

SOMMARIO

ABSTRACT

1. INTRODUZIONE	1
2. PSICO- ONCOLOGIA: DIAGNOSI E STRATEGIE DI COPING.	3
2.1 Le principali neoplasie in età pediatrica.....	3
2.2 Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi	3
2.2.1 Diagnosi	4
2.2.2 Comunicazione della diagnosi	4
2.3 Il Coping e le strategie di utilizzo	10
3. RISPOSTE PSICOSOCIALI AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI	17
3.1 La resilienza	17
3.2- Interconnessione genitore/bambino: la percezione della malattia	19
3.3 Strategie da mettere in atto: un modello di cura centrata sulla famiglia	22
4. IL RUOLO DELL'INFERMIERE in oncologia pediatrica	26
4.1 Percorso di cura del bambino in oncoematologia	26
4.2 Aspetti clinici; gestione delle complicanze	30
4.3 Cure Palliative Pediatriche	37
4.3.1 Dalla Diagnosi di Inguaribilità al lutto	37
4.3.2 L'inguaribilità del bambino oncologico	39
5. CONCLUSIONI	41
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	44
Ringraziamenti	51

ABSTRACT

Quando si parla di cancro la nostra mente la ricollega ad un target di persone anziane, o comunque in età avanzata, con uno stile di vita che non rientra in un contesto di salute: purtroppo non è così. Secondo i dati AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori), la media annuale stimata di casi di cancro nei bambini è di 1.400 casi nella fascia d'età dai 0 ai 14 anni e di 800 in quella dai 15 ai 18. In uno scenario in cui ansia, stress e rabbia predominano le dinamiche familiari possono venire meno facendo sentire il bambino completamente sbagliato e abbandonato a sé stesso. In questo clima, inoltre, quando si viene a contatto con il mondo sanitario e quindi con gli operatori, i genitori non riescono a provare fiducia in terze persone, perciò, anche l'esperienza assistenziale potrebbe risultare traumatica per i soggetti coinvolti. In questa tesi compilativa andremo ad analizzare quali sono le neoplasie più frequenti e quali sono le fasce d'età coinvolte per avere una panoramica dello scenario in Italia e in Europa. In seguito, viene analizzato un aspetto fondamentale nel percorso di cura: il rapporto tra famiglia e bambino e come la loro connessione influenzi fortemente il Coping. Esso rappresenta la capacità della persona di reagire ad un evento negativo ed agire secondo strategie di approccio ed evitamento del problema. Verranno quindi menzionate le competenze e i requisiti che gli infermieri necessitano per poter lavorare con questo target di assistiti, esplorando non solo le capacità empatiche dell'operatore ma anche quelle cliniche, ovviamente con il coinvolgimento attivo del bambino e della sua famiglia; viene menzionata quindi la FCC (Family Centred Care- Cura centrata sulla Famiglia) e la sua implicazione dalla teoria alla pratica. Questa tesi ha lo scopo di suggerire come aumentare gli output del nucleo familiare colpito dalla malattia, incentivando percorsi di cura su misura dalla diagnosi al post ricovero ed incorporando aspetti psico-sociali; emerge il tema delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) e del bambino inguaribile. La tesi ci dimostra che avere accesso a tutte le informazioni dei professionisti ed essere riconosciuti come un'importante fonte di informazioni sul bambino, consente a quest'ultimi di prendere parte al processo decisionale e all'assistenza come membri attivi del gruppo, migliorando la qualità dei risultati.

1. INTRODUZIONE

L'esperienza del cancro in ambito pediatrico pone una delle sfide più impegnative per le famiglie coinvolte. La malattia oncologica del bambino irrompe nel ciclo vitale della famiglia come un evento incomprensibile ed inaspettato che comporta una rapida riorganizzazione della struttura familiare per poter affrontare, gestire e convivere con essa per un lungo tempo. La diagnosi ed il relativo trattamento generano specifiche dinamiche familiari anche psichiche con conseguenze emotive di per ciascun membro della famiglia. La famiglia in quanto "corpo familiare" (Di Caprio, et al., 2013)¹ riveste un duplice ruolo nell'esperienza complessiva della malattia: da un lato quello di caregiver nella sua funzione di prendersi cura del bambino malato, dall'altro quello di secondo paziente in quanto è la famiglia stessa a necessitare di operatori che si prendano cura di essa. La metafora del "corpo familiare" rimanda al fatto che la rete di relazioni familiari possiede un proprio linguaggio: il "Sé" del soggetto è legato al "Noi" dei familiari, un misterioso legame che unisce, in risonanza, il corpo sofferente del singolo con quello di tutti gli altri. L'esperienza della malattia, inoltre, influenza la salute mentale e il benessere generale dei genitori, generando una condizione di distress che può manifestarsi attraverso sintomi quali ansia, depressione, disturbi del sonno e affaticamento cronico e ristrutturazione la trama dei legami affettivi, al punto che taluni hanno affermato che il cancro unisce alcune famiglie o ne disgrega altre (Gritti et al., 2011)². Talvolta succede che i genitori, sopraffatti dalle loro ansie, diventano inefficaci nel loro ruolo di fruitori di cura, conducendo a conseguenze negative non solo per il bambino malato ma anche per gli altri figli 'sani', i quali potrebbero assumere le vesti di 'giovani caregivers', sviluppando una serie di problematiche in adolescenza (es. atteggiamenti adulto morfi) che conducono anche alla chiusura sociale con problemi nella gestione di emozioni disturbanti e lo sviluppo di un disequilibrio tra cura, amicizia e tempo libero, che incidono anche nell'ambientazione scolastica, conducendo spesso questi ragazzi al drop-out). Stando ai risultati di una ricerca del Censis, infatti, sembra che i giovani caregivers lamentino un senso di svuotamento (38,9%); problemi familiari (41%); uso di ansiolitici e antidepressivi (56%); vissuto di rinuncia (58%); forte impatto nella vita sociale e privata (60%). Il percorso dalla diagnosi al lutto rappresenta una strada intricata, caratterizzata da fasi emotive mutevoli. Accompagnare i genitori attraverso questo processo richiede un approccio multidisciplinare, che comprenda supporto psicologico e consulenza medica. La creazione di reti di sostegno e

la formazione di gruppi di supporto possono favorire la condivisione delle esperienze e facilitare il processo di elaborazione del lutto. Nelle situazioni più gravi, in cui si giunge all'inguaribilità del piccolo paziente, il team non deve interrompere bruscamente la relazione con i familiari (che probabilmente saranno maggiormente inclini allo sviluppo di disturbi importanti come la depressione maggiore o il PTSD), ma dovrebbe riuscire a colmare il loro bisogno di vicinanza affettiva, supportandoli nell'elaborazione e accettazione del lutto. La comprensione della distress nei genitori di bambini oncologici pediatrici è cruciale per migliorare la qualità della vita delle famiglie coinvolte ed è essenziale per sviluppare interventi di supporto mirati e, di conseguenza, per influenzare positivamente il benessere complessivo delle persone coinvolte. È proprio qui che entra in gioco l'assistenza infermieristica: il centramento del bambino e della sua famiglia sotto un punto di vista olistico pone l'operatore a stabilire un rapporto di fiducia con il nucleo familiare per poter ricoprire la figura di educatore nella mobilitazione di strategie di adattamento. Il professionista però deve partire dalla consapevolezza del proprio vissuto in merito alla sofferenza e alla morte, per non rimanere travolto dall'enorme carico emotivo che si trova a sostenere. La sua figura si pone come interlocutore del bambino e della famiglia e si fa carico delle sue paure, le accoglie e le trasforma in strategie che permettono di fronteggiare la malattia, integrando le sue competenze con tutta l'equipe multidisciplinare per perseguire uno scopo comune: una miglior qualità di vita.

2. PSICO- ONCOLOGIA: DIAGNOSI E STRATEGIE DI CO- PING.

2.1 Le principali neoplasie in età pediatrica

In ambito oncologico, al termine tumore si preferisce quello di neoplasia per indicare l'insorgere e il perdurare di una proliferazione incontrollata di cellule di un determinato tessuto, derivate da una prima cellula che ha subito una trasformazione tumorale.

La patologia tumorale nel bambino (leucemie, linfomi e tumori solidi) colpisce 1 bambino ogni 650 entro i 15 anni di età. Ogni anno ci sono 120-140 nuovi casi per milione di bambini sotto i 15 anni. Questo significa che ogni anno in Italia si ammalano di tumore o leucemia circa 1700 bambini, circa 5 bambini ogni giorno. Questi numeri sono, purtroppo, in leggera crescita, anno dopo anno.

Come detto in precedenza le neoplasie più frequenti sono quelle ematologiche; sono forme tumorali che colpiscono il sangue, midollo osseo e linfonodi.

Le principali sono:

1) Leucemie mieloidi e linfoidi;

Linfoma non Hodgkin (LNH), con tre principali sottotipi:

Linfoma di Burkitt;

Linfoma linfoblastico;

Linfoma a grandi cellule;

2) Il linfoma di Hodgkin (LH):

- linfoma di Hodgkin classico (sclero-nodulare, a cellula mista, ricco in linfociti, a deplezione linfocitaria.

- linfoma di Hodgkin a predominanza linfocitaria.

In ambito pediatrico abbiamo anche tumori solidi come il Neuroblastoma (che ha origine in alcune aree del sistema nervoso o delle ghiandole surrenali), tumori cerebrali e altri tumori del sistema nervoso centrale, tumore di Wilms (un tipo specifico di tumore renale) e i sarcomi dei tessuti molli (es. il rhabdomyosarcoma) e dell'osso (osteosarcoma).

2.2 Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi

I tumori maligni che si riscontrano nel bambino si differenziano per diversi aspetti da quelli dell'adulto, per la prevalenza di determinate forme (leucemie e linfomi) rispetto ad

altre (tumori solidi). Un'ulteriore differenza è basata sulla localizzazione, poiché le neoplasie maligne nel bambino insorgono soprattutto nel tessuto emopoietico e linfatico, nervoso e renale mentre nell'adulto la grande maggioranza si localizza nell'apparato digerente, genitale e respiratorio. La differenza di origine, di sede e di tipo dei tumori del bambino rispetto all'adulto comporta minori possibilità di diagnosi precoce.

La tempestività diagnostica è molto difficile, non solo perché il sospetto di neoplasia di fronte alle più varie manifestazioni morbose è abitualmente all'ultimo posto nella mente del medico pediatra, ma anche perché le caratteristiche dei più frequenti tumori infantili realizzano quadri clinici oltremodo silenti prima di affiorare in modo evidente.

2.2.1 Diagnosi

Una malattia oncologica nel bambino può insorgere con una sintomatologia di per sé lieve (febbre, dolori diffusi, astenia, inappetenza, pallore) ma persistente o recidivante e quindi sospetta, precedentemente attribuita ad altre cause (per la maggior parte di natura infettiva); oppure rivelarsi all'improvviso in corso di visite specialistiche o di esami ematici e/o radiologici effettuati durante controlli per motivi del tutto occasionali. L'esplorazione diagnostica si perfeziona definitivamente con le indagini laboratoristiche. A queste seguono le indagini strumentali, in particolare quelle radiologiche, ecografiche e scintigrafiche: dalle radiografie del torace per visualizzare l'eventuale presenza di masse mediastiniche o infiltrati polmonari parenchimali, alla tomografia computerizzata (TC) standard e ad alta risoluzione, in grado di evidenziare eventuali neoformazioni anche di piccole dimensioni. Si ricorre alla risonanza magnetica (RM), specie nello studio delle strutture intracraniali e del midollo spinale. L'angiografia è invece riservata, per la sua invasività, a casi particolarmente selezionati, mentre l'ecografia rappresenta la metodica di screening ideale, pur avendo limiti legati alla modalità di esecuzione e alla sua interpretazione. La scintigrafia radioscopica è utilizzata per la localizzazione di lesioni occulte. La tomografia a emissione di fotoni (SPECT) sono applicate limitatamente o più selettivamente in campo neurologico e cardiovascolare.

2.2.2 Comunicazione della diagnosi

I compiti dell'équipe medica con il passare degli anni si sono ampliati sempre più, anche grazie alle numerose conferme presenti in letteratura relative all'importanza di una presa in carico completa del paziente. Il passaggio da un modello bio-medico ad uno bio-psicosociale, che considera, quindi, non solo i fattori biologici, ma anche quelli psicologici

e sociali e la loro interazione nell'eziologia del processo morboso (Ripamonti, 2015)³, ha determinato la nascita di team multidisciplinari che prevedono la presenza di professionisti con specializzazioni differenti (assistenti sociali, psicologi, mediatori culturali), ma anche la necessità, per i medici, di acquisire competenze che andassero oltre le sole competenze tecnico-scientifiche e che riguardassero invece la relazione e la comunicazione con il paziente. Poiché l'aspetto cruciale dell'instaurarsi di una buona relazione sembra essere, appunto, la comunicazione e le interazioni che essa comporta, è importante comprendere come le modalità di comunicazione da parte dei medici in campo pediatrico si siano modificate e come si strutturino ad oggi. Prima degli anni '60 i medici, indipendentemente dalla cultura di origine, pensavano che i bambini non dovessero conoscere la propria diagnosi di cancro (Chesler et al. 1986; Foley, 1993)⁴. Questa "cospirazione del silenzio" tra genitori e medici è durata circa fino agli anni '70, momento in cui le pratiche comunicative hanno iniziato a modificarsi, in parte anche grazie al fatto che i trattamenti per le neoplasie pediatriche diventavano sempre più efficaci e i tassi di sopravvivenza iniziavano ad aumentare; un altro cambiamento che ha favorito un'apertura alla comunicazione con i bambini è stata senza dubbio la comparsa nei reparti dei servizi di supporto psicosociale, responsabili di una sensibilizzazione verso gli aspetti psico-relazionali della malattia (Patenaude e Kupst, 2005)⁵. Negli stessi anni, inoltre, hanno iniziato ad essere pubblicati diversi studi che sottolineavano la consapevolezza dei bambini rispetto alla loro malattia, indipendentemente dall'essere stati informati o meno (Kupst e Schulman, 1988; Kazak et al, 2001)⁶; questi studi evidenziavano i numerosi vantaggi per quei bambini che ricevevano una comunicazione aperta ed erano maggiormente coinvolti nei trattamenti (Blanchard, Albrecht e Ruckdeschel, 2000)⁷. Con il passare degli anni, inoltre, le associazioni di medici pediatrici hanno iniziato ad occuparsi degli aspetti etici e deontologici che interessavano la comunicazione con i bambini, come ad esempio, la necessità di richiedere il consenso informato non solo ai genitori, tutori legali dei bambini, ma anche ai piccoli pazienti. Nonostante ancora ad oggi la firma del consenso informato da parte dei bambini non sia del tutto regolamentata e vari moltissimo da paese a paese e in base alla cultura di appartenenza, c'è un accordo generale rispetto al fatto che il consenso vada richiesto nel momento in cui il bambino è ritenuto sufficientemente maturo per comprendere le informazioni che il consenso contiene (Parsons et al., 2007)⁸; questo implica, ovviamente, che il bambino sia a conoscenza e abbia compreso la diagnosi che gli è stata

comunicata. Ad oggi, i medici appartenenti alle principali società di oncologia pediatrica presenti nel mondo (SIOP - International Society of Paediatric Oncology, SIOPE - The European Society for Paediatric Oncology) hanno formalizzato i cambiamenti avvenuti e hanno definito, anche sulla base della letteratura, quelle modalità di comunicazione considerate “ideali” attraverso la stesura di alcune linee guida. Le linee guida si occupano di elencare i punti principali della comunicazione di diagnosi al bambino, ai suoi genitori e, più in generale, alla famiglia; successivamente verranno presentati i punti più salienti estrapolati dalle principali linee guida pubblicate in letteratura, necessari per tratteggiare il quadro più completo delle scelte comunicative suggerite. Per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi ai genitori si rimanda alla tabella 1 per un riassunto delle principali linee guida SIOP (International Society of Paediatric Oncology- 1997; Spinetta et al., 1998) e SIOPE (The European Society for Paediatric Oncology- 2009; Kowalczyk et al., 2016). Nella tabella 2 si potranno invece trovare le linee guida SIOPE (The European Society for Paediatric Oncology- 2009) e SIPO (Società Italiana Psico-oncologia – 1998) che precisano ulteriormente alcuni aspetti collaterali alla comunicazione di diagnosi che riguardano la presa in carico del bambino e della sua famiglia da parte del medico lungo tutto il decorso della malattia.

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

TABELLA N. 1 (IN ALTO): *Linee guida SIOP- COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI (International Society of Paediatric Oncology- 1997; Spinetta et al., 1998) SIOPE (The European Society for Paediatric Oncology- 2009; Kowalczyk et al., 2016).*

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

TABELLA N. 2 (IN BASSO) - Linee guida SIOPE- COMUNICAZIONE ALLA FAMIGLIA (The European Society for Paediatric Oncology- 2009) e SIPO (Società Italiana Psico-oncologia – 1998).

Per quanto riguarda la comunicazione al bambino, i punti principali che è possibile derivare dalle linee guida sono assolutamente in linea con quelli individuati per i genitori e, nel complesso, sottolineando l'importanza di una comunicazione aperta, ma soprattutto completa, che affronti aspetti medici, ma anche psico-sociali. I punti salienti individuati sono presentati nella Tabella 3.

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

TABELLA N. 3- Linee GUIDA SIOPE- COMUNICAZIONE AL BAMBINO (SIOP, 1997; SIOPE, 2009 e SIPO, 1998):

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

in letteratura indicano che sono tre i fattori che maggiormente caratterizzano il vissuto dei medici relativamente alla comunicazione con il paziente e con i suoi familiari: la percezione di generare un sovraccarico informativo nel paziente, ma anche nei suoi familiari, la percezione di non possedere le strategie adeguate per comunicare in modo efficace la percezione che il bambino sia emotivamente sovraccaricato dalla comunicazione relativa al cancro e che questo, indirettamente, condizioni negativamente la comunicazione genitori-bambini. Una comunicazione e un supporto inefficaci da parte dei medici sono il risultato dell'interazione di questi fattori, ma anche della loro influenza sulle percezioni ed emozioni che i genitori sperimentano relativamente alla comunicazione di diagnosi. Tanto più i genitori sono preoccupati, infatti, tanto più è difficile per i medici poter impostare un processo comunicativo onesto con il bambino, che comprenda una comunicazione di diagnosi completa e spiegazioni adeguate relative ai trattamenti. Spesso i genitori mostrano un'inclinazione a condividere un numero limitato di informazioni con i loro figli, specialmente nel momento dell'esordio della malattia: questa difficoltà è superabile solo nel momento in cui i medici prendono il controllo e si mostrano in grado di supportare i genitori e rassicurare i pazienti (Badarau, 2015) ⁹. È fondamentale, quindi, che i medici siano formati adeguatamente non solo per quanto riguarda le loro capacità comunicative con il bambino, ma anche per quanto riguarda la capacità di individuare le ragioni che spingono i genitori a non comunicare apertamente con i bambini, in modo che possano fornire ad essi le strategie appropriate per favorire, invece, una comunicazione aperta. Alcuni studi (Clarke e Fletcher, 2003; Levi, Marsick, Drotar e Kodish, 2003; Mack, Wolfe, Cook, Grier e Cleary, 2009)¹⁰ hanno dimostrato che, in alcuni casi, potrebbe essere sufficiente attendere un adattamento "naturale" da parte dei genitori alla condizione di malattia del figlio: quando i genitori acquisiscono gli strumenti necessari ad affrontare lo stress della malattia, diventano più capaci di comunicare apertamente con i propri figli. Nei casi in cui questo adattamento non abbia luogo, tuttavia, ciò che i medici possono fare è fornire informazioni rispetto alle ricadute psicologiche e fisiche negative determinate da una mancata o non adeguata comunicazione con il bambino; in ultimo, anche predisporre una consultazione con un membro della squadra psico-psicosociale potrebbe essere estremamente utile (Badarau, 2015). Una particolare difficoltà dei medici sembra essere relativa all'accettare le difficoltà e le resistenze alla comunicazione che i genitori mettono in atto di fronte ad una diagnosi grave, come quella di cancro (Report of

the Council on Ethical and Judicial Affairs, 2010)¹¹ e, di conseguenza, la difficoltà ad impostare un processo comunicativo continuo, che si mantenga tale a partire dalla diagnosi, per continuare durante tutta la routine delle cure, fino al momento della dimissione. In alcuni grandi centri medici specializzati e dedicati alla cura del tumore in età pediatrica, i medici dispongono di un protocollo comunicativo, sia per i genitori sia per i bambini, stabile e standardizzato che prevede l'intervento di diversi professionisti (assistenti sociali, infermieri, psicologi) e che è focalizzato soprattutto sulla fase iniziale della comunicazione (Fallowfield e Jenkins, 2004; Parsons et al., 2007)¹²; questa buona pratica è sostenuta anche dalla letteratura, che ha dimostrato come la presenza di un protocollo comunicativo standardizzato sia di grande utilità non solo ai genitori e ai bambini, poiché garantisce una comunicazione completa ed efficace, ma anche ai medici stessi, che si sentono guidati nel processo comunicativo (Parker e Johnston, 2008)¹³. Gli studi presenti in letteratura che si sono occupati di analizzare cosa effettivamente accada durante i colloqui di comunicazione della diagnosi a bambini e genitori, hanno identificato diverse modalità comunicative da parte dei medici. Tates et al. (2000; 2002; 2009)¹⁴, ad esempio, hanno verificato una tendenza, da parte del medico a rivolgersi al bambino più spesso durante l'anamnesi e la richiesta di informazioni; il bambino viene invece meno coinvolto durante la fase delle conclusioni e delle scelte relative al trattamento. Durante la comunicazione i medici si concentrano maggiormente nel costruire una relazione positiva con i bambini, anziché discutere con loro degli aspetti medici, per cui il contributo effettivo dei bambini alla comunicazione appare molto limitato. Sebbene i medici e i genitori sembrano avere un orientamento differente rispetto al coinvolgimento del bambino (i genitori si mostrano più protettivi), entrambi però si allineano durante il colloquio escludendo, di fatto, il paziente dalla conversazione. (Ringner et al. 2011)¹⁵ hanno intervistato i medici relativamente alla percezione che essi hanno riguardo le loro abilità comunicative: i risultati ottenuti hanno dimostrato che i medici pensano di fornire ai genitori informazioni sempre insufficienti per gestire la situazione; ad esempio, i medici trovano estremamente difficoltoso comunicare con continuità con i genitori, dal momento che solitamente è sempre un unico genitore ad essere presente in reparto.

2.3 Il Coping e le strategie di utilizzo

Con il termine “coping” si intende la capacità, soggettiva ed individuale del paziente e, in questo caso della famiglia, di adattarsi alla condizione di malattia e di far fronte ad essa con l’utilizzo di diverse strategie psico-adattive¹⁶. La malattia oncologica di un bambino è un’esperienza stressante che mette alla prova tutta la famiglia e le dinamiche interne ad essa (Phuphaibul e Muensa, 1999; Prchal-Landolt, 2012)¹⁷. Quando viene comunicata la diagnosi di cancro a un bambino, il paziente e tutti i membri della famiglia percepiscono la diagnosi come una minaccia per la vita del bambino stesso; molti aspetti relativi ai trattamenti necessari per combattere il cancro (come le punture lombari, i prelievi, la chemioterapia, la radioterapia ed eventuali interventi chirurgici) possono essere interpretati come un “assalto” all’integrità fisica (Kaplan, Kaal, e Bradley, 2013)¹⁸. Dal punto di vista pratico i membri della famiglia del bambino malato devono confrontarsi con la necessità di prendere rapidamente decisioni complesse, raccogliere informazioni relative al cancro e ai trattamenti necessari, così come agli effetti collaterali che essi comportano; devono affrontare le ripetute ospedalizzazioni, le visite, il fatto che ciò determini un allontanamento da casa e, conseguentemente, la difficoltà di prendersi cura degli altri membri della famiglia (Long e Marsland, 2011; Marsland et al., 2013)¹⁹. Doversi confrontare con il cancro di un bambino significa anche, però, confrontarsi con le conseguenze psicologiche che la malattia e l’ospedalizzazione impongono, come ansia, paura, colpa, rabbia e sofferenza (Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga e Nascimento, 2016)²⁰, ma anche con l’alterazione dei ruoli famigliari e delle responsabilità (Marsland et al., 2013)²¹. Partendo dal presupposto che il vissuto della malattia è percepito diversamente dai diversi soggetti, secondo le proprie convinzioni e credenze, nel corso degli anni l’assistenza sanitaria si è concentrata sulla ricerca di strategie da mettere in atto per trasformare gli effetti negativi della patologia in strumenti di incoraggiamento che possano permettere sia ai genitori che ai bambini di sfruttare al meglio le proprie capacità: questo insieme di strategie è detto Coping. I primi studiosi ad occuparsi dei concetti di Coping sono Folkman e Lazarus (1984)²², secondo i quali il termine coping (dall’inglese to cope, ovvero fronteggiare) indica gli sforzi cognitivi e comportamentali compiuti per padroneggiare, tollerare o ridurre le richieste e i conflitti interni ed esterni che sono valutati come gravosi o eccessivi per le risorse della persona.

Cosa significa questo? Che dinanzi a un particolare evento, questo diventa stressante quando la persona lo percepisce come tale: se un individuo crede che le sue risorse siano adeguate a far fronte alle richieste dell'evento, egli lo affronterà con successo anche se tali richieste sono considerevoli. Questo è il coping: tutte le strategie che l'individuo è in grado di mettere in atto per risolvere le difficoltà che incontra.

Folkman e Lazarus concettualizzano due grandi categorie di coping:

- il coping centrato sul problema: l'individuo analizza il problema per capirlo meglio per ridurre il rischio di conseguenze dannose che potrebbero risultare da un evento stressante, ad es. chiede informazioni e supporto ad altri o segue un piano di azione. Tale tipologia di coping trova espressione in due fattori:

1. Coping attivo (ovvero affrontare la situazione);
2. Pianificazione (ovvero sebbene il problema rimanga presente o possa presentarsi delle contromosse al fine di ridurre l'impatto delle conseguenze negative).

- il coping centrato sull'emozione: il soggetto tenta di attenuare il disagio, di contenere le reazioni emozionali negative o di osservarne soltanto il lato positivo. Questo tipo di coping permette di entrare in contatto con ciò che si prova e cercare un modo funzionale per gestirlo. Al contrario, preoccuparsi per le emozioni "negative" senza fare qualcosa di costruttivo per regolarle (in psicologia si usa "regolare le emozioni" per intendere il gestirle), tende ad amplificare il disagio e porta a conseguenze psicologiche negative, come depressione, ansia e stress. Tale tipologia di coping trova espressione, invece, in quattro fattori:

1. Distanziamento (ad esempio, negare l'esistenza del problema o distrarsi);
2. Autocontrollo (non lasciarsi trascinare dalle proprie emozioni);
3. Assunzione di responsabilità (ritenersi più o meno responsabili della situazione);
4. Rivalutazione positiva (vedere la realtà da un punto di vista positivo).

Certamente, come evidenziato da Kobasa (1979)²³, vi è una predisposizione che aiuterebbe nella gestione dello stress, ma questa condizione può essere anche raggiunta, da chi sembra non esserne già predisposto, tramite la continua ricerca e il periodico miglioramento. Tale condizione in letteratura prende il nome di "HARDINESS", e sta appunto ad indicare l'insieme di caratteristiche di personalità che proteggono l'individuo dagli effetti dannosi dello stress e che si compone di controllo, impegno e senso di sfida della persona.

Un altro criterio che è stato introdotto per la classificazione delle capacità di *coping*, simile al precedente ma che si differenzia per la non centralità dell'oggetto su cui si interviene, è la distinzione tra strategie di *coping* finalizzate all'evitamento; quindi, distrarsi e non pensare al problema, e strategie finalizzate all'approccio, ovvero non solo fronteggiare la minaccia, ma anche essere vigili sulle informazioni ad essa relative (Miller, 1987)²⁴. Nello specifico si è per molto tempo ritenuto che strategie di coping di evitamento fossero funzionali in caso di situazioni incontrollabili ed infauste. Dagli anni 90 in poi alcune ricerche hanno dimostrato che, per quanto la situazione sia incontrollabile ed infausta strategie di evitamento impedirebbero di ricercare e trovare informazioni utili sul problema che potrebbero rivelarsi utili (Atala & Carter, 1993)²⁵.

Beehr e Mc Grath (1996)²⁶ hanno classificato gli stili di coping seguendo un aspetto temporale. Una stessa strategia di coping può essere più o meno funzionale in base a quando viene messa in atto. In questo modo hanno trovato 5 momenti nei quali è possibile mettere in atto un'azione di coping, che quindi viene distinto in:

- Coping preventivo, attuato prima che l'evento stressante si verifichi o si possa verificare;
- Coping anticipatorio, quando l'evento è prossimo a verificarsi;
- Coping dinamico, mentre l'evento si verifica;
- Coping reattivo, dopo che l'evento si è verificato;
- Coping residuale, a distanza di tempo dal verificarsi dell'evento per contrastare gli effetti a lungo termine;

Infine, una delle classificazioni più recenti e che tiene in considerazione sia un aspetto temporale che di qualità della risposta fa riferimento al "coping proattivo" (Schwarzer & Knoll, 2003)²⁷. Si distingue così tra un coping reattivo, cioè all'insieme delle abilità utilizzate dopo che un evento stressante si verifica, e coping proattivo, cioè la capacità di prevenire e fronteggiare una situazione stressante che potrebbe verificarsi (ad es. un evento non ancora programmato ma che siamo certi ci sarà). Questa classificazione ritaglia l'immagine di una persona proattiva che non subisce la propria vita, ma che è capace di governarla anticipando e preparandosi alle possibili minacce.

Nella vita di tutti i giorni possiamo individuare le strategie di coping d'approccio più utilizzate:

- Ricerca di supporto sociale: cercare un supporto emotivo, informativo e/o un aiuto più concreto al problema (es. “Chiedo ai miei amici cosa avrebbero fatto al mio posto”)
- Distanziamento: distaccarsi da sé e minimizzare l’impatto della situazione. Questa strategia tende a ridurre il disagio e l’ansia nel breve periodo, subito dopo che si verifica lo stress (entro una settimana), ma è meno utile per il raggiungimento del benessere psicologico a lungo termine. (es.: “Farò finta che non sia successo niente”);
- Autocontrollo: controllare le proprie sensazioni ed azioni (es. Sforzarsi di non esprimere ciò che si prova);
- Accettazione delle proprie responsabilità: riconoscere il proprio ruolo nel problema e cercare di aggiustare le cose;
- Fuga ed evitamento: fuggire dalla situazione problematica ed evitare lo stress;
- Problem-solving programmato: concentrarsi sul problema per modificare la situazione attraverso un approccio analitico ad esso;
- Rivalutazione positiva: donare un senso positivo a quanto accaduto per crescere personalmente;
- Umorismo: trovare aspetti divertenti per minimizzare la situazione;
- Soppressione delle attività concorrenti: limitare tutte le attività che non riguardano il problema, per concentrarsi esclusivamente su di esso e sulla sua soluzione;
- Concentrarsi sulle emozioni e cercare un modo per gestirle;
- Negazione: negare o agire come se l’evento non fosse reale;
- Coping religioso: rivolgersi alla religione per cercare supporto in periodi di stress.

Dall’ articolo “Coping e cancro pediatrico: le strategie impiegate dai bambini e i loro genitori per controllare i fattori stressogeni correlati al trattamento del cancro” pubblicato nel “giornale dell’infermieristica dell’oncologia pediatrica” nel 2011 da Aimee K. Hildenbrand è emerso infatti che la ricerca suggerisce che anche il coping durante il trattamento influenza gli esiti psicosociali per i bambini con cancro (Cohen, 1999)²⁸, (Kupst, 1994)²⁹; (Kupst & Schulman, 1988)³⁰; (Trask et al., 2003)³¹. Secondo Skinner e Zimmer-Gembeck (2007)³², il coping dei bambini può essere definito come "ciò che i bambini effettivamente fanno (il loro profilo di risposte emotive, cognitive e comportamentali) nell’affrontare difficoltà specifiche. Lo studio ha analizzato un campione di 15 diadi di

caregivers con bambini di età compresa tra 6 e 12 anni e che hanno deciso di partecipare allo studio, reclutate in un grande centro pediatrico sulla cura del cancro nella regione Nord-orientale degli stati uniti. I dati sono stati raccolti attraverso interviste semi strutturate effettuate da assistenti di ricerca qualificati attraverso domande con il tentativo di individuare le fasi più complesse e le strategie che attuano i soggetti coinvolti. È emerso che i bambini e le proprie famiglie hanno riportato una serie di fattori di stress correlati al cancro tra cui: complicanze cliniche, sensazione di impotenza e di sfortuna per l'esito della propria vita, rottura della routine e sfide sociali per il bambino quali bullismo e difficoltà a mantenere le relazioni. Tuttavia, queste persone hanno elaborato diverse strategie di coping, specialmente i modelli di approccio (i bambini hanno rivelato dalle 0 alle 3 strategie considerando che i genitori hanno approvato dalle 2 alle 6 strategie di coping assistenziale). Da queste interviste non sono emersi solamente i principali fattori di stress (TABELLA N.4) ma anche le strategie che bambini e i loro caregivers hanno individuato nel corso del tempo. (TABELLA N. 5)

	Bambino Rapporto	Rapporto padre
Trattamento del <u>cancro</u> ed effetti collaterali	Dolore e/o altri effetti collaterali del trattamento Perdita di capelli Punture d'ago/accesso alla porta/punture lombari Assunzione di farmaci Visite ospedaliere <u>Pernottamento in ospedale</u> Difficoltà di sonno	Dolore e/o altri effetti collaterali del trattamento Perdita di capelli Punture d'ago/accesso alla porta/punture lombari Assunzione di farmaci Visite ospedaliere <u>Pernottamento in ospedale</u>
Reazioni emotive angoscianti	<u>Sensazione di paura o</u> nervosismo Sentimenti di incertezza Paura della morte	<u>Sensazione di paura o</u> nervosismo Sentimenti di incertezza Paura della morte
Interruzione della routine <u>e delle</u> attività quotidiane	Pensare di essere malato Non voler <u>discutere dal</u> cancro Voler essere normali Mancano casa/famiglia/amici	Sentirsi tristi Chiedere: "Perché io/" Voler essere normale Sentire la mancanza di casa/famiglia/amici
Sfide sociali/di gruppo tra pari	Mancano la scuola Essere limitati a casa	Perdere la scuola Adattarsi ai cambiamenti nelle routine Bullismo/presa in giro tra pari Difficoltà a mantenere le relazioni

TABELLA N. 4.- confronto dei fattori di stress tra bambino e genitori: (https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454211430823?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed)

	Bambino	Genitore
Approccio al coping	Ristrutturazione cognitiva Rilassamento Strategie pratiche Cercare sostegno sociale Esprimere sentimenti	Favorire la ristrutturazione cognitiva Favorire il rilassamento Incoraggiare strategie pratiche Promuovere il sostegno sociale Incoraggiare l'uso delle informazioni Incoraggiare il bambino a prendere il controllo Stabilire piani e routine Chiedere assistenza all' équipe medica Impegnarsi in azioni di supporto Incoraggiare la spiritualità Promuovere la distrazione
Evitante copertina	Distrazione	

TABELLA N. 5- Confronto tra le differenti strategie di coping tra bambino e genitore:https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454211430823?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

Coerentemente con la letteratura esistente (Armstrong & Horn, 1995)³³; (Hedstrom et al., 2003)³⁴; (Ljungman et al., 1999)³⁵, i risultati di questo studio indicano che la maggior parte del disagio sperimentato dai bambini durante il trattamento del cancro è associato al trattamento piuttosto che al cancro stesso. Come negli studi precedenti (Kazak et al., 2002)³⁶; (Klosky et al., 2007)³⁷; (Pai et al., 2007)³⁸, regimi medici impegnativi (p. es., con conseguenti ricoveri/perdita della scuola), procedure mediche dolorose (p. es., paura degli aghi), effetti collaterali del trattamento (p. es., perdita di capelli), interruzione della routine quotidiana (p. es., mancanza di casa/amici/scuola) e la minaccia della morte è emerso come componente stressante dell'esperienza del cancro infantile. In questi risultati si evidenziano diverse discrepanze, poiché le reazioni emotive e il livello di angoscia dei genitori possono influenzare in modo significativo la loro valutazione del comportamento e delle emozioni dei loro figli (Briggs-Gowan, Carter e Schwab-Stone, 1996)³⁹; (Chelser & Barbarin, 1986)⁴⁰; (Treutler & Epkins, 2003)⁴¹; (Vance, Morse, Jenney, & Eiser, 2001)⁴² sottolineando l'importanza di completare le valutazioni sia con i figli che con i genitori per ottenere una valutazione più completa della funzione del bambino durante l'esperienza del cancro. Alla luce di questi risultati, un intervento mirato sul miglioramento della comunicazione figlio-genitore sui fattori di stress e sul coping può essere utile per promuovere un adattamento positivo all'esperienza del cancro (Kupst & Schulman, 1988). Inoltre, le famiglie possono beneficiare di interventi precoci che insegnano una varietà di strategie di coping per la gestione del cancro e dello stress correlato

al trattamento. Il testo descrive l'importanza della creazione di un ambiente favorevole allo sviluppo del coping per il bambino e la sua famiglia, centrato sulla libera espressione e gestione delle emozioni. Inoltre, la comunicazione, pur essendo essenziale, è spesso sottovalutata nella pratica quotidiana. Il testo evidenzia come l'infermiere sia una figura centrale nel rapporto con il paziente, instaurando una relazione di fiducia e diventando un punto di riferimento, soprattutto per i pazienti cognitivamente conservati. Questa relazione, costruita attraverso colloqui e interazioni, consente all'infermiere di affrontare non solo la confusione del paziente, ma anche le sue frustrazioni. L'obiettivo principale è supportare i clinici e rendere la famiglia protagonista nella gestione della malattia, migliorando la consapevolezza e il coinvolgimento del paziente e dei suoi cari.

3. RISPOSTE PSICOSOCIALI AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI.

Avere un figlio malato di tumore, e tutto ciò che comporta (dalla diagnosi, al trattamento e dalla sopravvivenza e a un possibile lutto) è considerato un evento traumatico e uno dei fattori di stress più gravi a cui un genitore possa essere esposto (Kazak, 1998; Stuber, Kazak, Meeske, & Barakat, 1998)⁴³. La patologia tumorale viene considerata una malattia familiare (Chesler, 1993)⁴⁴ in quanto è un elemento che stravolge l'omeostasi della famiglia, costringendo i vari componenti a trovare continuamente nuovi equilibri per adattarsi meglio alla malattia (Tremolada & Bonichini, 2019)⁴⁵. Come altre malattie croniche, il tumore genera ansia, paura, stress e questo spinge i genitori a provare sentimenti di impotenza e colpa per la malattia dei propri figli.

3.1 La resilienza

Pur constatando che la diagnosi di cancro del proprio figlio è un evento altamente stressante e traumatico, i risultati attuali indicano una notevole resilienza nei genitori che affrontano questa sfida. Sebbene la grande maggioranza dei genitori abbia identificato il cancro del proprio figlio come “l'evento più traumatico che abbiano mai vissuto”, sembra che una parte di essi sia stata in grado di adattarsi in modo positivo e funzionale (Phipps et al., 2015)⁴⁶. In psicologia la parola “resilienza” definisce la capacità delle persone di riuscire ad affrontare gli eventi stressanti/traumatici e di riorganizzare in maniera positiva la propria vita. Le persone comunemente e generalmente si dimostrano resilienti. Generalmente, col il trascorrere del tempo, le persone trovano il modo di adattarsi bene a situazioni oggettivamente drammatiche come incidenti, lutti, calamità naturali ed eventi traumatici in generale. In tal senso, il costrutto di resilienza evidenzia l'importanza delle risorse di un individuo rispetto alle proprie capacità di autoriparazione per la sopravvivenza. Le caratteristiche per una buona resilienza sono rappresentate dall'impegno, capacità di autocontrollo e di non lasciarsi sopraffare dall'ondata degli eventi, ma anche dalla predisposizione ad accettare i cambiamenti non vivendoli in maniera passiva. Trasferendo il concetto in ambito sanitario, sappiamo che nel corso degli anni la prospettiva di guarigione è aumentata. Negli anni 40/50 la guarigione era prevista solo per i tumori solidi, attaccabili con trattamento chirurgico e radioterapia. Ma negli anni 60 la possibilità di guarigione si estende anche ai casi di leucemia linfoblastica grazie alla terapia totale di Daniel Pinkel nel 1965 basata sulla polichemioterapia e sulla terapia precoce sul SNC

(sistema Nervoso Centrale). Alla luce di questi grandi progressi negli anni 70 si afferma il concetto di trattamento globale-olistico: non ci si concentra più solamente sull'aspetto clinico, ma l'attenzione va anche sull'aspetto psicologico, sociale ed economico. Al momento della diagnosi, infatti, è opportuno porre una lente di ingrandimento sulla famiglia. Secondo Michel Delage (2008), autore di importanti studi sull'argomento, i fattori che interagiscono nel processo di resilienza familiare possono essere suddivisi in sette gruppi.

- 1) La convinzione secondo cui si può, malgrado tutto, uscire da una situazione drammatica. C'è qualcuno in famiglia in grado di trasmettere questo tipo di speranza;
- 2) La possibilità di avere una certa presa sugli eventi. Si accusa il colpo, ci si sente impotenti, poi si cerca una via d'uscita e la sensazione di controllo aumenta;
- 3) Mantenere e ristabilire un funzionamento organizzato, anche se l'organizzazione differisce da quella precedente. La famiglia deve poter continuare a svolgere le sue funzioni, sia pure modificando, là dove è necessario, la suddivisione delle funzioni e delle responsabilità. Bisogna trovare nuove forme di collaborazione, un accordo di massima, un reciproco sostegno su alcune scelte fondamentali;
- 4) La possibilità di ritrovare una qualche sicurezza o protezione sulla base delle relazioni preesistenti, sia interne alla famiglia sia esterne. La credenza nell'aldilà è di conforto, ma lo è anche il desiderio di mantenere sempre vivo in sé il ricordo di una persona cara;
- 5) Un'etica relazionale, che consente di prestarsi reciproca attenzione e di affidarsi gli uni agli altri senza il timore di essere prevaricati, sottovalutati o traditi. La famiglia sviluppa delle qualità morali di equità, giustizia e lealtà;
- 6) La capacità di mentalizzazione, che consente di rappresentarsi il futuro: si parla della propria esperienza (del proprio dolore, dei dubbi e della speranza) e il pensiero viene tradotto in parole, si racconta la realtà vissuta per meglio padroneggiarla;
- 7) L'apporto positivo dell'ambiente. I parenti, il quartiere, la comunità, le associazioni, possono essere dei validi supporti alla resilienza. I fattori extrafamiliari si intrecciano a quelli intrafamiliari;

Finora nell'ambito dell'oncologia pediatrica sono stati dedicati apprezzabili interventi impostati su prevenzione e trattamento dei danni psicologici, ma non è stato valorizzato adeguatamente l'aspetto della resilienza, forse perché la maggior parte delle pubblicazioni è comparsa su riviste dell'area psicologica. Famiglie resilienti mostrano specifiche

abilità di adattamento e strategie di coping nei sistemi di funzionamento familiari (significati, atteggiamento positivo, trascendenza e spiritualità), nelle strutture organizzative (flessibilità, coesione, presenza di risorse sociali ed economiche), e nei processi comunicativi (chiarezza, espressione libera delle emozioni, collaborazione nella risoluzione dei problemi (Walsh, 2008)⁴⁷. La resilienza allevia il disagio dei genitori, riduce depressione, ansia e costruisce la capacità personale di fronteggiare una situazione stressante come il cancro infantile, sviluppando maggior benessere generale (Bajjani-Gebara et al., 2019)⁴⁸, (Mezgebu et al., 2020)⁴⁹. La resilienza, quindi, è correlata allo sviluppo di un coping positivo (Bajjani-Gebara et al., 2019), (Mezgebu et al., 2020). È opportuno quindi riconoscere l'importanza della resilienza e sostenere iniziative di ricerca condotte con gli psicologi ed integrarle nel processo assistenziale.

3.2- Interconnessione genitore/bambino: la percezione della malattia

Il periodo immediatamente successivo alla diagnosi risulta il più difficile per i genitori che si trovano a sperimentare livelli elevati di angoscia emotiva e disorientamento. Si tratta di un periodo in cui viene chiesto all'intero nucleo familiare di riadattare la loro organizzazione per aderire a quelle che sono le esigenze del figlio malato e delle cure che dovrà sostenere. L'insorgenza della malattia determina infatti importanti variazioni dell'assetto familiare. La coppia genitoriale è completamente concentrata sull'accudimento del piccolo paziente per le concrete esigenze legate all'andamento della patologia e della terapia; alcune volte sono lontani l'uno dall'altro, distanti da casa e in alcuni casi anche da altri figli. Sentimenti di confusione, paura e impotenza sono dilaganti; generalmente terrorizzati dal timore che il figlio soffra e dalla preoccupazione di non essere in grado di far fronte a tale dolore, dell'essere incapaci di proteggerlo e sostenerlo in questo percorso. L'impatto con la malattia lascia padri e madri sconvolti e sopraffatti per qualche giorno, in shock, cioè in uno stato di confusione e disorientamento, che li rende incapaci di affrontare la vita a qualsiasi livello: dal recepire correttamente le spiegazioni mediche, all'occuparsi adeguatamente del figlio, allo svolgere le normali attività quotidiane. Viene richiesto loro un adattamento immediato al nuovo ruolo di prestatori di assistenza (care-givers). Nell'interesse del figlio malato, non si può attendere che si plachi la tempesta emotiva per cominciare il trattamento. Nel lungo periodo di trattamento i genitori, che

comprensibilmente vorrebbero sostituirsi al figlio nell'esperienza della malattia, sono soprattutto chiamati ad esercitare pienamente le loro responsabilità, aiutando il bambino a curarsi, vivere e crescere. I genitori si trovano a dover assolvere al loro naturale ruolo in una situazione dove forti sono i sentimenti di inutilità ed impotenza di fronte alla malattia. Tuttavia, la posizione che il genitore ricopre nell'assistere il proprio figlio è unica e insostituibile. Possono, a tal proposito, delinearsi due modalità di comportamento diverse, una opposta all'altra: o i genitori tendono ad assumere un atteggiamento iperprotettivo verso il bambino, che mira almeno a sollevarlo, dagli sforzi e dagli adattamenti richiesti del percorso educativo, oppure essi tendono, se pure più raramente, a negare la realtà della malattia. Sono entrambi atteggiamenti sbagliati, innaturali di per sé. Molti genitori affermano che la loro ansia e la loro fatica, fisica e mentale, aumenta con il passare del tempo, mentre i trattamenti continuano. In particolare, il rientro a casa, dopo l'ospedalizzazione può essere difficoltoso; ciò accade in primo luogo perché i bambini anche a casa conservano lo stesso stato d'animo che avevano in ospedale, anzi spesso la rabbia e la tristezza si manifestano più spesso dopo l'ospedalizzazione; in secondo luogo, i bambini hanno bisogno di essere certi che la vita familiare è come prima e che le regole in casa non sono cambiate. Ovviamente i genitori tendono a proteggere il malato e gli stessi erano già prima iperprotettivi e ansiosi lo divengono ancora di più. Un bambino malato di tumore ha certo bisogno di molte cautele ed è già frustrato per gli effetti collaterali delle terapie. I genitori, quindi, devono cercare di raggiungere un compromesso tra il loro desiderio di proteggere il figlio, la voglia di viziarlo e la necessità di conservare le regole. I genitori che meglio affrontano la situazione sono capaci di vivere "rifiutando" in parte la malattia, cioè, rimuovendola dalla mente per alcuni momenti. Ciò non significa negare completamente al bambino di essere malato, sebbene irrealistico e controproducente, ma una certa dose di rifiuto, ovvero una rimozione temporanea e parziale di una realtà così dolorosa non può che giovare per non vivere costantemente in un incubo. (Massaglia P., Bertolotti M., Di Cagno L., 1933)⁵⁰. Quando i pazienti e i genitori affrontano la diagnosi di cancro, possono manifestare percezioni e ansie reciproche che spesso differiscono. Queste percezioni attivano processi di autoregolamentazione per affrontare la minaccia. Comprendono aspetti come sintomi fisici, tempistiche, conseguenze sulla vita, cause, controllabilità, curabilità ed emozioni correlate alla malattia. Nello studio prospettico di Kristina Herzong pubblicato su Wiley nel 2022 sono state analizzate 45 diadi bambino-genitore in trattamento

acuto e 95 in follow-up, con l'obiettivo di indagare il disaccordo nelle percezioni della malattia tra pazienti pediatrici oncologici e i loro genitori. Sono stati utilizzati strumenti diversi: un'intervista con pupazzi per bambini di 4-11 anni e il questionario IPQ-R (Illness Perception Questionnaire—Revised) per bambini di 12-18 anni e per i genitori. L'IPQ-R valuta aspetti come sintomi, durata, traiettoria della malattia, controllo personale, comprensione, conseguenze ed emozioni legate alla malattia. Gli studi hanno mostrato che i bambini affetti da malattie croniche, come il cancro, hanno opinioni più positive sulla loro condizione rispetto ai genitori durante il trattamento acuto. Differenze nelle percezioni, come quelle riguardo alla durata della malattia, possono essere affrontate in interventi familiari per stabilire aspettative realistiche. Anche nelle cure di follow-up, le percezioni della malattia sono cruciali per supportare l'adattamento. Tuttavia, la ricerca sulle percezioni dei bambini sopravvissuti al cancro e dei loro genitori è limitata. Questo studio è il primo a esaminare le percezioni della malattia nei pazienti pediatrici oncologici, di età compresa tra 4 e 18 anni, e nei loro genitori, sia durante il trattamento acuto che nelle cure di follow-up. I risultati mostrano che i genitori segnalano significativamente più sintomi associati alla malattia e al trattamento rispetto ai loro figli; con percezioni molto più negative rispetto ai propri figli.

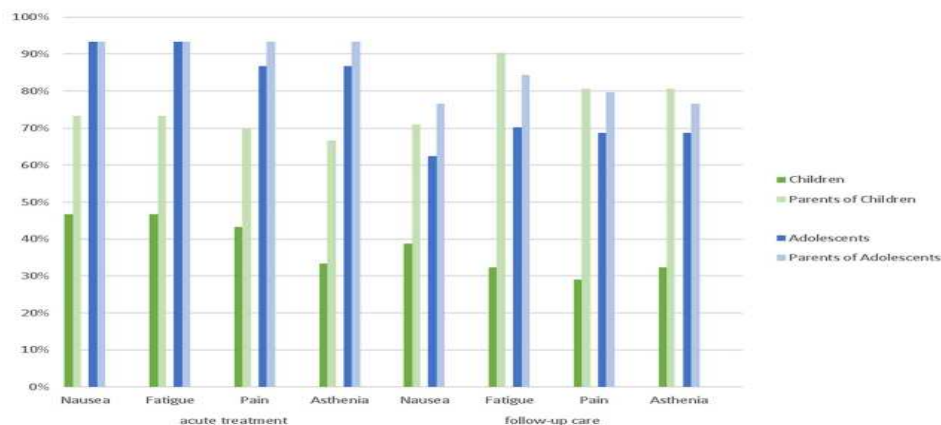


FIGURA 1- Grafico a barre dei sintomi più comuni durante la malattia e durante il trattamento in base allo stadio del trattamento medico e all'età: (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10954838/>).

3.3 Strategie da mettere in atto: un modello di cura centrata sulla famiglia

Da quando Bowlby e Robertson, all'inizio degli anni '60, dimostrarono le conseguenze negative del ricovero ospedaliero sul benessere psicologico dei bambini, il riconoscimento della famiglia come unità aumentò (Alsop-Shields & Mohay 2001)⁵¹. Attraverso un'analisi concettuale pubblicata nel "giornale dell'infermieristica avanzata" nell'anno 2010 da G. Mikkelsen è stato possibile valutare la nascita dell'assistenza centrata sulla famiglia (FCC), che al giorno d'oggi rappresenta un vero e proprio paradigma che riconosce la famiglia come fonte fondamentale di sostegno e considera il coinvolgimento deliberato di quest'ultima essenziale per promuovere la salute di tutti i membri della famiglia (Franck & Callery 2004)⁵², (Shields *et al.* 2006)⁵³. Essendo anche un importante modello di assistenza (Shields *et al.* 2007)⁵⁴, la presenza infermieristica è considerata benefica nella formazione di relazioni autentiche tra infermiere e paziente ed è noto che facilita la guarigione e migliora la soddisfazione del paziente e della sua famiglia). L'analisi evolutiva di Hutchfield (1999) basata sul metodo Rodgers identifica due visioni dell'FCC, una olistica e una funzionale, e presenta un modello gerarchico che inizia con il coinvolgimento dei genitori e culmina nell'FCC, che quindi nel suo senso più completo è presente solo in alcuni casi. Lo studio dimostra come l'attributo centrale della FCC sia stato identificato come una partnership che condivide un valore fondamentale di reciprocità e obiettivi comuni. Il valore fondamentale della reciprocità è stato ad esempio definito da Hall come: "prendersi cura ed essere aperti, voler essere di aiuto reciproco, aver bisogno e accettare aiuto reciproco e trattarsi a vicenda con dignità" (Hall 2007, p. 77)⁵⁵. Secondo il tema dell'autonomia e del controllo dei genitori, l'obiettivo dell'FCC è che i genitori diventino esperti e si assumano la responsabilità della cura dei propri figli e che i professionisti svolgano il ruolo di consulenti (Evans 1994)⁵⁶, (Bruce & Ritchie 1997)⁵⁷, (MacKean *et al.* 2005)⁵⁸. Consentire ai genitori di sostenere il miglior interesse del bambino è visto come un modo per facilitare il loro senso di controllo (Holm *et al.* 2003)⁵⁹. Oltre agli attributi però sono stati individuati anche dei confini alla letteratura: una distinzione tra FCC e ciò che è concettualizzato come modelli di cura incentrati sulla professione o medici. Ciò è visto come un contrasto con FCC perché ai genitori viene offerto un ruolo passivo, in cui dipendono dall'infermiere che controlla la natura e

l'entità della partecipazione (Brown & Ritchie 1990)⁶⁰, Bruce & Ritchie 1997, (MacKean *et al.* 2005), (Shields *et al.* 2007). D'altra parte se i genitori cercano di ottenere un ruolo più attivo, potrebbero sorgere conflitti di potere e controllo (Corlett & Twycross 2006)⁶¹, (Hall 2007), (Lundqvist & Nilstun 2007)⁶². Il confine della FCC è definito anche dalla presenza di aspettative nascoste o responsabilità poco chiare (Valentine 1998)⁶³, (O'Haire & Blackford 2005)⁶⁴. La mancanza di comunicazione può, secondo Hall (2007), creare insicurezza, isolamento e sfiducia nei confronti dei professionisti. Le competenze infermieristiche richieste per praticare la FCC sono descritte come una conoscenza teorica della FCC e delle dinamiche familiari e il possesso di competenze relazionali come la comunicazione, la gestione dei conflitti e un atteggiamento premuroso (Valentine 1998), (Harbaugh *et al.* 2004)⁶⁵, (Corlett & Twycross 2006), (Hall 2007). La maggior parte degli studi considera una partnership di successo come avente conseguenze positive sia per le famiglie che per i professionisti. Il risultato complessivo riscontrato nella maggior parte degli studi è il mantenimento o il rafforzamento della salute, della funzionalità e dell'integrità della famiglia (Galvin *et al.* 2000)⁶⁶, (Franck & Callery 2004), (Weis 2006), (Hall 2007). Per raggiungere questo risultato, un tema importante è il sostegno al normale ruolo genitoriale; il risultato di tali azioni è spesso descritto attraverso il concetto di empowerment. (Weis 2006) definisce l'empowerment sia come rafforzamento dei poteri e delle risorse dell'individuo, sia come contrasto alle forze oppressive, che possono portare all'impotenza. Quindi, l'empowerment è un obiettivo della FCC, oltre che una strategia e un processo. Diversi studi descrivono questo obiettivo come strettamente legato allo sviluppo delle competenze genitoriali attraverso la partecipazione attiva alle cure (Evans 1994), (Valentine 1998), (Weis 2006), (Hall 2007). Per gli infermieri, le conseguenze positive includono maggiori opportunità di fornire un'assistenza personalizzata e coerente, in cui la comunicazione viene migliorata e i conflitti ridotti, con conseguente aumento della soddisfazione lavorativa (Petersen *et al.* 2004)⁶⁷. Tuttavia, la confusione dei ruoli può essere vista come una minaccia alla loro identità professionale (Bruce & Ritchie 1997). Se genitori e infermieri non fossero d'accordo sulla cura del bambino, l'infermiera potrebbe sentirsi di fronte a un dilemma morale. I risultati dimostrano quindi che le competenze richieste per supportare la famiglia debbano essere implementate: la simulazione clinica ha un impatto positivo sulle competenze tecniche degli studenti e sulla percezione delle loro prestazioni, soprattutto nelle pratiche

che potrebbero causare eventi avversi (Knipe et al., 2020)⁶⁸; (Sessions et al., 2020)⁶⁹. Gli studi dimostrano anche che la simulazione nei programmi infermieristici post-laurea o di formazione continua migliora le conoscenze e le competenze tecniche, in particolare la valutazione dell'apprendimento e la fiducia nella capacità decisionale (Cant et al, 2020)⁷⁰; Rutherford-Hemming & Alfes, 2017)⁷¹. Altri studi che utilizzano la simulazione come strategia hanno esaminato i temi della comunicazione di nuove. Per costruire uno scenario di simulazione clinica, si è scelto di condurre uno studio metodologico (Polit et al., 2022)⁷², che ha determinato il processo di costruzione, la convalida dei contenuti e i test dal punto di vista di esperti in salute infantile e oncologia pediatrica. Coinvolgere un membro della famiglia nei processi di assistenza è impegnativo. Pertanto, è necessario decostruire i processi di lavoro standardizzati, implementare nuove pratiche di cura con la partecipazione delle famiglie e sviluppare competenze non tecniche nell'équipe sanitaria (Schafer & Kremer, 2022)⁷³. L'educazione infermieristica viene costantemente migliorata a causa della complessità del processo di assistenza e dovrebbe basarsi sull'identità e sull'integrazione tra teoria e pratica. Studi internazionali hanno riportato che la formazione continua è fondamentale per garantire l'effettiva attuazione della FCC per i professionisti infermieristici perché consente non solo lo sviluppo delle competenze professionali ma anche la riflessione sulla pratica clinica, la modifica del comportamento e il miglioramento delle relazioni interpersonali tra gruppi di pazienti e famiglie (Abdel Razeq et al., 2021)⁷⁴; (Gutiérrez-Alemán et al., 2021)⁷⁵. Recenti studi e revisioni sull'uso della simulazione come strategia didattica ne hanno raccomandato l'inserimento nella formazione continua dei professionisti in diversi contesti sanitari per sviluppare le dimensioni relazionali e interpersonali richieste nelle situazioni reali di cura del paziente e della famiglia. Dal punto di vista dell'innovazione nella pratica clinica, questo studio contribuisce alla letteratura presentando una strategia plausibile e positiva alla luce del “Piano d'azione globale per la sicurezza dei pazienti 2021-2030 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2021)⁷⁶”. Il documento pubblicato quest'anno nel “Giornale dell'infermiere di famiglia” dall'autrice Adriana Maria Duarte propone l'uso delle simulazioni nella formazione professionale e l'inclusione dei pazienti e delle famiglie come partner per promuovere una cura sicura. Ci sono prove evidenti dei benefici della FCC per i pazienti, le famiglie e le istituzioni sanitarie, tra cui la diminuzione dell'ansia, i tempi di recupero più

brevi, la diminuzione dello stress emotivo, il miglioramento della gestione durante le procedure ospedaliere e il recupero, l'aumento della fiducia dei genitori nella risoluzione dei problemi e il miglioramento dello stato di salute mentale della famiglia quando i familiari malati cronici sono ricoverati in ospedale (Cruz & Pedreira, 2020)⁷⁷; (Jerofke-Owen et al., 2022)⁷⁸; (Kaslow et al., 2020)⁷⁹; (Robertson Eden et al., 2023)⁸⁰; (Salvador et al., 2019)⁸¹; (Schafer & Kremer, 2022); (Shields et al., 2012)⁸²; (Terp et al., 2021)⁸³. Il futuro della pratica clinica richiede che gli infermieri si impegnino con le famiglie nel processo di assistenza sanitaria, indipendentemente dalle impostazioni di pratica.

4. IL RUOLO DELL'INFERMIERE IN ONCOLOGIA PEDIATRICA

4.1 Percorso di cura del bambino in oncoematologia

L'ingresso in ospedale per un bambino o un ragazzo rappresenta una fase molto critica, con sentimenti di paura ed intense alterazioni emotive, non solo perché si trova a dover affrontare la malattia, ma anche perché improvvisamente la sua quotidianità di vita viene sconvolta. Nei primi anni di vita, in cui è determinante la qualità della relazione con i genitori (con la madre, specialmente nel primo anno), i bambini possono sentirsi “perseguitati” a causa della valenza aggressiva delle manovre mediche ed infermieristiche e del dolore provocato dagli effetti collaterali delle cure. Per questo motivo, in futuro, potrebbero essere compromessi i rapporti con gli altri e con sé stessi a causa di condizioni particolari, quali:

- rischio, da parte del bambino, di non sperimentare importanti fasi precoci dello sviluppo psicomotorio;
- improvvisa destabilizzazione del clima familiare e interruzione dei ritmi di vita necessari per l'acquisizione di sicurezze future;
- lunghi periodi di isolamento della coppia madre-bambino, dovuti a periodi di ospedalizzazione. In età scolare la malattia tumorale viene vissuta principalmente come una grande frattura della normalità della propria vita: “non sono come gli altri, non posso andare a scuola...”, e si può così riscontrare scarsissima motivazione all'apprendimento e gravi insuccessi scolastici. Tuttavia, è necessario sottolineare che, in molti casi, il desiderio di imparare prevale e salvaguarda, almeno in parte, il sentimento di normalità della vita. In tal senso è di fondamentale importanza la presenza della scuola in ospedale, che rappresenta la possibilità di continuare un percorso che costituisce uno dei maggiori riferimenti per la crescita. Nell'adolescente la crisi dovuta alla malattia si inserisce, in modo spesso devastante, in un momento di fisiologica e generale profonda crisi, relativa ai cambiamenti tipici dell'età;
- cambiamento del corpo dovuto alla malattia e alle cure (dolore, disfunzionalità, vomito, alopecia, gonfiore ecc.);
- vissuto di un corpo attaccato dal morbo, irrimediabilmente compromesso nelle relazioni presenti e future;

- sentirsi diversi dai pari ed esclusi da un progetto di vita;
- forza e rabbia (più raramente depressione) che frequentemente caratterizzano l'affrontare l'esperienza di malattia. Tali problematiche possono dare luogo ad atteggiamenti di isolamento, di rottura dei propri legami affettivi, a importanti crisi depressive, anche se, frequentemente, nei ragazzi prevale il desiderio di combattere, di tornare a sentirsi padroni della propria esistenza, pur con la fatica di mantenervi dei legami che sembrano davvero fragili e spezzabili;

Il processo di nursing è un approccio sistematico e creativo usato per identificare, prevenire e trattare problemi suscettibili di intervento infermieristico, per identificare punti di forza del paziente e/o della famiglia e per promuoverne il benessere. Lo scopo del processo è di identificare lo stato di salute dei pazienti e di aiutarli a soddisfare i propri bisogni di salute. Indispensabile per il processo di nursing in pediatria è la conoscenza approfondita da parte dell'infermiere delle tappe dello sviluppo completo del bambino "cognitivo, emotivo, sociale, fisico". Scendendo più nello specifico si può dire che le prestazioni infermieristiche necessarie per prestare assistenza ai bambini affetti da patologia neoplastica sono notevolmente complesse e richiedono particolare attenzione alle relazioni umane. Ciò permette di utilizzare nel modo migliore le risorse disponibili al fine di aiutare la persona a raggiungere i risultati attesi; è un'adeguata presa in carico del paziente, poiché autorizza a considerare tutti gli aspetti esistenziali della vita del paziente stesso. Come evidenziato da Kanizsa (2013)⁸⁴, gli operatori sanitari in Oncoematologia pediatrica, si trovano a dover lavorare con "bambini-corpo" sofferenti, che richiedono cure e assistenza e, contemporaneamente, con "genitori-mente", il cui compito è quello di farsi portavoce dei sintomi del figlio, con il rischio che spesso, soprattutto nei casi in cui il bambino sia molto piccolo, le "sensazioni del bambino e le sensazioni delle madri sono così strettamente unite da rendere difficile il riconoscimento delle voci di ciascuno." Non va dimenticato, inoltre, che parte del lavoro del medico e dell'infermiere (anamnesi, diagnosi, terapie, prognosi) avviene in presenza dei genitori, ai quali loro dovranno esplicitare e rendere conto di ogni loro scelta e decisione in merito alla malattia del bambino, con il risultato di dover molte volte tenere la debita distanza nella relazione per evitare un eccessivo coinvolgimento emotivo che non gli consentirebbe di lavorare a "mente lucida". Nella relazione con i genitori, inoltre, il medico in genere occupa una posizione di superiorità, perché ha "il polso della situazione" e le conoscenze necessarie per intervenire sullo stato

di salute del bambino e sulla possibilità che egli guarisca. A seconda delle sue caratteristiche personali e professionali, egli, di fronte alle richieste più o meno esplicite dei genitori, può mostrarsi di volta in volta comprensivo, empatico e consapevole delle difficoltà dei familiari o, al contrario, assumere un atteggiamento evitante e poco caloroso nei loro confronti, perché li ritiene persone disturbanti nell'esercizio della sua professione. Anche per gli infermieri (o per gli operatori sociosanitari) non è semplice lavorare in questo ambiente. L'infermiere che lavora nei reparti di oncologia ricopre un ruolo di primo piano nel percorso di cura e assistenza: segue il malato a 360 gradi mettendo in atto competenze di natura tecnica, relazionale ed educativa nella prevenzione, nella cura e nella riabilitazione. L'infermiere deve sempre tenere conto delle componenti cliniche della malattia, dei cambiamenti nei rapporti sociali e relazionali e gli aspetti psicologici. Deve instaurare con il bambino e i suoi genitori una relazione di feedback affinché i processi di cura abbiano un buon esito; la relazione diventa essa stessa un fattore di cura. Il processo di cura del paziente oncologico inizia dall'accoglienza del paziente stesso e del suo caregiver. Accogliere significa mettere a proprio agio, dare pari dignità e riconoscere i propri diritti a chi ci sta davanti, significa cioè porsi in atteggiamento empatico, entrare in una relazione di fiducia mantenendo intatto l'aspetto professionale. (Il manuale del caregiver in oncologia. Aspetti pratica dell'assistenza al paziente oncologico. Ed. 2021)⁸⁵. Nonostante le difficoltà che essi incontrano quotidianamente, è necessario che i professionisti della cura siano consapevoli che l'esercizio del loro ruolo comprende anche l'accompagnamento dei genitori nel difficile percorso della malattia del figlio, oltre a tutto ciò che è più legato alla professione sanitaria in senso stretto (Smith, 2013; Tondi, Harrison, 2010)⁸⁶. Sostenere i genitori non è impresa facile, soprattutto in situazioni di emergenza sanitaria e di elevato grado di emotività espressa, dal momento che tutti i membri coinvolti nella relazione portano con sé idee, giudizi morali, luoghi comuni e stereotipi sullo stato di malattia, sul ruolo che ciascuno dovrebbe esercitare durante l'ospedalizzazione del minore, su quali siano le strategie migliori per allontanare la situazione, sull'organizzazione del reparto e così via. Da queste considerazioni si evince come il supporto ai genitori nell'attraversamento dell'esperienza di malattia del figlio implichi da parte di medici e infermieri prima di tutto un saper ascoltare in modo autentico e privo di giudizio, soprattutto nei momenti più delicati dell'ospedalizzazione, quali per esempio l'accoglienza in reparto, la comunicazione della diagnosi (Jankovic, Vallinoto, Spinelli, Leoni,

Masera, 2008)⁸⁷, o di scelte inerenti alla tipologia di cura cui sottoporre il minore, a partire dall'accettazione del fatto che i genitori sono parte integrante del percorso di cura e i veri responsabili del bambino (Kanizsa, 2013). In una parola, è importante che il personale presente in un reparto di Pediatria sia cosciente che i genitori debbano essere messi nella condizione di poter esercitare il loro ruolo, a seconda delle capacità e delle risorse personali di ciascuno, per evitare che essi si percepiscano come adulti inadeguati e incompetenti e di conseguenza incapaci di affrontare la malattia del figlio. Ascoltare un bambino malato o un genitore non significa solo stare a sentire ciò che dicono per poter subito dopo affermare le proprie considerazioni e conoscenze, ma al contrario significa essere in grado di cogliere tutte le sfumature che appartengono alla comunicazione verbale e non verbale, individuandone eventuali incoerenze e sapendo decifrare ed interpretare il senso delle parole proferite o dei comportamenti agiti (Kanizsa, 2013). Anche il modo con cui gli operatori parlano ai bambini, ragazzi e genitori può essere determinate nel definire la loro esperienza di ospedalizzazione: medici e infermieri, a volte inconsapevolmente, tendono a diventare i caregiver degli stessi genitori. Inoltre, in una Unità Operativa come l'Oncoematologia Pediatrica fondamentale è la pianificazione dell'assistenza, in quanto permette all'infermiere di organizzare prima e di fornire poi tutti gli interventi sia tecnici sia psicologici connessi alla sua attività. La fase progettuale del processo infermieristico, che consiste nell'accertamento de bisogni, nella diagnosi e nell'identificazione degli obiettivi, termina nella formulazione di un piano assistenziale infermieristico finalizzato a prevenire, monitorare, ridurre o eliminare i problemi stessi del paziente e della sua famiglia. (⁸⁸). In ambito oncologico pediatrico la fase di accertamento, privilegiando la comunicazione con il paziente e il suo caregivers, permettere di conoscere in modo approfondito la storia e la situazione attuale del paziente e della sua famiglia. Inoltre, tale processo permette di farsi conoscere e, di stabilire un rapporto relazionale e di accertare lo stato psicologico del paziente e della sua famiglia. L'infermiere deve cogliere le capacità di coping del bambino e dei genitori, in quanto la reazione del bambino alla malattia strettamente collegata alla capacità dei genitori di far fronte alla situazione. In tale fase l'infermiere raccoglie dati relativi ai precedenti ricoveri e/o malattie e la reazione del bambino e della famiglia a tali eventi, valutando comportamenti psicologici come stato di ansia o fobia. Tale analisi prevede l'osservazione dei segni e sintomi a livello fisico

(sudorazione e palpitazioni), emozionale (pianto, tensione e chiusura) e cognitivo (iper-vigilanza, difficoltà a concentrarsi) ⁽⁸⁹⁾. L'infermiere dovrà a sua volta spronare il bambino a descrivere i propri sentimenti, le emozioni, dovrà osservare le caratteristiche della relazione con il bambino per rilevare eventuali espressioni di negazione, collera, depressione, senso di colpa, paura e preoccupazione. Terminata la fase dell'accertamento, inizierà quella della pianificazione delle diagnosi infermieristiche strettamente legata ai problemi manifesti o di probabile insorgenza. Le diagnosi permettono di esprimere e di classificare i problemi del paziente e del suo caregiver, di individuare la motivazione del problema, se esso è reale e quali sono i segni e sintomi che lo dimostrano. Le diagnosi che più frequentemente vengono pianificate sono: deficit di attività diversive, disturbo del concetto di sé, compromissione dell'adattamento, coping inefficace (del bambino e/o del genitore), ansia, paura, lutto anticipatorio. A seconda dell'enunciazione e del tipo di diagnosi l'infermiere pianificherà gli obiettivi e gli interventi da mettere in atto per risolvere, ridurre o prevenire il problema. L'ultima parte del processo di pianificazione prevede la valutazione degli esiti, che permette di evidenziare i cambiamenti dello stato del paziente e l'adeguatezza del piano di assistenza. Tale fase si attua raccogliendo dati oggettivi e soggettivi che permettono una valutazione dello stato e dei comportamenti del bambino e della sua famiglia. ⁽⁹⁰⁾. Il testo sottolinea l'importanza dell'educazione genitoriale, ricordando ai genitori informazioni cruciali sulla gestione post-dimissione del bambino, come diagnosi, trattamenti, dosaggi, effetti collaterali dei farmaci, e prevenzione di infezioni o recidive. È essenziale spiegare il controllo di sintomi come nausea e prevenzione di sanguinamenti, oltre a promuovere uno stile di vita sano e la necessità di controlli periodici nel follow-up. L'infermiere, come figura centrale nel contatto con il paziente e la famiglia, ha il compito di fornire supporto continuo, spiegare esami e terapie quotidiane, e affrontare le problematiche sociali legate alla malattia, anche quando il medico non è presente.

4.2 Aspetti clinici; gestione delle complicanze

I pazienti oncoematologici, indipendentemente dall'età, presentano una fragilità sia organica che psicologica. L'ospedalizzazione e i trattamenti, come la chemioterapia, possono causare ansia e depressione, complicando la comunicazione. La fase della chemioterapia è molto delicata, sia per i piccoli pazienti sia per le loro famiglie. I sintomi che caratterizzano il periodo di trattamento sono molteplici:

1. nausea e vomito: Numerosi farmaci chemioterapici possono essere responsabili dell'insorgenza di nausea e vomito. La scoperta di nuovi farmaci anti vomito ha determinato attualmente un efficace controllo medico del vomito nella grande maggioranza dei pazienti sottoposti a chemioterapia e in molti si arriva ad una completa assenza di vomito.
2. ulcere del cavo orale (o mucosite): Le cellule di rivestimento della bocca e della gola possono essere danneggiate dai farmaci utilizzati per il trattamento chemioterapico. Ciò può comportare la comparsa di uno stato infiammatorio (stomatite) del cavo orale. Questo si può manifestare sia con un arrossamento e/o gonfiore delle gengive e delle pareti interne della bocca, che con piccoli tagli o ulcerazioni all'interno del cavo orale, di colore rosso vivo o biancastro. È opportuno che l'infermiere educi i genitori sulla somministrazione di cibi semi-liquidi, non caldi, su una corretta idratazione e su un'accurata igiene orale prima e dopo i pasti con uno spazzolino a setole morbide e un dentifricio non abrasivo.
3. diarrea: la presenza di tre o più scariche al giorno di feci non formate o liquide, con o senza dolore. Alcuni farmaci chemioterapici possono indurre l'insorgenza poiché danneggiano la mucosa dell'intestino. Una delle diagnosi infermieristiche da tenere in considerazione è la disidratazione con conseguente perdita di liquidi e Sali minerali. Perciò, l'infermiere mette in atto interventi quali monitorare eventuali segni di disidratazione e correggerla con un bilancio delle entrate e delle uscite, educare il bambino e la sua famiglia a non assumere cibi che facilitano le scariche come latticini, dolci, cibi troppo freddi o caldi, e fibre.
4. stipsi: l'emissione poco frequente e difficoltosa di feci di consistenza dura, sovente causa di dolore addominale. Essa è per lo più attribuibile ad una mancanza di liquidi nel canale intestinale o alla diminuzione di movimenti dell'intestino. L'importanza dell'educazione sta nel coinvolgere la famiglia sull'importanza di mantenere un diario di evacuazione, per monitorare le volte in cui il bambino va di corpo, mantenere una buona assunzione di liquidi e cibi ricchi di fibre.
5. alopecia: Durante la chemioterapia si può verificare la caduta parziale o totale dei capelli (alopecia), solitamente a ciocche, per lo più durante la doccia o quando ci si pettina, dovuto al danneggiamento del DNA cellulare del follicolo pilifero. È importante sottoli-

neare che i capelli ricrescono al termine della chemioterapia, inoltre è comune che ricrescano più folti e ricci, raro è invece il cambiamento di colore. È bene ricordare che non tutti i farmaci chemioterapici determinano la comparsa di alopecia.

6. fatigue: I pazienti affetti da fatigue spesso presentano disturbi del ritmo circadiano, che regola i processi fisiologici dell'organismo in un ciclo di circa 24 ore. Questi ritmi sono sensibili a fattori ambientali e psichici, come cambiamenti di luce, stress, paura o la malattia stessa. (De Vries et al., 2011)⁹¹.

7. anemia: è un sintomo comune nei pazienti oncologici, causata da infiltrazione di cellule maligne nel midollo osseo, perdita di sangue, infiammazione cronica o dalla soppressione del midollo osseo dovuta alla terapia antitumorale, che compromette la produzione di globuli rossi. La conseguente riduzione del trasporto di ossigeno provoca un calo delle prestazioni fisiche e cognitive. Il trattamento si basa sulle trasfusioni di emazie o, in sostituzione, di eritropoietina somministrabile in cicli.

8. inappetenza: la mancanza di appetito, nausea e vomito causano una riduzione dell'assunzione di cibo e la perdita di peso che possono avere un effetto diretto sul metabolismo delle proteine nel muscolo. La mancanza di proteine e di nutrienti causa una ridotta capacità di contrazione dei muscoli che come visto in precedenza da inizio ad una sorta di circolo vizioso che porta all'inattività, quindi alla maggiore affaticabilità dei muscoli e ad un conseguente peggioramento della fatigue (De Vries et al., 2011); (Hooke et al., 2011)⁹². L'inappetenza è spesso transitoria e compare solitamente nei giorni successivi al trattamento. Per far fronte alla mancanza di appetito si possono somministrare farmaci come il megestrolo acetato o corticosteroidi, medicinali impiegati nella stimolazione del senso di fame.

9. Flebite/stravasato: esse sono condizioni correlate ad un accesso venoso ormai vecchio o mal posizionato; nonostante esistano protocolli ospedalieri per la gestione e il cambio di quest'ultimi non è facile prevenirle. Per questo motivo e a causa anche delle numerose terapie e dei controlli ematici quotidiani, al giorno d'oggi anche ai piccoli pazienti, ancor prima di iniziare la terapia, si valuta la necessità dell'inserimento di un catetere venoso centrale (CVC). Rispetto ad un catetere venoso periferico il CVC garantisce un accesso stabile e sicuro, attraverso il quale si possono somministrare ampi volumi di farmaci, soluzioni ad elevata osmolarità, emocomponenti, nutrizione parenterale ecc.

10.Dolore: L'International Association for the study of pain (IASP) definisce il dolore come "un'esperienza sgradevole sensoriale ed emotiva, associata a un danno tessutale reale o potenziale, o descritta nei termini di tale danno". Tutti i bambini/ragazzi con tumore provano dolore, il 70% accusa dolore severo. Sebbene esistano molte conoscenze e risorse in merito spesso queste sono gestite in maniera inadeguata. Il dolore è una preoccupazione primaria delle famiglie e del bambino/ragazzo. Da un lato il malato ha paura delle procedure che gli causano dolore, perdendo così fiducia nel personale ospedaliero. Dall'altra parte i genitori di fronte alla sofferenza del figlio possono irritarsi e divenire diffidenti nei confronti del sistema sanitario; possono sentirsi impotenti e vulnerabili. L'infermiere deve capire come i fattori cognitivi e psico-sociali mitighino o aumentino il dolore ed allo stesso tempo capire come utilizzarli per valutarne l'impatto. Il modo più affidabile per valutare il dolore di un bambino/ragazzo è l'ascolto. ⁽⁹³⁾.

I tipi di dolore si suddividono in:

- acuto (solitamente localizzato);
- da procedura (o ansiogeno ed è importante nella gestione delle malattie croniche);
- ricorrente;
- cronico (tra cui rientrano le patologie cronico/ oncologiche);

In base all'eziopatogenesi esso si suddivide in:

- nocicettivo (quindi violento e localizzato) può derivare da trauma esterno o interno;
- neuropatico (ne rientrano bruciore e parestesie);
- psichico;
- misto;

-totale: è il concetto a cui ambisce un buon processo di nursing, ovvero non valutare il dolore nella sola dimensione fisica ma anche psicologica, sociale e spirituale.

Il primo passo per la rilevazione del dolore è l'esecuzione di un'accurata anamnesi; si pongono domande al bambino e ai genitori e si chiede di descrivere il dolore con sistema PQRSST: P sta per provocazione, quindi il fattore eziologico, Q è qualità, quindi che tipo di dolore è, R sta per irradiazione, quindi la localizzazione e la sua estensione, S sta per severità, T sta per tempo; quindi, la durata. L'infermiere si occupa di eseguire un esame obiettivo e della classificazione del dolore nonché della quantificazione e classificazione grazie all'uso di sistemi predefiniti di misurazione: le scale. Il dolore è misurabile attra-

verso una componente soggettiva o di autovalutazione, e una componente di etero valutazione, ovvero fisiologica e comportamentale. Esistono scale impiegate in bambini con impossibilità di comunicazione o con deficit cognitivi/neuromotori, ma anche scale usate semplicemente per bambini troppo piccoli come quella di Wong-Baker che viene impiegata in bambini di età di 3-4 anni. La professionalità dell'infermiere sta nell'individuare le risposte comportamentali e fisiche che suggeriscano la presenza di dolore e classificarle all'interno di strumenti validati: possiamo suddividerle in risposte fisiologiche (modificazioni respiratorie come tachipnea, dispnea, apnea e diminuzione SpO₂ e cardiovascolari come alterazioni della FC, incremento PA) e risposte comportamentali (pianto, mimica facciale, movimenti corporei e stato comportamentale generale).



FIGURA N.2: scala Wong-Baker (scala di valutazione oggettiva).

<https://www.infermieristicaj.it/clinica/un-po-di-chiarzza-sulle-scale-del-dolore-in-ambito-pediatrico/>

Un'altra scala ampiamente utilizzata in ambito pediatrico è la FLACC; Nel 1997 Merkel et al. svilupparono una scala di valutazione del dolore applicabile ai bambini dai 2 mesi ai 3 anni, che prese il nome di "FLACC" dai 5 parametri che vengono presi in considerazione:

- Face – faccia;
- Legs – gambe;
- Activity – attività;
- Cry – pianto;
- Consolability – consolabilità;

Osservando questi 5 parametri è possibile attribuire un punteggio da 0 a 2 per ogni parametro. La scala FLACC (Fig.3) appartiene alle scale di misurazione del dolore multidimensionali. Il punteggio massimo è 10 e rappresenta la massima espressione della dolorabilità, il minimo è 0 e rappresenta l'assenza di dolore. Per quanto riguarda l'espressione facciale essa è misurabile attraverso il sistema di valutazione NFACS (Neonatal Facial Coding System) si fonda sull'osservazione del comportamento facciale e si ispira al Facial Action Coding System (FACS) di Ekman, Friesen and Hager, un sistema per la codifica delle azioni facciali che descrive tutti i movimenti resi possibili dalla conformazione anatomica dei muscoli mimici. Gli indicatori sono: fronte aggrottata, strizzamento degli occhi, approfondimento del solco naso-labiale, labbra semi-aperte, stiramento della bocca (in verticale ed orizzontale), labbra increspate, lingua tesa; tremolio al mento.

CATEGORIA	PUNTEGGIO		
	0	1	2
FACCIA	Espressione neutra o sorriso	Smorfie occasionali o sopracciglia corrugate, espressione distaccata, disinteressata	Da frequente a costante aggrottamento delle sopracciglia, bocca serrata, tremore del mento
GAMBE	Posizione normale o rilassata	Si agita è irrequieto, teso	Scalcia o raddrizza le gambe
ATTIVITÀ	Posizione quieta, normale, si muove in modo naturale	Si contorce, si dondola avanti e indietro, teso	Inarcato, rigido o si muove a scatti
PIANTO	Assenza di pianto (durante la veglia o durante il sonno)	Geme o piagnucola, lamenti occasionali	Piange in modo continuo, urla o singhiozza, lamenti frequenti
CONSOLABILITA'	Soddisfatto, rilassato	E' rassicurato dal contatto occasionale, dall'abbraccio o dal tono della voce, è distraibile	Difficile da consolare o confortare

FIGURA N. 3- Scala FLACC (<https://www.infermieristicaj.it/clinica/un-po-di-chiarizza-sulle-scale-del-dolore-in-ambito-pediatrico/>).

Valutare e classificare il dolore è necessario per permettere di:

- 3) Valutare il dolore al livello attuale;
- 4) Analizzare l'andamento nel tempo;
- 5) Scegliere l'approccio analgesico adeguato;
- 6) Monitorare gli effetti del trattamento scelto;
- 7) Utilizzare un linguaggio comune tra operatori;

Oltre alla valutazione l'infermiere è responsabile del suo controllo attraverso la somministrazione di farmaci antidolorifici; la classificazione di alcuni farmaci è qui sotto riportata e validata dall'OMS (organizzazione mondiale sulla sanità).

- NON OPPIOIDI- FANS, ovvero antidolorifici non steroidei come Paracetamolo, Ibuprofene, Ketoprofene. Nel bambino però questi farmaci vanno maneggiati con

cura data la loro tossicità ad alti dosaggi, anti-aggregazione piastrinica, disturbi gastroenterici e nefrotossicità.

- **OPPIOIDI DEBOLI**- come codeina e tramadolo; essi sono consigliati per il dolore acuto ma fortemente sconsigliati nel dolore post-operatorio.
- **OPPIOIDI FORTI**- sono la Morfina, Fentanyl, Metadone. Questi farmaci però sono potenzialmente letali poiché provocano dipendenza, depressione respiratoria, stipsi, nausea, sonnolenza e sedazione. Per far fronte agli errori correlati alla terapia l'infermiere deve conoscere il dosaggio, gli effetti terapeutici attesi e i possibili effetti collaterali, l'interazione tra due farmaci, le modalità di preparazione e conservazione, i siti più idonei di somministrazione, le eventuali reazioni allergiche.

Oltre al trattamento farmacologico per la gestione del dolore, in pediatria si usano molto spesso altri tipi d'intervento. La terapia antalgica non farmacologica comprende molti tipi d'intervento assai diversi fra loro, che tendono a modificare molti di quei fattori che aumentano o rendono più angosciante e drammatica la sensazione dolorosa. Alcune tecniche sono molto semplici e tutti noi le mettiamo in atto, anche spontaneamente, quanto vediamo un bambino piangere o stare male, altre più complesse richiedono competenze e risorse specifiche. Gli interventi non farmacologici possono essere sostanzialmente distinti in:

- di supporto e relazione: sostengono e danno forza al bambino e alla famiglia;
- cognitivi/comportamentali: deviare l'attenzione dal dolore, focalizzandola su stimoli diversi e incompatibili con esso (distrazione, respirazione);
- fisici: interessano il sistema sensoriale (carezze, massaggio, impacchi caldo-freddi).

La scelta della tecnica deve essere fatta in base a diversi fattori: età del bambino/neonato, situazione clinica, tipologia del dolore, capacità e volontà di collaborazione del bambino, risorse e competenze disponibili. Spesso si utilizza un approccio multimodale, adeguandolo alle caratteristiche individuali del piccolo paziente e alle esigenze cliniche del caso.

11. Infezioni Durante il trattamento oncologico, il bambino sperimenta fasi di immunosoppressione dovute agli agenti chemioterapici, che riducono le cellule ematopoietiche (eritrociti, leucociti e piastrine). Questo rende il bambino vulnerabile agli agenti patogeni esterni, aumentando il rischio di infezioni. I segni e sintomi di un'infezione possono in-

cludere tachipnea, letargia, delirio, cachessia, febbre (che deve essere monitorata per evitare crisi epilettiche), e insufficienza renale ed epatica. La tutela del bambino da parte del personale sanitario è espressa attraverso precauzioni specifiche, le quali misure sono state studiate per la prevenzione ed il controllo delle infezioni, mirate ad evitare trasmissioni tra: paziente e personale, paziente e paziente e personale e paziente. Esistono precauzioni standard, ovvero quelle che tutti i soggetti devono attuare per la prevenzione. Si fondano sull'educazione e l'aggiornamento del personale sulle procedure di isolamento: esse includono utilizzo di dpi, isolamento, educazione sulle norme igieniche come, ad esempio, lavaggio delle mani ad ogni contatto e sostituzione della divisa quotidianamente. L'isolamento rappresenta uno dei cardini della prevenzione della trasmissione di infezioni: il "Center for Disease Control and Prevention di Atlanta" lo definisce come separazione dall'ambiente esterno e abolizione di qualsiasi altro contatto per evitare la propagazione dell'infezione. L'educazione dei genitori è fondamentale data la costante presenza di quest'ultimi: gli infermieri ricoprono il compito di insegnare loro a lavarsi accuratamente e frequentemente, cambiarsi gli abiti, indossare dpi e riconoscere segni avversi e comunicarli al personale. Inoltre, gli alimenti che derivano dall'esterno devono essere controllati dal personale prima di essere assunti dal paziente; è opportuno evitare di bere acqua corrente e prediligere quella in bottiglia e tutti gli oggetti che entrano nella stanza devono essere disinfettabili.

4.3 Cure Palliative Pediatriche

4.3.1 Dalla Diagnosi di Inguaribilità al lutto

In questi ultimi anni si è assistito ad un lento ma continuo cambiamento dei bisogni di cura del neonato/bambino/adolescente malato: nuove tipologie di pazienti, nuove situazioni e nuovi obiettivi di "salute". Una di queste "novità" sono i bisogni di Cure Palliative nella popolazione pediatrica. Si è infatti evidenziato, un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave: il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale. Si è creata pertanto una nuova tipologia di pazienti con necessità di cura peculiari, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che vivono anche per lunghi periodi di tempo, attraverso fasi diverse della vita, dall'infanzia all'adolescenza e

da questa all'età adulta. Molti di questi bambini, pur nella malattia, hanno una buona qualità della vita e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta. Questi bambini richiedono le cure palliative pediatriche (CPP)⁹⁴. L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia". Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia, ed il domicilio rappresenta nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto ed ideale di assistenza e cura. Le CPP non sono le cure della terminalità (riferite alla presa in carico di bambino e genitori solo nel periodo strettamente legato all'evento della morte), ma prevedono l'assistenza precoce alla inguaribilità: iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta. Si differenziano per molti ambiti dalle Cure Palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte ed azioni dedicate e specifiche. Eterogeneo ed ampio lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, sindromico-malformative, infettive, post anossiche, ...), ma lo è anche lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie. Anche da un punto di vista numerico il problema non è da sottovalutare. Si stima che nel Mondo vi siano più di 20 milioni di bambini eleggibili alle CPP. In Europa, come del resto in tutti i paesi industrializzati, la prevalenza di bambini con "life-limiting conditions" è assai rilevante e risulta in progressivo incremento: un recente studio inglese ha stimato una prevalenza di 32 casi per 10000 nel 2009-2010, prevalenza raddoppiata rispetto alla precedente stima di 16 su 10000 nel 2007. In Italia un'indagine del 2009 eseguita con criteri d'inclusione molto restrittivi, mostra che almeno 12000 bambini siano eleggibili alle CPP (10 minori su 10.000). Attualmente, la carenza di servizi di CPP e le risposte di cura a disposizione per la fascia pediatrica sono ancora limitate. Questa carenza è evidente anche a livello europeo, dove in un terzo dei paesi le CPP sono del tutto assenti, e dove solo in poche realtà (12% dei paesi) vi sono servizi di CPP integrati accessibili a bambino e famiglia. In Italia si stima che una quota non superiore al 15% dei

bambini eleggibili abbiano accesso alle CPP e questo nonostante la Legge 38/2010 sancisca le CPP come diritto del bambino ed i successivi provvedimenti attuativi (condivisi ed approvati in Conferenza Stato Regioni) ne definiscano modalità e modelli di cura di riferimento. È innegabile che tale situazione giustifichi l'urgenza di lavorare per “nuovi” bambini, per focalizzare gli interventi sui “nuovi” obiettivi di cura, non più centrati solo alla guarigione, ma al raggiungimento del massimo di “salute” e di “qualità della vita” possibili pur nella malattia, ed inneschi la ricerca delle strategie più congrue ed efficaci per operare un cambiamento profondo sia a livello organizzativo che culturale.

4.3.2 L'inguaribilità del bambino oncologico

La patologia oncologica è una patologia life-threatening: esistono infatti trattamenti che portano alla guarigione, ma che in vari casi possono fallire. Ancora oggi, nonostante i notevoli progressi compiuti dalla ricerca, circa il 20-25 % dei bambini che si ammalano di cancro, muore (Leoni et al., 2011)⁹⁵. Quindi, circa 1 bambino su 4 bambini malati, diventerà ad un certo punto della sua storia di malattia, un bambino inguaribile. Definire quando un bambino con patologia oncologica diventa inguaribile è nella maggioranza dei casi estremamente complesso e talvolta interlocutorio. In maniera “scolastica”, si può affermare che una patologia oncologica viene dichiarata inguaribile quando si è di fronte a più recidive di malattia resistenti a terapie di linee successive alla prima (incluso il Trapianto di Midollo Osseo e/o di cellule staminali emopoietiche) e per le quali da un punto di vista scientifico, non si intravede più possibilità di guarigione. Tale posizione peraltro non risolve il problema della definizione di inguaribilità nella pratica clinica, dal momento che mancano criteri e parametri condivisi da applicare sul singolo bambino, sul significato reale di “più” recidive di malattia resistenti a “terapie” e sul significato di “da un punto di vista scientifico”, non si intravede più possibilità di “guarigione”. Del resto, carenti sono in letteratura dati e confronti di best practice a riguardo. A tutto ciò si aggiunge che le tecniche acquisite e le continue modifiche e innovazioni terapeutiche hanno cambiato sostanzialmente le aspettative di guarigione degli ultimi anni, determinando di conseguenza una continua revisione del concetto di inguaribilità, anche se per alcuni tumori la storia naturale non è purtroppo, molto cambiata. Un tumore cerebrale tipo il glioma intrinseco del tronco o un neuroblastoma al 4° stadio non hanno avuto negli ultimi anni dei reali cambiamenti sulla aspettativa di guarigione: circa il 60% dei bambini in

queste situazioni cliniche non hanno prospettiva di guarigione (AIRTUM, 2014)⁹⁶. Oltre a ciò, la drammaticità della situazione, le richieste di guarigione della famiglia, la continua messa a disposizione di strategie alternative/sperimentazioni in caso di mancata risposta ed anche una certa difficoltà di accettazione da parte degli operatori del fallimento terapeutico, condizionano e giustificano la difficoltà di dare una “dichiarazione di inguaribilità”, anche nei casi ove esistono le basi scientifiche/epidemiologiche per poterla dichiarare. Risultato di questa situazione è che la definizione di inguaribilità di un bambino con malattia oncologica da parte dell’equipe di cura può non essere condivisa in modo univoco dalla comunità scientifica e/o all’interno della stessa equipe curante. Questa incertezza diagnostica innesca situazioni complesse e drammatiche per bambino e famiglia, e nella maggioranza delle situazioni pospone l’avvio delle CPP che vengono, in maniera sbagliata e talvolta controproducente, frequentemente relegate alla sola fase di terminalità. Sulla base di quanto detto, si possono trarre le seguenti considerazioni ed indicazioni:

- la malattia oncologica è una malattia life-threatening e come tale è da includere fra le patologie che necessitano di CPP sin dalla diagnosi (CPP declinate in base alla situazione nei diversi livelli di cura, TABELLA N. 6);
- la diagnosi di inguaribilità, in alcune tipologie di tumori (es. cerebrali e altri tumori solidi) è possibile anche precocemente sulla base della sede del tumore, della tipologia istologica e della storia di malattia (Caso 1 – Tumore cerebrale)
- è importante porsi il problema di una eventuale diagnosi di inguaribilità durante le diverse fasi della storia della malattia per il passaggio dalle CPP generali a quelle specialistiche (CFR introduzione) (Caso 2 – Malattia onco-ematologica).

ALLA DIAGNOSI	DURANTE LA MALATTIA
Diffuso glioma intrinseco del tronco	Malattia resistente al trattamento
Neuroblastoma IV stadio	Malattia in progressione (es. nuove metastasi)
Tumore solido metastatico	Malattia recidivata dopo la remissione
Qualsiasi altro tipo di tumore con una previsione di EFS<40% con le attuali terapie	Malattia resistente o recidivata dopo il trapianto di cellule staminali ematopoietiche
Nuova diagnosi con difficile gestione del dolore o di altri sintomi	Comparsa di complicazioni a rischio di vita (es. insufficienza d’organo, intubazione prolungata)
Qualsiasi altra malattia in cui il trapianto di cellule staminali ematopoietiche sia parte della terapia di prima linea	Sviluppo di una nuova e significativa tossicità correlata al trattamento e/o stress psicosociale

TABELLA N. 6: Possibili situazioni in cui inviare alle CPP specialistiche un bambino affetto da tumore. Kaye E, Rubenstein J., Levine D, Baker J., Dabbs D., Friebert S. (2015) Pediatric Palliative Care in the Community.

5. CONCLUSIONI

Le Neoplasie in età pediatrica, seppur non in maniera alquanto rapida, stanno avendo un decremento anno dopo anno, colpendo ogni fascia di età. La scelta di questo elaborato nasce dall'esigenza di voler trattare uno dei traumi più stressanti a cui una famiglia potrebbe andare in contro: la diagnosi di cancro di un proprio figlio. Un episodio di questa portata innesca dei meccanismi all'interno del nucleo familiare che potrebbero generare episodi di stress, ansia e depressione; talvolta irreversibili. Dalla stesura di questo elaborato di tesi è emerso che il coping è fortemente influenzato dai fattori di stress, e che esso muta con gli agenti stressogeni che si modificano con quest'ultimo. I 4 fattori generali di stress identificati in questo articolo possono servire da guida per determinare le questioni più rilevanti e urgenti per le famiglie, al fine di rispondere il prima possibile alle loro esigenze. L'identificazione dei fattori di stress più rilevanti e delle esigenze specifiche per ogni singolo individuo e famiglia può aiutare i professionisti ad elaborare approcci su misura per sostenere queste famiglie. Poiché in questo studio sono state approvate poche strategie di coping e di assistenza per il coping all'interno delle diadi bambino-genitore, le famiglie possono trarre vantaggio da interventi mirati in particolare allo sviluppo di un repertorio più ampio di strategie di coping per gestire i fattori di stress correlati al cancro. Dato che una specifica strategia di coping potrebbe non essere efficace per tutti i tipi di fattori di stress o per tutti gli individui che affrontano lo stesso fattore di stress, gli interventi che promuovono un'ampia gamma di strategie di coping possono essere utili. Nello sviluppo di interventi per questa popolazione, le attuali raccomandazioni suggeriscono la creazione di interventi psicoeducativi ad ampio raggio che possono essere adattati all'esperienza specifica delle famiglie in materia di cancro. Sono necessari interventi a basso costo e facilmente accessibili per essere in grado di fornire alle famiglie le competenze necessarie per adattare al meglio le risorse esistenti alle esigenze delle sfide associate al cancro pediatrico e al suo trattamento. La ricerca futura dovrebbe continuare a chiarire le strategie di coping e di assistenza al coping che possono promuovere esiti positivi per specifici fattori di stress durante il trattamento pediatrico, inoltre, deve considerare la resilienza come fattore essenziale per lo sviluppo del Coping. Gli operatori sanitari, in particolare gli infermieri, a causa del loro frequente contatto stretto e a lungo termine con le famiglie, hanno buone opportunità

supportare il coping dei genitori, aumentando la capacità dei genitori di prendersi cura di loro se stessi e i loro figli. Analizzando l'articolo sulle percezioni della malattia nella famiglia in oncologia pediatrica durante il trattamento acuto e le cure di follow-up, prove recenti suggeriscono che le percezioni della malattia nei pazienti pediatrici e nei loro genitori possono differire, con i genitori che hanno opinioni più negative rispetto ai loro figli; perciò, in un processo innovativo assistenziale l'intero nucleo familiare va inteso come soggetto di cura. Diversi autori suggeriscono che affinché la collaborazione tra professionista e paziente funzioni, entrambe le parti devono essere in grado di accettare la relazione di potere e riconoscere reciprocamente la competenza. Le famiglie assistite in questa prospettiva di cura sono in grado di porre domande all'équipe sanitaria che aumenterà la loro fiducia in loro, riducendo al minimo la loro ansia. Il risultato complessivo riscontrato nella maggior parte degli studi è il mantenimento o il rafforzamento della salute, della funzionalità e dell'integrità della famiglia; questa è il paradigma della FCC. Esso però necessita di una teoria che integri le prospettive di famiglie e infermieri, tenendo conto delle esigenze individuali. La simulazione, come strategia didattica, permette agli infermieri di identificare i bisogni delle famiglie, comprendere le loro preferenze e negoziare un supporto migliore, affrontando le sfide comunicative e garantendo un'assistenza di qualità e sicura. Il percorso quindi non più centrato sul ripristino della vita precedente alla malattia, ma sull'ascolto e la rilevazione dei bisogni sia del bambino che dei suoi genitori, affinché possano gestire efficacemente i fattori di stress ed elaborare un buon modello di coping anche per le patologie life-threatening. Offrire un supporto continuo a partire dalla diagnosi potrebbe ridurre i problemi a lungo termine nell'educazione del sopravvissuto e facilitare il reinserimento dopo la fine del trattamento intensivo del cancro. È bene che questi programmi di riabilitazione siano estesi ad ogni singolo individuo, perfezionando i programmi PDTA e massimizzando l'efficacia del trattamento. . Ciò permette di stabilire un rapporto di fiducia e supportare il bambino nell'esprimere le proprie paure, soprattutto durante procedure dolorose, e i suoi compiti includono l'educazione terapeutica, le strategie di coping e la promozione della resilienza. La tesi si conclude trattando le CPP (Cure Palliative Pediatriche); hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente che presenta una prognosi sfavorevole e della sua famiglia, ed il domicilio rappresenta nella stragrande maggioranza

dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura. Ho scelto la promozione della capacità di coping nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica per dimostrare come l'infermiere risulti una figura necessaria per aiutare i soggetti al raggiungimento degli obiettivi. Mi sono messa alla prova con questa tesi soffermandomi sull'importanza del coinvolgimento nella pianificazione dell'assistenza di tutte le parti, riconoscendone i bisogni e le strategie da mettere in atto, con l'obiettivo di promuoverne risposte positive ed efficaci. Al termine di questo percorso è possibile affermare che gli obiettivi prefissati siano stati raggiunti, infatti, attraverso le mie ricerche negli articoli dei siti scientifici come "Pubmed", "SageJournal" e "Wiley" posso affermare che la partecipazione attiva è la strategia stessa di approccio al problema; perciò, occorre implementare studi che permettano un'efficace collaborazione tra infermiere e famiglia; solo così è possibile stabilire un buon modello di Coping.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1- Di Caprio E. L., 2013, Accogliere il cancro nella famiglia: una prospettiva clinica, *Giornale Italiano di Psiconcologia*, Vol. 15 N 1/2013.
- 2- Gritti P., Di Caprio E.L., Resicato G., 2011, L'approccio alla famiglia in psiconcologia, *Clinica psiconcologica*, ΝÓΟς 2:2011; 115-135)
- 3- Ripamonti, *Manuale di psicologia della salute*, 2015.
- 4- Chesler et al. 1986; Foley, *The Role of PIEZO2 in Human Mechanosensation*, 1993.
- 5- Patenaude e Kupst, *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 30, Issue 1, January/February 2005, Pages 9–27, 2005.
- 6- Kupst e Schulman, *Long-Term Coping with Pediatric Leukemia: A Six-Year Follow-Up Study* 1988; Kazak et al, 2001.
- 7- Blanchard, Albrecht e Ruckdeschel, *The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers* 2000.
- 8- Parsons et al., *A controlled clinical comparison of attention performance in children with ADHD in a virtual reality classroom compared to standard neuropsychological methods*, 2007.
- 9- *Decision-making capacity of children and adolescents--suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare*, Badarau, 2015.
- 10- Clarke et. al e Fletcher et al, 2003; Levi, Marsick, Drotar e Kodish, 2003; Mack, Wolfe, Cook, Grier e Cleary, 2009.
- 11- *Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*, 2010.
- 12- *Communicating sad, bad, and difficult news in medicine e Jenkins*, 2004; *A controlled clinical comparison of attention performance in children with ADHD in a virtual reality classroom compared to standard neuropsychological methods*, Parsons et al., 2007.
- 13- Parker e Johnston, 2008.
- 14- *Tates, Meeuwesen, Elbers, Bensing*, 2000; 2002; 2009, *'I've come for his throat': Roles and identities in doctor-parent-child communication*.
- 15- *Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology*, Ringner, Jansson, Granehein, 2011.
- 16- *il processo di coping nella malattia oncologica: le diverse modalità di affrontare il cancro*, Gregorio 17 Giugno 2023.
- 17- *Negative and positive adaptive behaviors of Thai school-aged children who have a sibling with cancer*. Phuphaibul e Muensa, 1999; Prchal-Landolt, 2012.

- 18- *Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. Families, Systems, & Health, 31(2), 205-215. Kaplan, Kaal, e Bradley, 2013.*
- 19- *Long e Marsland, 2011; Marsland et al., 2013.*
- 20- *Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga e Nascimento, 2016.*
- 21- *Marsland et al., 2013.*
- 22- *Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.*
- 23- *Kobasa 1979, il coping e le sue strategie: come controllare lo stress della vita quotidiana, 6 Luglio 2022 Phycheatwork.*
- 24- *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, 345-353.*
- 25- *Atala, K. D., & Carter, B. D. (1993). Pediatric limb amputation: Aspects of coping and psychotherapeutic intervention. Child Psychiatry and Human Development, 23, 117-130.*
- 26- *Beehr, T. A., & McGrath, J. E. (1996). The methodology of research on coping: Conceptual, strategic, and operational-level issues. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), Handbook of coping: Theory, research, applications (pp. 65–82). John Wiley & Sons.*
- 27- *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, 345-353.*
- 28- *Cohen MS (1999). Famiglie che affrontano malattie croniche infantili: una revisione della ricerca. Famiglie, sistemi e salute, 17, 149-164.*
- 29- *Kupst, M. J. (1994). Coping with pediatric cancer: Theoretical and research perspectives. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), Pediatric psychoncology: Psychological perspectives on children with cancer (pp. 35-60). New York, NY: Oxford University Press.*
- 30- *Kupst, M. J., & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. Journal of Pediatric Psychology, 13 (1), 7-22.*
- 31- *Trask PC, Paterson AG, Trask CL, Bares CB, Birt J., Maan C. (2003). Adattamento di genitori e adolescenti al cancro pediatrico: associazioni con coping, supporto sociale e funzione familiare. Journal of Pediatric Oncology Nursing , 20, 36-47.*
- 32- *Skinner EA, Zimmer-Gembeck MJ (2007). Lo sviluppo del coping. Annual Review of Psychology , 58, 119-144.*

- 33- Armstrong FD, Horn M. (1995). Problemi educativi nel cancro infantile. *School Psychology Quarterly* , 10, 292-304.
- 34- Hedstrom M., Haglund K., Skolin I., von Essen L. (2003). Eventi angoscianti per bambini e adolescenti con cancro: percezioni di bambini, genitori e infermieri. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* , 20, 120-132.
- 35- Ljungman, G., Gordh, T., Sorensen., & Kreuger, A. (1999). Il dolore in oncologia pediatrica: Interviste con bambini, adolescenti e i loro genitori. *Acta Paediatrica*, 88, 623-630.
- 36- Kazak AE, Simms S., Rourke MT (2002). Pratica dei sistemi familiari nella psicologia pediatrica. *Journal of Pediatric Psychology* , 27, 133-143.
- 37- Klosky J., Tyc VL, Tong X., Srivastava D., Kronenberg M., de Armendi A., . . . Merchant TE (2007). Prevedere il disagio pediatrico durante le procedure di radioterapia: il ruolo dei fattori medici, psicosociali e demografici. *Pediatrics* , 119, e1159-e1166.
- 38- Pai A., Lewandowski A., Younstrom E., Greenley R., Drotar D., Peterson C. (2007). Una revisione meta-analitica dell'influenza del cancro pediatrico sul funzionamento dei genitori e della famiglia. *Journal of Family Psychology*, 21, 407-415.
- 39- Briggs-Gowan MJ, Carter AS, Schwab-Stone M. (1996). Discrepanze tra i resoconti di madre, figlio e insegnante: esame dei contributi della depressione e dell'ansia materna. *Journal of Abnormal Child Psychology* , 24, 749-765.
- 40- Chelser MA, Barbarin OA (1986). *Cancro infantile e famiglia: affrontare la sfida dello stress e del supporto*. New York, NY: Brunner/Mazel.
- 41- Treutler CM, Epkins CC (2003). Le discrepanze tra i resoconti di bambini, madri e padri sul comportamento dei bambini sono correlate ai sintomi psicologici dei genitori e agli aspetti delle relazioni genitore-figlio? *Journal of Abnormal Child Psychology* , 31(1), 13-27.
- 42- Vance YH, Morse RC, Jenney ME, Eiser C. (2001). Problemi nella misurazione della qualità della vita nel cancro infantile: misure, proxy e salute mentale dei genitori. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* , 42, 661-667.
- 43- Kazak,1998; Stuber, Kazak, Meeske, & Barakat, is posttraumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer? 1998.
- 44- Chesler, Introduction to psychosocial issues, (1993)
- 45- Tremolada & Bonichini, The Developmental Pathways of Preschool Children with Acute Lymphoblastic Leukemia: Communicative and Social Sequelae One Year after Treatment 2019.

- 46- Phipps, S., Long, A., Willard W., & Okado Y. (2015) Parents of Children with Cancer: At-Risk or Resilient? *Journal of Pediatric Psychology*. 40(9), 914-925, DOI: 10.1093/jpepsy/jsv047.
- 47- Walsh, F. (2008). *La resilienza familiare*. Cortina.
- 48- Bajjani-Gebara, J., Hinds, P., Insel, K., Reed, P., Moore, K., & Badger, T. (2019). Wellbeing, Self-transcendence, and Resilience of Parental Caregivers of Children in Active Cancer treatment: Where Do We Go From Here?. *Cancer nursing*, 42(5), 41-52. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000662>.
- 49- Mezgebu, E., Berhan, E., & Deribe, L. (2020). Predictors of Resilience Among Parents of Children with Cancer: Cross-Sectional Study. *Cancer Management and Research*, 12, 11611-11621. <https://doi.org/10.2147/CMAR.S276599>.
- 50- (Massaglia P., Bertolotti M., Di Cagno L. “Come accompagnare il bambino e la famiglia nell’esperienza cancro.” 1933)
- 51- Alsop-Shields L. & Mohay H. (2001) John Bowlby and James Robertson: theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of Advanced Nursing* 35(1), 50–58.
- 52- Franck L.S. & Callery P. (2004) Re-thinking family-centred care across the continuum of children’s healthcare. *Child: Care, Health &Development* 30(3), 265–277.
- 53- Shields L., Pratt J. & Hunter J. (2006) Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* 15(10), 1317–1323.
- 54- Shields L., Pratt J., Davis L.M. & Hunter J. (2007) Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (1), Art. No.: CD004811. DOI: 10.1002/14651858. CD004811.pub2.
- 55- Hall E. (2007) *When a Newborn or Small Child is Critically Ill. Nurses’, Parents’ and Grandparents’ Experiences and Dynamics in Family-centred Care*. Doctoral Thesis. University of Aarhus, Aarhus.
- 56- Evans M.A. (1994) An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their children. *Journal of Advanced Nursing* 20(3), 477–482.
- 57- Bruce B. & Ritchie J. (1997) Nurses’ practices and perceptions of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing* 12(4), 214–222.
- 58- MacKean G.L., Thurston W.E. & Scott C.M. (2005) Bridging the divide between families and health professionals’ perspectives on family-centred care. *Health Expectations* 8(1), 74–85.

- 59- Holm K.E., Patterson J.M. & Gurney J.G. (2003) Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 20(6), 301–313.
- 60- Brown J. & Ritchie J.A. (1990) Nurses' perceptions of parent and nurse roles in caring for hospitalized children. *Children's Health Care* 19(1), 28–36.
- 61- Corlett J. & Twycross A. (2006) Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing* 15(10), 1308–1316.
- 62- Lundqvist A. & Nilstun T. (2007) Human dignity in paediatrics: the effects of health care. *Nursing Ethics* 14(2), 215–228.
- 63- Valentine F. (1998) Empowerment: family-centred care. *Paediatric Nursing* 10(1), 24–27.
- 64- O'Haire S.E. & Blackford J.C. (2005) Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care. *International Journal of Nursing Practice* 11(6), 250–256.
- 65- Harbaugh B.L., Tomlinson P.S. & Kirschbaum M. (2004) Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27(3), 163–178.
- 66- Galvin E., Boyers L., Schwartz P.K., Jones M.W., Mooney P., Warwick J. & Davis J. (2000) Family matters. Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy. *Pediatric Nursing* 26(6), 625–632.
- 67- Petersen M.F., Cohan J. & Parsons V. (2004) Family-centered care: do we practice what we preach? *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 33(4), 421–427.
- 68- Knipe, G. A., Fox, S.D., & Donatello, R. A. (2020). Deliberate practice in simulation: Evaluation of repetitive code training on nursing students' BLS team skills. *Nursing* 47, 60-64. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2020.06.013>
- 69- Sessions, L., Nemeth, L. S., Cathpoli, K., & Kelechi, T. (2020). Use of simulation-based learning to teach high-alert medication safety: A feasibility study. *Nursing* 47, 60-64. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2020.06.013>
- 70- Cant, R. P., Cooper, S. J., & Lam, L.L. (2020). Hospital nurses' simulation-based education regarding patient safety: A scoping review. *Nursing* 44, 9-34. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2019.11.006>.
- 71- Rutherford-Hemming, T., & Alfes, C. M. (2017). The use of hospital-based simulation in nursing education: A systematic review. *Nursing* 44(7/2), 78-89. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2016.12.007>.

- 72- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2022). *Journal of Nursing Education* (10th ed.). Wolters Kluwer.
- 73- Schafer, K. M., & Kremer, M. J. (2022). Outcomes of simulation based experiences related to family presence during resuscitation: A systematic review. *Journal of Clinical Simulation and Healthcare*, 62-81. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2022.01.002>.
- 74- Abdel Razeq, N. M., Arabiat, D. H., & Shields, L. (2021). Nurses' perceptions and attitudes toward family-centered care in acute pediatric care settings in Jordan. *Journal of Pediatric Nursing*, 207-212. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.05.018>.
- 75- Gutiérrez-Alemán, T., Esandi, N., Pardavila-Belio, M. I., Pueyo Garrigues, M., Canga-Armayor, N., Alfaro-Diaz, C., & Canga Armayor, A. (2021). Effectiveness of educational programs for clinical competence in family nursing: A systematic review. *Journal of Family Nursing*, 25(4), 255-274. <https://doi.org/10.1177/10748407211038683>.
- 76- World Health Organization. (2021). *Global Patient Safety Action Plan 2021—2030: Towards Resilient Health Services*. <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/patient-safety/policy/global-patient-safety-action-plan>.
- 77- Cruz, A. C., & Pedreira, M. L. G. (2020). Patient- and family centered care and patient safety: Reflections upon emerging proximity. *Journal of Patient Safety and Quality Care*, 36(4), Article e20190672. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0672>.
- 78- JerofLe-Owen, T.A., McAndrew, N.S., Gralton, K. S., Totka, J. P., Weiss, M. E., Fiala, A. V., & Sawin, K. J. (2022). Engagement of families in the care of hospitalized pediatric patients: A scoping review. *Journal of Pediatric Nursing*, 2(2), 151-171. <https://doi.org/10.1177/10748407211048894>.
- 79- Kaslow, N. J., Dunn, S.E., Henry, T., Partin, C., Newsome, J., O'Donnell, C., Wierison, M., & Schwartz, A. C. (2020). Collaborative patient- and family-centered care for hospitalized individuals: Best practices for hospitalist care teams. *Journal of Hospital Medicine*, 25(2), 151-158. <https://doi.org/10.1037/fsh0000479>.
- 80- Robertson Eden, G., Josie, C., Carlos, T., Baker Justin, N., Lisa, C., Spraker-Perlman Holly, L., & Kaye Erica, C. (2023). Medical experts and trusted confidants: Parent perceptions of the clinician-parent relationship in childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 7(2), 7N. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07575-z>.
- 81- Salvador, A., Crespo, C., & Barros, L. (2019). The benefits of family-centered care for parental self-efficacy and psychological well-being in parents of children with

- cancer. *acr e/a/NzZ# andFami7y Xmdi'es, Rd ' , 1926-1936.*
<https://doi.org/10.1007/s10826-019-01418-4>.
- 82- Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J., & Pascoe, E. (2012). Family-centred care for hospitalized children aged 0-12 years. *F7ie Uac7iraneDaiabœeo/XsystematicReviu's, CD, CD004811.*
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD004811.pub3>.
- 83- Terp, K., We is, J., & Lundqvist, P. (2021). Parents' views offam ily-centered care ata pediatric intensive care unit—A qualita tive study. *Practices i'u Pediâtri'cs, p, Article 725040.* <https://doi.org/10.3389/fped.2021.725040>.
- 84- Kanizsa S. (2013): *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale.* Milano: Raffaello Cortina. 2013,
- 85- *Il manuale del caregiver in oncologia. Aspetti pratica dell'assistenza al paziente oncologico.* Ed. 2021.
- 86- Smith, 2013; Tondi, Harrison, 2010.
- 87- Jankovic, Vallinoto, Spinelli, Leoni, Masera, Jankovic M., Vallinoto C., Spinelli M., Leoni V., Masera G.: *La relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da leucemia.* *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, supplemento B, Psicologia, 30(3), pp. B71-B76.2008),*
- 88- G., Vecchi V. "Oncologia Pediatrica." Paolucci. Bologna: Esculabio, 1933.
- 89- Badon P., Cesaro S. "Manuale Di Nursing Pediatrico." Milano: Ambrosiana, 2005.
- 90- . Berlotti M., Haupt R., Jankovic M., Massaglia P., Massimo I., Saccomani R. "L'assistenza ai malati di tumori." Milano: Cortina Raffaello, 2010.
- 91- De Vries, U., Reif, K., Petermann, F. & Görres, S. (2011). *Fatigue individuell bewältigen (FIBS). Schulungsmanual und Selbstmanagement programm für Menschen mit Krebs.* Huber.
- 92- Hooke, M.C., Garwick, A.W. & Gross, C.R. (2011). *Fatigue and physical performance in children and adolescents receiving chemotherapy.* *Oncology Nursing Forum, 38 (3), 649-657.* DOI: 10.1188/11.ONF.649-657.
- 93- Cannella E., Margarito A., Sebastianutto M., Vano V. "Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia ." s.l. : Fondazione Istud, 2010, Vol. Programma "Scienziati in Azienda" –XI Edizione .
- 94- World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children.* World Health Organization, 1998. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>.

- 95- Leoni V, Decimi V, Adzic M, Papa D, Jankovic M. (2011) Lo sviluppo delle cure palliative pediatriche in oncoematologia: percorso e modelli. Quaderni ACP, 18(6): 260-262.
- 96- AIRTUM 2014, Prevalenza e guarigione del tumore in Italia. Epidemiologia e prevenzione, 1(6): 2-141.

RINGRAZIAMENTI