fig. 1). Del tutto eccezionali, nell'adolescenza, sono i tumori dell'adulto. È possibile, invece, osservare in giovani adulti alcuni tumori tipici dell'infanzia, quali i sarcomi dell'osso e delle parti molli.

I dati di incidenza per i diversi tipi istologici sono resi possibili dalle indagini epidemiologiche effettuate tramite i Registri dei tumori: il più antico, quello di Manchester, attivo dal 1950, e in Italia quello della provincia di Torino, attivo dal 1966, indicano per le varie neoplasie dell'infanzia tassi di incidenza sovrapponibili nei Paesi a sviluppo industriale e, fortunatamente, non in aumento nell'ultimo decennio. Questi studi epidemiologici hanno permesso di osservare differenze di incidenza di tipo razziale (leucemie, linfomi, neuroblastoma e tumori dell'osso sono meno frequenti nella razza negra) e geografico (si ha un maggior numero di neoplasie primitive del fegato in Oriente, di retinoblastomi in India e America Centrale, di carcinomi del rinofaringe in Africa settentrionale). Inoltre, seppur di poco, il sesso maschile è più colpito di quello femminile. Infine, relativamente al tipo istologico, esiste una distribuzione costante e diversa a seconda delle varie fasce d'età: nei primi 2 anni sono più frequenti il retinoblastoma, il neuroblastoma e il tumore di Wilms, che possono anche essere congeniti; fra i 3 e i 5 anni hanno il loro massimo picco d'incidenza le leucemie acute; fra i 5 e i 10 anni i linfomi maligni e i tumori del sistema nervoso centrale; la malattia di Hodgkin ed i tumori dell'osso sono più tipici dell'adolescenza; i cosiddetti sarcomi delle parti molli, tra cui prevale il rhabdomyosarcoma embrionario, hanno due picchi d'incidenza: il primo fra i 2 e i 5 anni, il secondo durante l'adolescenza.

¹ I linfomi sono suddivisi storicamente in due grandi categorie: i linfomi non Hodgkin ed i linfomi di Hodgkin. Questi ultimi sono caratterizzati dalla presenza delle cellule di Reed-Sternberg, per definizione assenti nei linfomi non Hodgkin, e prendono il nome dal medico che, molto probabilmente per primo, nel 1832, descrisse i primi casi della malattia.

Il tipo di linfoma è stabilito con l'esame istologico al microscopio del linfonodo prelevato mediante biopsia. A volte è necessario ricorrere anche alla biopsia di altri organi, soprattutto il midollo emopoietico, per stabilire il più precisamente possibile la diffusione del linfoma nell'organismo o, in termini tecnici, per effettuare la stadiazione del linfoma stesso.

Il tipo e lo stadio del linfoma condizionano notevolmente la prognosi e quindi il tipo e la durata della terapia, che è diversa non solo nelle due categorie di linfomi, ma anche fra i numerosi sottotipi di linfomi non Hodgkin.

I sintomi clinici, le procedure della diagnosi e della stadiazione sono sostanzialmente simili nelle due categorie di linfomi. Il sintomo che più frequentemente spinge il paziente a rivolgersi al medico è l'ingrossamento di uno o più linfonodi superficiali nella regione del collo, delle ascelle o dell'inguine, in ordine di frequenza. I linfonodi ingrossati sono in genere non dolenti e di consistenza aumentata. La persistenza di un ingrossamento in queste regioni per più di 3-4 settimane necessita di valutazione da parte di un medico. Ci può essere l'ingrossamento contemporaneo di più regioni linfonodali. A volte ci può essere febbre o febricola, astenia, sudorazione notturna, prurito, diminuzione del peso corporeo non altrimenti spiegabile. È molto importante riferire al medico la presenza di questi sintomi, in quanto possono essere espressione di malattia in stadio avanzato e possono determinare la sottoclassificazione del linfoma in A (se mancano) o B (se sono presenti); ciò può condizionare il tipo di terapia che sarà effettuata.

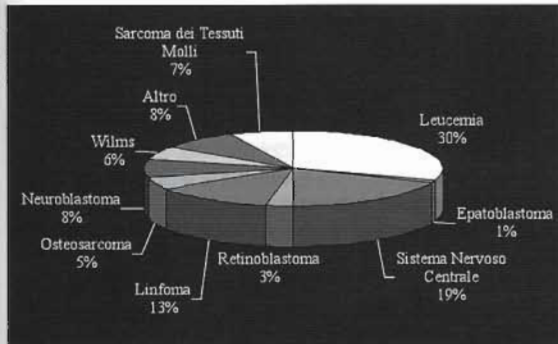


Figura 1. Distribuzione delle neoplasie nei bambini di età inferiore ai 15 anni.

za (tra gli 11 e i 15 anni). La causa o le cause che determinano un tumore in un bambino sono a tutt'oggi, purtroppo, sconosciute, né sono noti sicuri fattori ambientali (come il fumo nell'adulto) implicati nello sviluppo di un tumore infantile. Sono, tuttavia, note rarissime e partico-

lari condizioni (quali alcune malformazioni congenite e sindromi ereditarie) spesso associate a certe forme di neoplasia: per esempio, il tumore di Wilms è osservabile in portatori di emi-ipertrofia somatica (cioè il maggior sviluppo di una parte del corpo) e di aniridia (mancanza dell'iride); le neoplasie cerebrali in portatori di neurofibromatosi; le leucemie in bambini con mongolismo. Da queste osservazioni, oltre che da altre emergenti, si può affermare che alcuni fattori genetici svolgano un ruolo importante, seppur non ancora chiarito, nel determinare lo sviluppo di un tumore in un bambino. Ma implicare fattori genetici come causa dell'insorgenza di un tumore in un bambino non significa che tali neoplasie siano ereditarie. Solo per il retinoblastoma bilaterale (neoplasia che colpisce la retina nei primi due anni di vita) è stata accertata l'ereditarietà. Da quanto esposto, appare chiaro che nell'infanzia non sono purtroppo attuabili misure di prevenzione. Come per tutte le forme neoplastiche, la diagnosi precoce è invece 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 è, comunque, un momento diagnostico

(segue nota 1)

Raramente possono esserci altri sintomi, dovuti all'interessamento di organi non linfatici:

- tosse, dispnea, dolori toracici, rigonfiamento del collo e del viso possono indicare la presenza di linfonodi ingrossati nel mediastino e/o infiltrazione dei polmoni;
- anoressia, sensazione di precoce sazietà, dolori addominali, diarrea, possono essere dovuti all'interessamento dello stomaco e/o dell'intestino o alla presenza di grosse masse addominali (milza, linfonodi): a volte queste si possono palpare o sono visibili ad occhio nudo;
- confusione mentale, alterazioni della personalità, disturbi della parola, perdita della forza in uno o più arti, possono essere segno di infiltrazione del sistema nervoso.

Non è possibile distinguere i vari tipi di linfoma senza l'esame istologico del linfonodo o di altri tessuti. Bisogna precisare subito che esistono circa 30 sottotipi istologici di linfoma non Hodgkin ed almeno 4 sottotipi istologici di linfoma di Hodgkin. Momento essenziale è, quindi, la biopsia. In genere è sufficiente l'esame di un solo linfonodo prelevato chirurgicamente in anestesia locale. A volte è necessario ricorrere alla biopsia di altri organi (per esempio polmoni o fegato) per stabilire se essi sono interessati dal processo linfomatoso. In alcuni casi, tuttavia, le anomalie persistono per molti anni in soggetti che non hanno altri segni di malattia. Per questo motivo il significato clinico della persistenza della malattia minima residua (non evidenziabile cioè con altri mezzi) deve essere valutato caso per caso.

² I linfomi di Hodgkin sono rari nei bambini con meno di 5 anni. A partire da questa fascia di età si assiste ad un progressivo aumento dell'incidenza della malattia, cosicché i giovani fino a 20-25 anni rappresentano una percentuale significativa della popolazione di pazienti con Hodgkin. Anche per la malattia di Hodgkin valgono le stesse considerazioni generali fatte per i linfomi non Hodgkin in età pediatrica. In particolare, è raccomandabile che essi siano seguiti presso centri dotati di esperienza nel trattamento dei tumori infantili dove è possibile un approccio multidisciplinare. Per quanto riguarda la sintomatologia, le procedure diagnostiche e della stadiazione non esistono significative differenze con i linfomi di Hodgkin dell'adulto. Le modalità di esordio clinico sono praticamente uguali, cioè quasi sempre il primo sintomo è la comparsa di ingrossamento di uno o più linfonodi nella regione del collo non dolente, senza altri disturbi. Anche per quanto riguarda la terapia degli Hodgkin pediatrici il cardine è rappresentato dalla chemioterapia mentre, negli ultimi anni, la radioterapia è stata usata meno frequentemente che in passato, soprattutto per cercare di ridurre gli effetti collaterali tardivi della terapia del morbo di Hodgkin. Molti di essi sono più frequenti in soggetti con meno di 16 anni al momento della diagnosi, specie se trattati con modalità combinata (chemioterapia e radioterapia). Oggi è possibile guarire definitivamente il 90% dei bambini e adolescenti affetti dal morbo di Hodgkin, per cui diventa imperativo cercare di ridurre il più possibile gli effetti collaterali a distanza della terapia, in modo da non annullare gli ottimi risultati raggiunti. Studi recenti hanno evidenziato che le percentuali di guarigione possono essere praticamente identiche quando si ometta la radioterapia in pazienti con prognosi favorevole, sia negli stadi limitati sia in quelli estesi. Inoltre, quando si ritenga indispensabile l'uso della radioterapia, si usano dosi inferiori rispetto agli adulti, specie in soggetti che non hanno ancora completato lo sviluppo.

³ Il neuroblastoma è considerato di origine ereditaria, ed è uno dei più frequenti tumori nell'infanzia. Il neuroblastoma fa parte di una più ampia famiglia di tumori, alla quale appartiene anche il feocromocitoma, che istologicamente originano dalle cellule del primitivo tessuto neuroectodermico della cresta neurale. Il neuroblastoma produce spesso catecolamine (per questo è detto secernente), determinandone alti livelli nelle urine e nel sangue, utili per la diagnosi. Si tratta di una forma tumorale che colpisce le cellule nervose dei gangli simpatici. Nell'età pediatrica è la terza neoplasia per frequenza dopo le leucemie e i tumori cerebrali. Può colpire soprattutto la ghiandola surrenale (presentandosi come una tumefazione addominale) e i gangli simpatici paraspinali (potendo comparire in qualsiasi tratto della colonna vertebrale: addominale e toracica). I sintomi più diffusi della malattia sono: febbri, anemia, inappetenza, ecchimosi intorno alle orbite. Le metastasi, frequenti e precoci, colpiscono le ossa, i linfonodi, il fegato e il midollo osseo. La diagnosi di Neuroblastoma va eseguita e confermata in un centro di ricerca specializzato, effettuando analisi mirate; questa è una fase importante per stabilire il grado di estensione della malattia (stadio) e decidere la cura appropriata.

assai difficile. Proprio perché rari e perché danno segno di sé con una sintomatologia spesso vaga e non specifica, i tumori del bambino sono talora difficili da diagnosticare in tempi brevi, specie quando – come avviene frequentemente – le condizioni generali del bambino e dell'adolescente non ne risultano compromesse. A sintomi aspecifici, non sempre necessariamente presenti, quali febbre, dolori migranti, anoressia, scadimento dello stato generale, si associano quelli riferibili alla neoplasia stessa, quali la presenza di una tumefazione a carico di una determinata struttura o distretto anatomico (massa addominale nei tumori del rene e del surrene, rispettivamente tumore di Wilms e neuroblastoma; tumefazione a carico di un segmento osseo nei sarcomi ossei; di una struttura muscolare nel rhabdomyosarcoma e nei sarcomi delle parti molli; tumefazione linfonodale a carico di linfonodi superficiali in leucemie, in linfomi maligni e nella malattia di Hodgkin, ecc.).

Tali sintomi devono indurre all'esecuzione di indagini diagnostiche approfondite. Spesso, sono le mamme che danno il primo allarme al pediatra o al medico di famiglia dopo aver riscontrato la presenza della tumefazione, o segnalano sintomi, quali dolore o febbre, che per la loro frequenza e ripetitività devono essere accuratamente indagati. Altre volte, la diagnosi può essere casuale (per esempio, nel caso del riscontro di una massa endotoracica dopo un esame radiologico del torace eseguito per altri motivi) oppure la neoplasia può manifestarsi acutamente (ritenzione vescicale acuta nei rhabdomyosarcomi della prostata).

Da quando in Italia l'insegnamento dell'oncologia pediatrica è stato introdotto nelle scuole di specializzazione in Pediatria, l'entità e la gravità del problema sono più conosciute dai pediatri e vi è la possibilità di effettuare diagnosi più tempestive. Quando vi sia il sospetto diagnostico di neoplasia, gli esami di laboratorio e quelli radiologici possono fornire indicazioni molto significative; il bambino, così come l'adulto, può usufruire di tutte le moderne tecniche diagnostiche, quali la tomografia assiale computerizzata (TAC) e la risonanza magnetica nucleare (RMN), che consentono di definire l'estensione della neoplasia. La diagnosi definitiva di tumore maligno, comunque, può essere formulata solo con un esame istologico delle strutture compromesse.

La diagnosi istologica, cioè la definizione del tipo di tumore, può essere il risultato di un semplice prelievo, o biopsia, del tumore (come avviene solitamente nei sarcomi dell'osso e, nei linfomi, con la biopsia del linfonodo compromesso) o lo studio della struttura colpita, che è stata asportata chirurgicamente nella fase della terapia chirurgica, come avviene nel caso di intervento di nefrectomia in presenza di un tumore di Wilms.

Una volta sicura la diagnosi, è necessario stabilire l'estensione del tumore, il suo volume, le strutture compromesse, la presenza o l'assenza di metastasi; ossia, lo stadio della neoplasia. La suddivisione in stadi di un tumore avviene secondo parametri che sono stabiliti con criteri classificativi diversi per i vari tumori, ma generalmente comuni a tutte le istituzioni che si occupano di tumori infantili. Per definire lo stadio del tumore sono necessarie, spesso, estese valutazioni strumentali e istologiche (come aspirato midollare, biopsia ossea, biopsie epatiche-spleniche, esame citologico del liquido cefalorachidiano) e radiologiche, che variano in relazione al tipo di tumore da curare. Tali

valutazioni devono essere effettuate in tempi brevi, con competenza e, possibilmente, richiedendo il minimo impegno da parte del malato (tramite, per esempio, l'esecuzione di più esami in un'unica seduta e con anestesia generale). Sulle prospettive di vita e di guarigione di questi giovani ammalati, si può oggi rispondere positivamente, anche se diverse sono le probabilità di guarigione per i vari tipi di neoplasia del bambino.

I miglioramenti nella sopravvivenza e nelle percentuali di guarigione oggi ottenibili nelle varie neoplasie del bambino con quello che viene definito l'approccio multidisciplinare al problema cancro – iniziato proprio nei tumori dell'infanzia e poi applicato anche all'oncologia dell'adulto – sono il risultato di questo appassionato e faticoso lavoro, affrontato con sistematicità e metodo in istituzioni oncologiche e pediatriche.

Il miglioramento della sopravvivenza nella maggior parte delle neoplasie, oltre all'integrazione più razionale di chirurgia, radioterapia e chemioterapia, è stato ottenuto anche grazie alla migliore conoscenza del comportamento dei tumori, cioè della loro storia naturale e, in misura assai rilevante, dall'impiego di sempre più valide terapie di supporto contro le complicanze infettive, ematologiche e metaboliche, prima non disponibili.

Un altro fattore che ha contribuito a migliorare la sopravvivenza dei bambini colpiti da tumore è dato dal fatto che essi vengono per la maggior parte curati in istituzioni specializzate, in cui l'équipe terapeutica, formata da vari specialisti (chirurgo, patologo, radiologo, radioterapista, psicologo) coordinati dall'oncologo pediatra, è in grado di affrontare rapidamente e con esperienza i molti problemi che questi malati pongono: ciò è ovviamente impossibile là dove questi tumori sono osservati in modo sporadico. Non solo l'esperienza clinica e le strutture ottimali consentono tali progressi, ma anche la verifica continua (che si esprime nella ricerca clinica) dei risultati terapeutici raggiunti, da confrontare con quelli ottenuti da altri ricercatori clinici. Il contributo di ricerca di altri studiosi (biologi, immunologi, genetisti) che non hanno compito clinico, ha un'importanza sempre più rilevante nel cercare di riconoscere i vari aspetti biologici delle manifestazioni neoplastiche tipiche di questa età.

Se il lavoro dell'oncologia pediatrica è stato coronato da un progressivo e continuo successo, questo tuttavia ha avuto e ha tuttora un prezzo che può essere elevato, specie in relazione alle conseguenze tardive delle terapie osservabili nei bambini che hanno raggiunto la guarigione. Queste si esprimono in danni relativi all'accrescimento somatico, alla funzione di organi (come alterazioni della funzionalità respiratoria e cardiaca, danni neurologici e intellettuali, alterazioni della funzionalità endocrina e gonadica) e nel rischio, fortunatamente non elevato, di sviluppare un secondo tumore e nello sviluppo frequente di problemi psicologici e di adattamento socioemotivi nel corso della crescita.

Appare evidente la necessità e l'importanza che questa popolazione di malati venga seguita per anni, sia per verificare lo stato di malattia (persistenza o remissione), sia per affrontare in tempo i possibili danni iatrogeni. Le responsabilità e i compiti dell'oncologia e della psicologia pediatrica, oggi, sono quindi rivolti a due obiettivi: continuare a ridurre la mortalità e identificare per tempo le condizioni di rischio che interferiranno sullo sviluppo somatico e psicologico del bambino.

Problematiche, resilienza e adattamento: gli studi

Gli psicologi pediatrici hanno fornito un prezioso contributo per la comprensione e la cura delle famiglie che affrontano i tumori pediatrici. Essi hanno aiutato a stabilire in che modo i bambini e i loro genitori affrontano una diagnosi di cancro, al modo in cui gestiscono le continue richieste di terapie e si adattano davanti a risultati di trattamenti incerti. Tutto ciò al fine di migliorare la comprensione dei professionisti riguardo l'impatto del cancro sui bambini e le loro famiglie e fornire informazioni sullo sviluppo di interventi empirici per superare le difficoltà.

I progressi fatti nella terapia durante gli ultimi 30 anni hanno migliorato il tasso di sopravvivenza complessivo di 5 anni a quasi il 75% (AA.VV., 2002). Sfortunatamente, i miglioramenti del tasso di sopravvivenza hanno avuto un prezzo. L'attuale programma terapeutico è piuttosto intenso e spesso combina l'intervento chirurgico, le radiazioni e la chemioterapia. La chemioterapia multiagente viene somministrata ad alte dosi per periodi più lunghi, e la preoccupazione spesso rilevata è che una sopravvivenza più lunga può avvenire a spese della qualità della vita sociale emotiva e comportamentale di questi bambini e della famiglia intera.

I primi studi hanno rilevato che i bambini sottoposti alle terapie contro il cancro possono essere a rischio di problemi psicosociali in due campi principali: (1) l'adattamento sociale con i coetanei e (2) il benessere emozionale.

In generale, gli studi sul funzionamento sociale, sul benessere emozionale e sul funzionamento comportamentale, non hanno ritrovato i risultati che erano stati precedentemente riportati (Eiser, Hill, Vance, 2000) e secondo i quali non ci sarebbero particolari differenze nei bambini affetti da tumore, anche se questi ultimi vengono visti dai loro compagni come sensibili ed isolati.

Inoltre Madan-Swain et al., (1994) hanno trovato che i sopravvissuti hanno una percezione distorta d'adattamento, mentre Pendlev et al., (1997) hanno riscontrato una loro minore partecipazione alle attività di Gruppo rispetto ai controlli.

Dopo il completamento della terapia medica, solitamente dopo due anni dal tempo della diagnosi (Mulhern, 1994) gli effetti influenzano l'adattamento dei sopravvissuti, impendendo la padronanza di alcuni aspetti evolutivi come la formazione dell'identità, nonché l'indipendenza e l'autonomia dalla famiglia.

La formazione dell'identità adolescenziale richiede un processo d'individuazione nel quale il sé si differenzia dal genitore senza essere totalmente slegato dalla famiglia d'origine (Madan-Swain et al., 2000). Questo obiettivo è pieno di difficoltà e diventa ancora più arduo quando i cambiamenti, sia a livello fisico che cognitivo, si accompagnano ai postumi dell'esperienza tumorale (Madan-Swain, 1994). Quindi, una malattia cronica può influenzare negativamente la formazione dell'identità. Gavaghan e Roach (Madan-Swain et al., 2000) hanno scoperto che pochissimi adolescenti, diagnosticati di tumore, hanno lo status più alto nello sviluppo dell'identità rispetto a quelli sani. Tuttavia, una comprensione nella formazione dell'identità non è ancora completa; alcune variabili che influenzano la formazione dell'identità, fra cui l'adattamento alla malattia, le dinamiche familiari, il supporto dei pari, non sono state esaminate nei sopravvissuti al tumore infantile. Nell'ambito della letteratura riguardante l'adattamento allo sviluppo del-

la malattia, il tumore rappresenta un evento traumatico, e i sopravvissuti sperimentano ripetutamente condizioni di forte ansia relativa sia alla malattia che alla terapia medica. Si possono manifestare alcuni sintomi della PTSD (Sindrome Post-Traumatica da Stress), dall'evitamento dell'esperienza tumorale, alla sua intrusione nelle attività quotidiane, fino ad arrivare all'ipervigilanza. La tendenza a fuggire l'esperienza tumorale può portare a costruire una visione breve del futuro, con atteggiamenti nei sopravvissuti a non considerare e non esplorare scelte alternative. Alcune ricerche suggeriscono che il mantenere bassi livelli di flessibilità ed autonomia nell'ambito familiare può ostacolare il normale sviluppo adolescenziale. Per ciò che riguarda il contributo dei pari, quegli adolescenti che sperimentano una malattia cronica socializzano meno con i loro coetanei, anche se vi sono pochi studi al riguardo. Studi trasversali rivelano che i bambini a cui è stato diagnosticato di recente un tumore e si trovano nella prima fase del trattamento, vivono livelli più elevati di angoscia rispetto ai bambini sani (Sawyer et al., 1995; Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice, 1997). Tale aumento dell'angoscia può riflettere l'adattamento all'immediato sconvolgimento causato dall'ospedalizzazione e dall'inizio del trattamento, dalle procedure invasive e dai disturbi somatici e dell'umore associati ad una chemioterapia intensiva. Le difficoltà emozionali non sembrano essere pervasive o persistenti, e la maggior parte dei bambini si comporta in modo simile ai bambini che non hanno il cancro, quando ritornano a scuola o un anno dopo la diagnosi (Vannatta, Gerhardt, 2005). Inoltre, i dati provenienti dai coetanei e dagli insegnanti, così come dai *self-report* dei bambini, riguardanti le relazioni con i compagni, rivelano che i bambini sottoposti a terapie antitumorali presentano livelli di funzionamento sociale paragonabili a quelli dei compagni di classe e possono riflettere persino un miglioramento della reputazione sociale e dell'accettazione (Noll et al., 1999). Una spiegazione alternativa è ipotizzata per il basso livello di angoscia affettiva riportata dai bambini sotto trattamento. Phipps e Srivastava (1997) hanno rilevato, successivamente, che questi bambini hanno riportato livelli più bassi di depressione dei bambini sani, legato ad uno stile di adattamento oppositivo. Studi recenti affermano che lo stile oppositivo può caratterizzare i bambini prima dell'inizio del cancro, piuttosto che rappresentare una risposta allo stress da trauma (Eiser et al., 2000).

Gli effetti secondari del cancro e del suo trattamento possono presentarsi durante lo sviluppo del bambino e possono sorgere come disturbi di vecchia data dopo che la terapia è stata completata ed è stata raggiunta una "guarigione". I bambini che hanno terminato il trattamento presentano maggiori rischi di limitazioni fisiche, comprese le complicazioni endocrine e tiroidee (ad esempio problemi di crescita, obesità e problemi riproduttivi), problemi cardiaci, polmonari, renali/urologici, gastrointestinali, oculari e dentari (Vannatta et al., 2005). I danni estetici sono stati documentati nei due terzi dei sopravvissuti a lungo termine, e le limitazioni funzionali (per esempio diminuzione della forza) sono state osservate in un terzo (Vannatta et al., 2005). L'impatto delle limitazioni estetiche, mediche e funzionali non possono essere evidenti subito dopo il completamento della terapia, ma possono verificarsi come "effetti tardivi" tra i sopravvissuti. Inoltre, il significato di tali mancanze e il loro impatto sullo sviluppo può evolvere nel tempo.

Come con le indagini sulle conseguenze psicologiche a breve termine del trattamento tumorale, problemi metodologici caratterizzano il lavoro sulla sopravvivenza. Gli studi fino ad oggi hanno prodotto risultati contrastanti, dimostrando una notevole opposizione dei sopravvissuti ad indagini più scrupolose (Eiser et al., 2000). Data la natura traumatica del trattamento, molti studiosi hanno constatato il verificarsi dei sintomi da stress post-traumatico (PTSD) tra i sopravvissuti. Stuber et al. (1996) hanno riportato che il PTSD tra i sopravvissuti ai tumori pediatrici è stato identificato da valutazioni retrospettive della terapia descritta come "spaventosa" e minacciosa per la vita, dal livello generale di ansia, dalla storia di altre esperienze stressanti e dal sostegno sociale. In aggiunta, un maggiore PTSD è stato rilevato in bambini che hanno completato la terapia più di recente. È stato riportato che i livelli di PTSD per i sopravvissuti fossero elevati rispetto alla norma (Stuber, Christakis, Houskamp, Kazak, 1996). Una fiducia sulle misure basate sui difetti ha generalmente portato a trascurare aspetti più sottili riguardanti la sopravvivenza al cancro, quali il raggiungimento di obiettivi di un normale sviluppo e di vita. Sebbene alcuni studi abbiano dimostrato che non esistono differenze tra i sopravvissuti ai tumori pediatrici e i controlli o sui fratelli o sulla popolazione in generale, la maggior parte degli studi indica che i sopravvissuti stentano in molteplici settori di sviluppo (Chang, 1991; Eiser et al., 2000). Numerosi studi hanno indicato che i sopravvissuti al cancro pediatrico hanno subito delle discriminazioni a livello lavorativo, sono stati scartati dall'esercito e hanno avuto minore successo nel lavoro, soprattutto per quanto riguarda le donne (Zeltzer et al., 1993). I sopravvissuti al cancro hanno frequentemente modificato i loro obiettivi scolastici e lavorativi, hanno ripetuto l'anno, hanno saltato giorni di scuola ed hanno avuto altri problemi scolastici e di apprendimento (Gray et al., 1992).

Altri ricercatori si sono incentrati sull'impatto a lungo termine che il trattamento tumorale ha sullo sviluppo dell'identità e sul concetto di sé. Madan-Swain et al. (2000) hanno riportato che i sopravvissuti adolescenti presentavano maggiori possibilità degli adolescenti in salute di mostrare uno stato d'identità preclusa, caratterizzata da un'accettazione acritica dei valori e delle credenze degli adulti significativi senza una iniziativa autonoma nell'esplorazione di punti di vista alternativi. Tale caratteristica sembrava connessa alla gravità della malattia, alla lunghezza della terapia e al periodo di pausa di quest'ultima. Sebbene non siano state trovate associazioni significative tra la formazione dell'identità e il livello di PTSD, gli Autori riflettono sul fatto che la preclusione prematura può riflettere un processo di adattamento in risposta all'esperienza del cancro al fine di ridurre l'angoscia e l'ambiguità degli esiti. Altri ricercatori hanno espresso preoccupazione riguardo l'impatto del cancro sull'attaccamento in età adulta, le relazioni sentimentali, il funzionamento psicosessuale e le decisioni riproduttive, specialmente tra le donne (Green, Zevon & Hall, 1991).

Infine, un settore del funzionamento comportamentale che merita attenzione è l'implicazione dei sopravvissuti con comportamenti ad alto rischio o che compromettono la salute.

L'adolescenza e la prima età adulta sono periodi di sviluppo in cui una sperimentazione con comportamenti ad alto rischio, quali l'attività sessuale e l'uso di sostanze, è nella norma. Sfortunatamente, il coinvolgimento in tali com-

portamenti, anche a livello sperimentale, può avere conseguenze a lungo termine per la salute fisica e psicologica (ad esempio malattie sessualmente trasmissibili, incidenti stradali causati dall'abuso di alcool; Eiser et al., 2000). Tali conseguenze possono risultare particolarmente problematiche per i giovani con una storia di problemi di salute, quali il cancro. Per esempio, i sopravvissuti al cancro possono avere effetti tossici a livello polmonare o epatico che, quando associati all'uso di alcool o tabacco, potrebbero aumentare la loro vulnerabilità ad ulteriori problemi di salute o a tumori maligni secondari.

I dati provenienti da almeno uno studio rilevano che i sopravvissuti al cancro pediatrico possono assumere comportamenti meno aggressivi e correre minori rischi (ad esempio uso di sostanze illecite) rispetto alla norma (Vannatta et al., 2005). Inoltre, Tyc, Hadley e Crockett (Vannatta et al., 2005) hanno affermato che i sopravvissuti generalmente comprendono i rischi per la salute che comporta l'utilizzo di tabacco e percepiscono se stessi come vulnerabili a tali rischi rispetto ai sopravvissuti più grandi di età e meno informati, che sono maggiormente intenzionati a fare uso di tabacco. Sfortunatamente, i giovani adulti sopravvissuti al cancro pediatrico hanno le stesse probabilità di fumare dei propri coetanei (Madan-Swain et al., 2000). Inoltre, Chen et al., (Vannatta et al., 2005) forniscono la prova che l'impatto della terapia antitumorale sui comportamenti a rischio per la salute, può essere un processo complesso di effetti diretti ed indiretti.

Tra i sopravvissuti alla leucemia, è stato scoperto che un trattamento più intensivo (per esempio radiazioni al cranio e chemioterapia intratecale) era associato a minori successi scolastici che, a loro volta indicavano un rischio più elevato di comportamenti quali l'uso di sigarette e di droghe.

Sono comunque necessarie ulteriori ricerche per esaminare l'impatto della vigilanza dei genitori della funzione della educazione sanitaria e del coinvolgimento dei compagni di scuola (Madan-Swain et al., 2000) sul comportamento relativo alla salute dei sopravvissuti al cancro pediatrico. Sicuramente molti sono gli aspetti del cancro pediatrico che possono essere concettualizzati come esperienze condivise dalla maggioranza dei bambini a cui è stato diagnosticato un tumore (per esempio la diagnosi inaspettata di una malattia grave o minacciosa per la vita, un trattamento medico invasivo, lo sconvolgimento nelle normali attività e delle abitudini). Certamente, una variazione considerevole nella gravità e nella durata di tali esperienze potrebbe potenzialmente influenzare le conseguenze psicosociali. Nel complesso, però, vi sono poche prove che la variabilità nella intensità del trattamento in generale sia associata con il livello di problemi psicosociali mostrato dai bambini (Noll et al., 1999). Tale scoperta, insieme con una mancanza di differenze significative tra i gruppi di bambini con tumore, rileva che questi fattori generali non influenzano l'adattamento psicosociale oltre la fase iniziale della post-diagnosi.

Piuttosto, i sottogruppi di bambini possono presentare livelli diversi di rischio funzionale in rapporto alla sede del tumore. Esistono, infatti, prove rilevanti che i bambini con tumori al cervello (BT, *Brain Tumors*) sono a rischio elevato di problemi neurocognitivi, come i bambini che ricevono radiazioni al cranio e chemioterapia intratecale per prevenire il verificarsi di leucemia linfoblastica acuta del SNC (Vannatta et al., 2005). Sebbene l'indebolimento nel

funzionamento non venga riportato da tutti gli studi, vi è una prova rilevante per gli effetti deleteri sul Q.I. totale, sulla memoria, sull'attenzione e sull'andamento scolastico (Eiser et al., 2000). I problemi emergono come effetti tardivi del trattamento al sistema nervoso centrale (SNC) e sembrano essere più severi per i bambini che sono più giovani nel momento in cui ricevono il trattamento.

Uno studio recente ha utilizzato progetti trasversali per documentare la comparsa e la persistenza dei danni neuropsicologici per i sopravvissuti a lungo termine (Eiser et al., 2000). La valutazione degli effetti cognitivi del cancro e il suo trattamento costituisce uno dei più ampi settori della ricerca comportamentale nella oncologia pediatrica.

Le difficoltà per i bambini con tumori maligni del SNC sembrano andare oltre il funzionamento neuro-cognitivo, per includere settori più estesi di adattamento quali il funzionamento sociale e le relazioni tra coetanei, che comprendono un ridotto coinvolgimento nelle attività sociali, la rinuncia sociale e una diminuzione delle amicizie (Noll et al., 1999; Vannatta et al., 2005). I risultati più scarsi per i bambini che sopravvivono ai tumori al cervello, rispetto alle altre forme di cancro, sono conformi ai dati di ricerche che indicano maggiori disturbi nel funzionamento psicosociale nei bambini che hanno avuto lesioni traumatiche al cervello rispetto a bambini con lesioni traumatiche ortopediche.

Alcuni ricercatori, ma non tutti, hanno trovato un aumento, nelle relazioni svolte dai genitori, di problemi comportamentali e di difficoltà d'interiorizzazione (Green et al., 1991). I primi studi descrivevano i sopravvissuti al tumore cerebrale come regrediti ed inibiti emotivamente; ricerche più recenti hanno trovato un aumento del livello di solitudine (Lee, Cohen, Stuber, Nader, 1994). Tuttavia, sono stati riportati anche risultati diversi utilizzando misure di funzionamento emozionale in un campione di sopravvissuti a tumori cerebrali pediatrici.

L'adattamento familiare

La diagnosi e il trattamento antitumorale di un bambino hanno una grande influenza sui genitori, sui fratelli e sul sistema familiare in generale (Vannatta et al., 2005). I valori comuni, le regole e le credenze all'interno della famiglia forniscono un quadro su come gli individui interpretano e rispondono alle molteplici sfide che si presentano quando un bambino è malato di cancro. Sebbene gli studi in passato fossero incentrati sui bambini con il cancro e le loro madri, recentemente sono stati estesi ai padri e, a un livello minore, ai fratelli e ai fattori familiari. Questo spostamento dell'attenzione è avvenuto in risposta ai richiami per una più ampia concettualizzazione delle cure incentrate sulla famiglia e della ricerca sulla psicologia pediatrica.

Prendersi cura di un bambino con il cancro può richiedere un cambiamento significativo nel sistema familiare, con molte attenzioni e risorse della famiglia rivolte verso il bambino malato. Oltre alle paure di una perdita e alla minaccia del benessere fisico del bambino, il trattamento antitumorale può introdurre molteplici difficoltà giornaliere ed eventi stressanti. In genere, le madri assumono una grande responsabilità per la cura quotidiana del loro bambino (medicazioni, appuntamenti e degenze in ospedale), mentre i padri per quelle finanziarie primarie (Jankovic, Con-

ter, Ferrari, Colombini, 1998). D'altra parte gli stessi fratelli si adattano alla sempre minore disponibilità dei loro genitori assumendosi maggiori responsabilità in casa.

Gli studi prospettici indicano che l'angoscia genitoriale, in particolare l'ansia e la depressione, possono essere diagnostici maggiormente proprie alle madri e ai padri; tuttavia, i sintomi solitamente regrediscono a livelli normali dopo il primo anno (Jelalian, Stark, Miller, 1997). Altri studi indicano che tale pattern è valido soltanto per le madri, mentre i padri hanno riportato costantemente punteggi bassi in entrambi i periodi (Noll et al., 1999).

Gli studiosi hanno affermato che l'adattamento dei genitori a lungo termine può essere meglio concettualizzato all'interno del contesto dei sintomi post-traumatici da stress (PTSD; Stuber et al., 1996). Approssimativamente il 6-10% dei genitori dei sopravvissuti al cancro pediatrico ha confermato gravi o alti livelli di PTSD, con un 20-40% aggiuntivo che ha rivelato livelli subclinici, ma moderati. In due studi, i genitori dei sopravvissuti al cancro pediatrico hanno riportato in modo significativo livelli più elevati di PTSD (Kazak et al., 1997).

Ad esempio, Kazak et al. (1997) hanno rilevato che sia le madri che i padri dei sopravvissuti riportavano pensieri inopportuni e indici di reazione più elevati, in particolare i padri riportavano un maggiore evitamento.

Studi qualitativi e descrittivi indicano che i fratelli sono potenzialmente a rischio di problemi emozionali e comportamentali, anche se possono mostrare caratteristiche positive, quali la sensibilità e la premura nei confronti degli altri. In una ricerca sull'adattamento di 254 fratelli di bambini a cui era stato diagnosticato un tumore circa 2 anni prima, Sahler et al., nel 1994 (Vannatta et al., 2005), hanno rilevato maggiori problemi emotivi e comportamentali rispetto ai dati del sondaggio nazionale. Inoltre, i fratelli hanno riportato un numero più elevato di disturbi somatici, in particolare problemi di appetito e sonno.

Un'altra ricerca sosteneva che 6 mesi o più dopo la diagnosi, i fratelli, negli Stati Uniti e in Cina, potevano avere valori più elevati nelle misure di adattamento (Fisher et al., 2005) e punteggi più bassi negli indicatori della competenza sociale. Ciononostante, i dati del campione olandese suggeriscono che durante un lungo periodo, l'adattamento dei fratelli è paragonabile a quello dei controlli.

L'ascolto della diagnosi: tempi e vissuti

Innescata inizialmente dalla casuale preoccupazione genitoriale per una sintomatologia spesso mal definita e via via seguita dal susseguirsi della penosa trafila degli accertamenti diagnostici, la comunicazione della diagnosi di neoplasia è sempre il momento critico di fondamentale importanza, che richiede, da parte del medico, la capacità di penetrare le sconvolgenti emozioni che essa provoca nei genitori, e in ogni caso la comunicazione porrà problemi riguardo alle modalità più appropriate relative al bambino. La comunicazione può avvenire secondo modalità differenti, in relazione al tipo di malattia, all'età, alla storia differente di ciascuno, alle modalità e ai tempi con cui si è instaurato il quadro clinico. Il medico arriva alla diagnosi attraverso un itinerario clinico, fatto di esplorazione, intervento e attesa; allo stesso tempo, egli deve, però, accettare che i genitori del paziente percepiscono la limi-

tatezza e la provvisorietà della sua diagnosi. Una completa disponibilità al rapporto, unita a un'attenta considerazione dei diversi aspetti coinvolti nei singoli casi, permette di trasformare la comunicazione da evento puramente traumatico in un inizio di elaborazione dell'angoscia che essa inevitabilmente provoca. L'accompagnare i genitori in questo lungo e doloroso percorso, garantendo uno spazio di ascolto e di contenimento, permette una elaborazione del lutto, un diverso investimento delle "energie", e quindi il riaccedere alla capacità di fare progetti per il futuro. La comunicazione dovrebbe essere fornita fin dai primi giorni con chiarezza e, nei limiti del possibile, in modo esaustivo, in un atteggiamento di ascolto e di condivisione, pronto ad accogliere e accettare anche i sentimenti di ostilità che possono essere riversati sul medico (Clerico et al., 2005).

Per realizzare un colloquio efficace nel momento della comunicazione della diagnosi, è necessario tenere conto dei principali vissuti e meccanismi difensivi sollecitati nei genitori dalla notizia. Dopo la fase di shock e di stordimento iniziali, caratterizzate da sensazioni di disorientamento e impotenza, segue una fase di negazione e rifiuto: "non è vero", "ci deve essere un errore", "si sono sbagliati ed è meglio andare da qualcun altro", "tutto si rimetterà a posto" (De Senna, Bombardi, 1989; Casari, 1998). Nella fase successiva, si alternano, invece, momenti di rabbia e di collera - sia verso i medici, ma anche verso il bambino stesso -, a momenti di vergogna e colpa, dovuti ad oscuri e irrazionali collegamenti fra colpe commesse in passato e l'attuale "punizione". Infine, attraverso una fase depressiva di contatto col dolore e con la tristezza, inizia un lento e mai definitivo processo di adattamento alla realtà, in cui ci si avvicina alla malattia del figlio contrattando internamente con limiti e risorse che la situazione presenta e, quindi, riorganizzandosi per affrontarla.

Se, da un lato, si focalizza l'attenzione sui meccanismi psicologici e sulle difese della famiglia nella prima comunicazione, dall'altro si riflette molto poco sui vissuti personali e sulle ansie dei medici che devono affrontare il momento della consegna della diagnosi. Il loro coinvolgimento emotivo è inevitabile, in quanto nessun operatore può sottrarsi alla personale risonanza delle cattive notizie che sta portando. Nelle testimonianze dei genitori, è presente, infatti, il ricordo di comunicazioni frettolose, troppo tecniche, che evitano le domande più difficili; atteggiamenti che denotano non certo un distacco dall'altro, ma un tentativo di tenere a bada le proprie ansie e l'eccessivo coinvolgimento emotivo.

La difficoltà principale, di carattere emotivo, è comunicare all'altro una situazione di sofferenza che mette in contatto con quella stessa sofferenza; ciò rimanda al rapporto che il professionista ha con il dolore, alla sua idea di malattia, alle sue attese rispetto alle proprie capacità di far evolvere le situazioni (Clerico, Fossati Bellini, 2005). Il medico si trova di fronte a patologie che non può sanare, rispetto alle quali si sente impotente e, se non è in grado di accogliere e tollerare questi sentimenti, si difenderà con la fretta, col distacco, a volte con bugie e inesattezze consolatorie che contengono l'implicita convinzione che la famiglia non sia in grado di affrontare il problema.

I fattori che interferiscono con una serena comunicazione sono relativi: (Clerico et al., 2005):

– **alla malattia e alle terapie:** il cancro mantiene una stretta associazione con una prognosi incerta e con la mor-

te, nonostante l'aumento dei tassi di sopravvivenza. Ciò implica per il medico la rinuncia ad una aspettativa di soluzione chiara, univoca e certa;

– **al ruolo del medico:** il medico, nel decidere il trattamento, è investito da una grande responsabilità e sofferenza decisionale. In ogni caso, a prescindere dalla prognosi, egli vive un conflitto fra l'ingaggiare una sfida contro la morte e sperimentare depressione e impotenza;

– **al contesto:** i reparti e l'organizzazione tradizionale dell'assistenza medica sono improntati alla rapidità e alla produttività, caratteristiche che ostacolano l'elaborazione delle emozioni e dei conflitti. Ciò evidenzia l'importanza di individuare tempi, luoghi e metodi affinché l'équipe curante possa condividere, elaborare ed utilizzare gli aspetti emotivi e le responsabilità deontologiche. Infatti, se la componente emotiva viene ignorata, non si risparmiano sofferenze, né si rende più obiettiva l'informazione ma la si investe di significati distorti ed ambigui.

Deontologicamente, si sottolinea la necessità di tener conto nella comunicazione della diagnosi dei minori, della personalità, dello stato emotivo, del linguaggio e del *background* culturale, scolastico e sociale del paziente e della famiglia.

In sintesi, nella prima comunicazione si verifica un flusso di informazioni bidirezionale tra medico e genitori, in cui il messaggio è veicolato, oltre che dalle parole, anche dai gesti, dalle espressioni e dai silenzi. Tentare di migliorare il momento della prima comunicazione, riducendo il rischio di incomprensione e di distacco fra i protagonisti di questo scambio, significa cercare di definire alcuni criteri che orientino il colloquio, trovando un punto di equilibrio fra la codifica rigida dei comportamenti da tenere e la totale improvvisazione legata al buon senso e alla disponibilità personale dell'operatore (Cristiani, 1998). Lo strumento principale per affrontare questo momento è rappresentato dalla disponibilità all'ascolto e all'accoglienza delle emozioni dolorose dei genitori e proprie.

La prima reazione, come già detto, è quella dello stordimento e del disorientamento; l'angoscia suscitata dal trauma provoca un attacco al legame, inteso come generale capacità di riconoscersi nelle relazioni e come senso di appartenenza alla comunità umana: le persone si sentono differenti ed estranee a tutti, sperimentano sentimenti di solitudine, isolamento e vuoto. In questa fase, i genitori hanno bisogno soprattutto di sentirsi accolti e sostenuti, di ricevere rispetto e fiducia. Occorre, poi, sottolineare che la comunicazione della diagnosi a uno solo dei genitori può equivalere al lasciarlo solo in preda al suo dolore delegandogli l'onere di dover comunicare la notizia drammatica all'altro, che a sua volta potrà sentirsi ingannato e sottovalutato. L'elaborazione di contenuti così inaspettati comporta un lungo metabolismo per cui è necessario dare spiegazioni accurate passo per passo.

Il momento della prima comunicazione rappresenta, quindi, l'inizio di un percorso, un tempo per dare tempo, un momento in cui vengano previsti ulteriori appuntamenti, dopo che i genitori abbiano potuto ripensare le informazioni e formulare meglio le proprie domande (Clerico et al., 2005).

Al disorientamento iniziale segue una fase in cui si alternano sentimenti di collera e sensi di colpa: ricerca di un responsabile della "disgrazia" della causa della malattia, delle "responsabilità". L'aggressività viene proiettata al-

l'esterno, nella struttura sanitaria o nel medico, si diventa diffidenti nei confronti di chi sta dando cattive notizie, si parte alla ricerca di altri esperti che possano dire cose diverse. Per queste ragioni si consente alla famiglia di consultare altri centri e specialisti, laddove ne abbiano necessità (Clerici, 2005) rimanendo a loro disposizione. Infine, è necessario che li si rassicuri sulle loro responsabilità, spiegando molte volte (quando sono note) la patogenesi e l'eziologia della malattia. Nell'ultima fase, la presa di contatto col proprio dolore e con i sentimenti di inadeguatezza, i dubbi sulla capacità di affrontare la situazione sollecitano gradualmente nei genitori le domande sul futuro e il bisogno di iniziare ad attivarsi per il proprio figlio: è l'inizio della fase di adattamento e riorganizzazione che conclude il lutto. La collaborazione attiva dei genitori riduce il senso di frustrazione e migliora l'efficacia delle cure.

La comunicazione con il giovane paziente

Sul tema della comunicazione della diagnosi ai giovani, un apporto è stato mentalmente dato dallo studio del gruppo di lavoro formato da Bridget Young, Mary Dixon-Woods, Kate C. Windridge e David Heney (2003). Il campione della ricerca era costituito da 13 famiglie, di cui 19 genitori (13 madri, 6 padri) e 13 pazienti di età compresa tra gli 8 e 17 anni, di un reparto di oncologia pediatrica. I pazienti erano affetti da tumori cerebrali.

Tutti i pazienti (8 maschi e 5 femmine) avevano il cancro e, tranne uno, erano sotto trattamento o lo avevano terminato di recente. L'occupazione dei genitori variava, come anche la provenienza etnica.

I genitori hanno descritto "cosa" e "in che modo" veniva loro riferito dai bambini sulla malattia, in particolar modo nella fase diagnostica. I loro resoconti erano influenzati dalle preoccupazioni di gestire la propria identità di genitori forti e ottimisti e di proteggere il benessere dei propri bambini. I piccoli pazienti hanno identificato tali aspetti nel ruolo dei propri genitori, negando in modo positivo o negativo alla comunicazione; alcuni accettavano il coinvolgimento dei propri genitori, mentre altri esprimevano disagio. Diversi ragazzi hanno riportato un vissuto di emarginazione nelle consultazioni, evidenziando difficoltà diverse negli incontri con i medici indicando come fattori diversi (status sociale dei ragazzi, il ruolo direttivo dei genitori, ecc.) possano contribuire a ostacolare lo sviluppo di relazioni positive con i giovani pazienti.

Studi basati sull'osservazione dimostrano che i ragazzi sono spesso relegati ad uno status non partecipativo durante le consultazioni. I genitori si sentono inadeguati a sostenere una discussione con i propri figli su questioni riguardanti la vita e la morte, quindi incapaci a un dialogo aperto sulla loro malattia e sulle loro percezioni del ruolo dei propri genitori in tale processo.

È stato rilevato quanto il periodo intorno alla diagnosi sia importante nell'influenzare i pattern di comunicazione: i genitori assumevano un ruolo direttivo durante tale periodo, gestendo cosa, quando e in che modo dire ai propri bambini della loro malattia. Questo ruolo è stato tacitamente negoziato con i medici: la diagnosi veniva solitamente comunicata a questi ultimi in primo luogo ai genitori, senza la presenza del paziente. Raramente (soltanto in due casi), i genitori e il paziente ricevevano la notizia insieme. La successiva discussione tra genitori e medici riguardo il modo

in cui la comunicazione con il paziente doveva essere gestita, serviva a riconoscere il valore della particolare conoscenza dei genitori del carattere del proprio figlio e a stabilire il primato della voce genitoriale nella gestione della comunicazione con i ragazzi.

I bambini hanno espresso varie modalità comunicative: alcuni pensavano che fosse meglio ascoltare la notizia insieme ai genitori, altri ritenevano fosse più appropriato che i genitori venissero informati per primi, altri ancora non hanno espresso interferenze.

Al contrario, tutti i genitori (tranne due) hanno espresso la preferenza che la diagnosi fosse comunicata a loro senza la presenza del figlio, e prima che venisse data al paziente. Tali resoconti riflettevano il bisogno dei genitori di gestire la propria identità come forte e ottimistica, e la loro paura di sconvolgere il bambino. I genitori hanno espresso una notevole preoccupazione riguardo un "crollo" in presenza del proprio bambino, e ritenevano che sarebbero stati maggiormente in grado di sostenere loro figlio o figlia se avessero potuto prima "calmarsi". La presenza del ragazzo al momento della notizia potrebbe, inoltre, inibire i genitori dal porre domande significative.

Altri genitori trasmettevano la loro paura del momento quando veniva data la notizia al bambino e le difficoltà di affrontare le proprie reazioni. Sebbene solitamente i medici consigliassero diversamente, alcuni genitori sceglievano di alleggerire o rimandare ciò che veniva detto al bambino.

Durante il decorso della malattia, alcune famiglie cambiano il loro modo di gestire la comunicazione passando da un modello direttivo, di chi ha il potere decisionale, ad uno basato sulla collaborazione, in cui i ruoli del ragazzo e dei genitori diventano più simili e la comunicazione più aperta. In altri casi, i genitori riferivano di continuare a pianificare quando e cosa doveva essere detto al bambino.

Chiaramente, il coinvolgimento dei genitori nella comunicazione, e in particolar modo nella definizione dei limiti dell'informazione, assume aspetti particolarmente complessi, in particolare modo se vi è discordanza tra il bisogno del piccolo paziente di sapere e gli sforzi del genitore di limitare o mediare il suo accesso alla conoscenza spesso non confortevole della propria condizione.

Dall'analisi dei resoconti dei giovani e dei genitori sono emersi come rilevanti le questioni dello status sociale (relativo agli adulti) e quelle riguardanti la dipendenza, vulnerabilità e competenza dei figli. Nelle interviste, i ragazzi si sono mostrati consapevoli della propria condizione parlando in modo dettagliato dell'importanza dell'età, della mediazione e del modo di cosa doveva essere loro comunicato.

Spesso il "lavoro emotivo" dei medici non viene bene percepito mentre maggiore responsabilità viene riconosciuta agli infermieri, visti come interlocutori privilegiati. I molteplici ruoli assunti dai genitori hanno facilitato ma allo stesso tempo ostacolato la comunicazione del personale sanitario con i giovani gravemente malati, rendendo la realizzazione di una più aperta comunicazione particolarmente problematica, proprio perché ai genitori viene demandata la gestione della comunicazione. La loro condizione marginale può quindi entrare in conflitto con le loro richieste circa la malattia e la necessità di accettazione delle proprie esigenze emotive. È importante sottolineare comunque come il ruolo "tampone" dei genitori è sempre attivamente ricercato dai bambini in funzione protettiva nei

confronti delle informazioni comunque potenzialmente minacciose.

Nella dinamica di autonomia e protezione vissuta in modo contraddittorio e problematico dai bambini, notevoli sono le difficoltà che il personale sanitario incontra nel valutare l'esigenza dei bambini di essere riconosciuti in un ruolo più attivo entro il processo di comunicazione. Tutto ciò rende complesso per il personale sanitario l'interazione informativa e comunicativa con il bambino, in particolare in merito al trattamento. Ciò impone il problema di regolare l'accesso dei bambini all'informazione e di aiutare i genitori a superare il loro impulso alla protezione nascondendo le notizie.

Nello studio di Bridget Young, Mary Dixon-Woods, Kate C. Windridge e David Heney (2003), i ragazzi richiedevano chiaramente che i loro genitori venissero coinvolti nella comunicazione, ma non erano sempre soddisfatti su come questa veniva gestita. Le differenze tra i giovani pazienti riflette una serie di fattori, probabilmente includendo il desiderio del ragazzo di essere coinvolto nella comunicazione e il limite che i genitori devono fare all'accesso all'informazione.

È ovvio che il personale sanitario debba tenere in considerazione di delegare meno responsabilità per la comunicazione ai genitori. Occorre considerare anche il bisogno di considerare la possibilità che le necessità e le preferenze dei ragazzi e dei genitori possano essere discordanti, e che la loro posizione a tale riguardo possa variare durante il corso della malattia. Forse la cosa più importante è che il personale sanitario sia consapevole di come il ruolo direttivo dei genitori e le relazioni di potere negli incontri tra medico-genitore-bambino possa essere il maggiore ostacolo nella creazione di relazioni positive con i ragazzi. Peraltro, tale questione è essenziale nel trattamento del bambino oncologico, che si prefigge di mettere i bambini al centro della cura e di costruire servizi intorno ai loro bisogni.

Riferimenti bibliografici

1. AA.VV. National Cancer Institute. Research Information System. In *www.psychomedia.it* 2002.
2. Adiamoli L. Modello interdisciplinare di prevenzione ed assistenza per la famiglia del bambino leucemico. In *Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia*, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
3. Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma, Cos'è il neuroblastoma?, Segno Associati, Genova 1995.
4. Barbarin O, Sergeant J, Sahler OJ, Carpenter P. "Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Parental views of pre and postdiagnosis adjustment of siblings of children with cancer". *Journal of Psychosocial Oncology* 1995;13 (3): 1-20.
5. Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1995.
6. Birkenbihl VF. *Segnali del corpo*, FrancoAngeli, Milano 1993.
7. Boccardi G. *Bambini in ospedale: la malattia, la separazione, il dolore mentale*. Bambini in ospedale, 1989: 11/12.
8. Bosio M, Ferrario L. Il counselling medico coi genitori degli adolescenti in ospedale. In *Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia*, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
9. Bovini MP, Lupieri R. *Genitori per altri genitori: un'esperienza in corso*. *Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale. Aiutare il bambino sostenendo la famiglia*, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
10. Braschi A, Dalmati A. I volontari accanto non solo al bambino, ma anche ai genitori. *Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia*, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
11. Breggani P. Programma psicologico con bambini, adolescenti, malati cronici e i loro genitori. *Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia*, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
12. Burelli R. *Scuola in ospedale: resoconto dell'esperienza di un anno di lavoro presso la clinica pediatrica San Matteo*. *Bambini in ospedale* 1989: 11/12.
13. Calza S. Assistenza domiciliare pediatrica. *Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia*, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
14. Camera F. Il ruolo dello psicologo in un centro di oncologia pediatrica. *Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia*, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
15. Capelli AC. *Animazione in ospedale*. *Bambini in ospedale* 1990: 15.
16. Casari E. Angoscia di morte e meccanismo di difesa dell'IO. *Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia*, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
17. Cerabolini R. L'assistenza domiciliare nella famiglia del bambino malato: l'esperienza dell'Associazione Paolo Pini. *Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia*, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
18. Chang P. Psychosocial needs of long-term childhood cancer survivors: A review of literature. *Pediatrician* 1991; 18: 20-24.
19. Clerici CA, Fossati Bellini F. Il bambino e l'adolescente: aspetti psicologici. *www.qimed.org* 2006.
20. Clerico A, Amoroso L, Castello M.A, Manzo M, Baldini L. *Il bambino oncologico*. *Psicologia Pediatrica*, Ed. Kappa, Roma 2005.
21. Cristiani ML. Supporto psicologico a bambini affetti da empatie maligne: stato attuale e future prospettive. *Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia*, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
22. De Senna MC, Bombardi M. La tendenza a negare la vita mentale ed affettiva del bambino in ospedale. *Bambini in ospedale* 1989: 13.
23. Di Cagno L. L'esperienza di intervento psicologico nel centro di oncologia pediatrica di Torino e i risultati degli ultimi sette anni di attività. *Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia*, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
24. Di Cagno L, Gandione M, Massaglia P. Il contenimento delle angosce come momento terapeutico nel lavoro con i genitori di bambini con patologia organica grave. In *Fava Vizziello G, Stern DN. (a cura di), Dalle cure materne all'interpretazione*, Cortina, Milano 1992.
25. Eiser C, Hill JJ, Vance YH. Examining the Psychological Consequences of Surviving Childhood Cancer: Systematic Review as a research Method in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25 (6): 449-460.
26. Falorni ML, Smorti A. *Madri in ospedale*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1984.
27. Fantone G, Crespina M. (a cura di). *Scuola ed ospedale*, UNICEF-ANICIA, Roma 1993.
28. Farneti A. *Elementi di psicologia dello sviluppo*, Carocci, Roma 1998.
29. Filippazzi G. *Un ospedale a misura di bambino*, FrancoAngeli, Milano 1997.
30. Fisher CB. Commentary: SES, Ethnicity and Goodness-of-fit in Clinician-Parent Communication during Pediatric Cancer Trials. In *Journal of Pediatric Psychology* 2005; 30 (3): 231-234.
31. Formarier M. *Il bambino ospedalizzato, l'assistenza infermieristica e l'organizzazione del reparto*, Zanichelli, Bologna 1991.
32. Freud S. *Al di là del principio del piacere*. *Opere di Sigmund Freud (1977)*, Boringhieri, Torino 1920.
33. Gamba A. *Il disegno e la narrativa del bambino malato di Tumore*. In *Saccomani Romolo (a cura di), Tutti bravi*. *Psicolo-*

- gia e clinica del bambino portatore di tumore, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998: 129.
34. Gamba A, Jankovic M. Il consenso informato in oncologia pediatrica. In Saccomani Romolo (a cura di), Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998: 237.
 35. Gandini R. Un progetto innovativo per l'Italia: l'assistenza domiciliare. Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
 36. Gray RE et al. Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. In *Cancer* 1992; 70: 2713-2721.
 37. Grassi L. Il disagio psichico in oncologia, Spazio Libri Editori, Ferrara 1993.
 38. Green DM, Zevon MA, Hall B. Achievement of life goals by adult survivors of modern treatment for childhood cancer. *Cancer* 1991; 67: 206-213.
 39. Grollman EA. Perché si muore?, Red Edizioni, Como 1990.
 40. Grootenhuis M, Last B. Parents' emotional reactions related to different prospects for the survival of their children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 1997; 15 (1): 43-62.
 41. Jankovic M, Conter V, Ferrari E, Colombini C. Diffusione e classificazione dei tumori infantili. In Saccomani Romolo (a cura di), Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998: 169.
 42. Jankovic M, Conter V, Ferrari E, Colombini C. Le risorse diagnostiche in oncologia pediatrica. In Saccomani Romolo (a cura di), Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998: 197.
 43. Jankovic M, Conter V, Ferrari E, Colombini C. La gestione globale del bambino portatore di tumore. In Saccomani Romolo (a cura di), Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998: 231.
 44. Jelalian E, Stark L, Miller D. Maternal attitudes toward discipline: a comparison of children with cancer and non chronically ill peers. In *Children's Health Care* 1997; 26 (3): 169-182.
 45. Young B, Dixon-Woods M, et al. A systematic review and evaluation of the use of tumour markers in paediatric oncology: Ewing's sarcoma and neuroblastoma. *Health Technology Assessment* 2003; 7: 5.
 46. Kast V. Lasciarsi ritrovare, Xena Edizioni, Milano 1997.
 47. Kazak AE, et al. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. In *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1997; 65: 120-129.
 48. Larson L, Wittrock D, Sandgren A. When a child is diagnosed with cancer: sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology* 1994; 12 (1-2): 123-142.
 49. Lazzari C. La fondazione per l'infanzia Ronald McDonald. In Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
 50. Lee M, Cohen S, Stuber M, Nader K. Parent child interactions with pediatric bone marrow transplant patients. In *Journal of Psychosocial Oncology* 1994; 12 (4): 43-60.
 51. Lindquist I. Che cosa intendiamo per terapia del gioco negli ospedali svedesi? *Bambini in ospedale* 1989: 13.
 52. Lippi A. Modalità di approccio psicosociale nella sezione di emato-oncologia pediatrica. Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
 53. Lozowski S, Chesler M, Chesney B. Parental intervention in the medical care of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 1993; 11 (3): 63-88.
 54. Madan-Swain A, Brown R.T, Sexon S.B, et al. (1994). Adolescent cancer survivors: Psychosocial and familial adaptation. In *Psychosomatics*, 35, 453-459.
 55. Madan-Swain A, Brown R.T, Foster M.A, Vega R, et al. Identity in Adolescent Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25 (2): 105-115.
 56. Mancini AF. Valutazione del comportamento scolastico del bambino con neoplasia. In Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
 57. Masera G, Tonucci F. Cari genitori..., HOEPLI, Milano 1998.
 58. Massaglia P, Bertolotti M. Psicologia e gestione del bambino portatore di tumore e della sua famiglia. In Saccomani Romolo (a cura di), Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998: 13.
 59. Massaglia P, Bertolotti M, Di Cagno L. Come accompagnare il bambino e la famiglia nell'esperienza cancro. *Rivista Italiana Pediatria* 1993; 19: 89-92.
 60. Massolo F. Problemi psicosociali del bambino leucemico e della sua famiglia: esperienze preliminari di un centro di oncematologia pediatrica. Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
 61. Menzies I. I sistemi sociali come difesa dall'ansia. Studio sul servizio infermieristico di un ospedale generale. AAVV, *Malattia e ospedalizzazione, Vita e pensiero*, Milano 1978.
 62. Minella C. I genitori accanto ai bambini in rianimazione: esperienze e proposte. Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
 63. Mulhern RK. Neuropsychological late effects. A. Bearison & R. Mulhern (Eds.), *Pediatric psychooncology*, New York: Oxford University Press 1994.
 64. Nespoli L. La scuola in clinica pediatrica a Pavia. In Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
 65. Noll et al. Adjustment in the peer system of adolescents with cancer: a two-year study. *Journal of Pediatric Psychology* 1999; 18: 351-364.
 66. Noojin AB, Causey D, Gros B, Bertolone S, Carter B. The influence of maternal stress resistance and family relationships on depression in children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 1999; 17 (2): 79-97.
 67. Nocchi M. Aspetti psicologici del bambino in ospedale. Ed. Sorbona, Milano 1995.
 68. Nocchi M. Bambini ed ospedalizzazione. *Bambini in ospedale* 1986: 18.
 69. Ojeda CM. Family environment in pediatric oncology patients: what are the emotional consequences to the ill child?. *The Sciences and Engineering* 1996; 56 (8): 45-90.
 70. Pendley JS, et al. Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology* 1997; 22: 29-43.
 71. Pericchi C. Il bambino malato. Ed. La Cittadella, Assisi 1994.
 72. Pession A. L'organizzazione nazionale ed internazionale dell'oncologia pediatrica. Saccomani Romolo (a cura di), Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998: 249.
 73. Phipps S, Srivastava DK. Repressive adaptation in children with cancer. *Health Psychology* 1997; 16: 521-528.
 74. Pietropolli CG. La malattia del bambino come evento familiare. Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
 75. Pomelli A. L'assistenza psicosociale al bambino leucemico. Atti del Convegno La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
 76. Riccardi F. L'esperienza di una mamma. In Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
 77. Rizzuti A. La foresteria del Dipartimento Pediatrico dell'Arcispedale S. Anna. Atti del Convegno ABIO Genitori in ospedale: aiutare il bambino sostenendo la famiglia, Centro Congressi Cariplo, Milano 1998.
 78. Scarponi D. La fatica di essere fuori terapia. *AGEOP Ricerca Notizie* 1998; 4: 5.
 79. Scarponi D. Genitorialità difficili. *AGEOP Ricerca Notizie* 2000; 4: 6.
 80. Scarponi D. Madri e sentimenti materni. *AGEOP Ricerca Notizie* 2000; 2: 6.
 81. Shields G, Schondel C, Barnhart L, Fitzpatrick V. Social work in pediatric oncology: a family needs assessment. *Social Work in Health Care* 1995; 21 (1): 39-54.
 82. Silvestro A. L'esperienza del centro di Padova. Atti del Con-

- vegno *La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia*, Palazzo delle Stelline, Milano 1998.
83. Sormanti M, Dungan S, Rieker P. Pediatric bone marrow transplantation: Psychosocial issues for parents after a child's hospitalization. *Journal of Psychosocial Oncology* 1994; 12 (4): 23-42.
84. Spinetta JJ. Rapporti tra medico, genitori, bambini: strategia di supporto alla famiglia del bambino malato grave. Atti del Convegno *La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia*, Palazzo delle Stelline, Milano 1988.
85. Spinetta JJ, Spinetta PD. Comunicare con i bambini affetti da una grave malattia cronica, Fondazione Tettamanti, Milano 1987.
86. Stevens M, Jones P, O'Riordan E. Family responses when a child with cancer is in palliative care. *Journal of Palliative Care* 1996; 12 (3): 51-55.
87. Stuber Christakis, Houskamp, Kazak et al. Posttrauma symptoms in childhood leukaemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 1996; 37, 254-261.
88. Vacchini J. Come raccontare al bambino malato. *Bambini in ospedale* 1991: 17.
89. Vannatta K, Gerhardt CA. Psychological Consequences of Childhood Cancer and their Family. *Journal of Pediatric Oncology* 2005; 30 (3): 117-121.
90. Vecchi V, Pession A. *Il bambino con neoplasia*, Pacini Editore, Pisa 1982.
91. Whelan T, Kirkby R. Advantages for children and their families of psychological preparation for hospitalisation and surgery. *Journal of Family Studies* 1998; 4 (1): 35-51.
92. Zeltzer LK. Cancer in adolescent and young adults-psycho-social aspects: Long-term survivors. *Cancer* 1993; 71: 3463-3468.
93. Whelan T, Kirkby R. Parent adjustment to a child's hospitalisation. In *Journal of Family Studies* 2000; 6 (1): 46-64.
94. Winnicott DW. *Sviluppo affettivo ed ambiente*, Armando Editore, Roma 1974.
95. Winnicott DW. (1995). *Sanità dell'ambiente nell'infanzia*, Raffaello Cortina, Milano 1995.
96. Wittrock D, Larson L, Sandgren A. When a child is diagnosed with cancer: parental coping, psychological adjustment and relationship with medical personnel. *Journal of Psychosocial Oncology* 1994; 12 (3): 17-32.