



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Corso di laurea Magistrale in Psicologia Clinica dello Sviluppo

Tesi di laurea Magistrale

Screening di aspetti temperamentali e comportamentali e di abilità grafo-motorie mediante tavoletta grafica con software CSWIN in pazienti pediatriche in trattamento per malattie oncoematologiche a confronto con coetanei sani

Screening of temperamental and behavioral aspects and of graphic-motor skills using a graphic tablet with CSWIN software in pediatric patients undergoing treatment for oncohematological diseases compared to healthy peers

Relatrice

Prof.ssa Marta Tremolada

Laureanda: **Lisa Danielis**

Matricola: 2019024

Anno Accademico 2021/2022

Introduzione.....	1
1. La malattia oncoematologica pediatrica.....	4
1.1 Caratteristiche ed epidemiologia del tumore in età pediatrica.....	4
1.2 Le neoplasie oncoematologiche pediatriche.....	6
1.2.1. Leucemie acute.....	6
1.2.1.1 Leucemia linfoblastica acuta (LLA).....	7
1.2.1.2 Leucemia mieloide acuta.....	8
1.2.2 Linfomi non Hodgkin.....	9
1.4 La malattia in età pediatrica.....	10
1.4.1 L'esperienza di ospedalizzazione.....	12
1.4.2 I vissuti dei genitori dei pazienti oncoematologici.....	15
1.5 L'impatto della malattia e delle terapie antitumorali sullo sviluppo del bambino	17
1.4.1 Sviluppo psicosociale.....	19
1.4.2 Sviluppo cognitivo e funzionamento scolastico.....	21
1.4.3 Sviluppo fisico e motorio.....	22
2. Lo sviluppo della motricità.....	25
2.1 La motricità fine.....	25
2.1.2 La grafomotricità e la scrittura.....	27
2.2 L'impatto delle variabili sociodemografiche sulle abilità fino-motorie.....	30
2.3 La relazione tra la motricità fine e il funzionamento scolastico.....	32
2.4 L'impatto delle terapie antitumorali sulla motricità fine.....	35
3. I dispositivi digitali e la motricità fine.....	42
3.1 I bambini e l'utilizzo di nuove tecnologie.....	42
3.1.1 Le opportunità della tecnologia in età evolutiva.....	46
3.1.2 I rischi della tecnologia in età evolutiva.....	48
3.2 Gli effetti della tecnologia sullo sviluppo del bambino.....	50
3.2.1 L'influenza della tecnologia sullo sviluppo delle abilità fino-motorie..	52
4. La ricerca.....	54
4.1 Introduzione e obiettivi del progetto.....	54
4.2 Domande di ricerca.....	55
4.3 Metodo.....	60
4.3.1 Partecipanti.....	60

4.3.2 Strumenti.....	64
4.3.3 Procedura.....	69
4.3.4 Piano delle analisi statistiche.....	69
4.4 Risultati.....	70
5. Discussione.....	89
5.1 Limiti e punti di forza del progetto di ricerca.....	93
Bibliografia.....	96
Sitografia.....	107
Appendici.....	108

Introduzione

Le forme di tumore infantile sono considerate malattie piuttosto rare e la curva di incidenza che aveva subito una crescita fino alla seconda metà degli anni Novanta, si è arrestata. Nonostante questi dati positivi, le neoplasie diagnosticate in età pediatrica rimangono comunque tra le principali cause di morte secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. La ricerca e il miglioramento delle cure ha fatto sì che si potesse passare da un tasso di sopravvivenza molto basso, ad una possibilità di guarigione che arriva all'80%. Oltre alle ripercussioni individuabili strettamente sul piano fisico che sono conseguenze dirette del cancro e del trattamento ad esso collegato, la letteratura più recente si è concentrata sulla comprensione anche di quelle conseguenze più latenti e che si possono manifestare a lungo termine, come quelle sul piano psicologico e sociale e quindi sulla Qualità di Vita del bambino e della sua famiglia.

Sono numerosi gli studi che riportano informazioni riguardanti il periodo successivo al trattamento in quanto risulta molto difficile indagare alcune aree nel momento in cui il bambino sta affrontando una malattia così difficile nelle sue fasi più critiche. Questo tipo di valutazione però è di vitale importanza per capire fin da subito quali sono gli interventi più adeguati da poter mettere in atto verso quel bambino e i membri della sua famiglia, in modo da fornire ad essi la miglior assistenza sia sul piano fisico sia su quello del benessere psicologico.

A partire da questa breve premessa, il presente studio si pone come obiettivo quello di indagare eventuali difficoltà nell'area visuo-motoria durante la fase iniziale del trattamento; inoltre, si vuole ottenere un quadro globale anche dei tratti temperamentali, di eventuali sintomi psicopatologici e dell'utilizzo della tecnologia, sulla base di ciò che riportano i genitori dei bambini. Considerando il cancro come una malattia familiare, è stato indagato anche il grado di stress genitoriale. Questo progetto di ricerca cerca di confrontare un gruppo di pazienti pediatriche con un gruppo di pazienti sani appaiati per genere ed età, somministrando a tutti i partecipanti i test e questionari sopra menzionati.

Più nello specifico, il primo capitolo offre un quadro delle definizioni, della prevalenza e delle caratteristiche dei tumori in età pediatrica da un punto di vista strettamente medico, presentando le diverse forme di malattia oncoematologica diagnosticabili. Inoltre, viene descritta l'esperienza della malattia in relazione

all'ospedalizzazione, alle figure genitoriali che prendono parte direttamente al percorso e all'impatto che la malattia ha dal punto di vista motorio, psicosociale e cognitivo.

Il secondo capitolo si focalizza in modo molto più approfondito sul dominio della motricità fine, spiegandone il normale sviluppo ma anche le difficoltà che i bambini possono incontrare e le ripercussioni che esse hanno sul funzionamento scolastico e sul benessere generale. In aggiunta, sono descritti gli elementi che influenzano lo sviluppo della motricità prendendo in considerazione le variabili socio-demografiche e le terapie antitumorali.

Il terzo capitolo si occupa di descrivere il mondo attuale che prevede un'interazione continua e quotidiana tra gli strumenti digitali e le persone - in questo caso i bambini - andando a sottolineare i rischi e i benefici di questo massiccio utilizzo. Con riferimento al capitolo due, è stata fatta una panoramica anche degli effetti che la tecnologia ha sullo sviluppo della motricità fine.

Il progetto di ricerca è stato presentato interamente nel quarto capitolo, con la spiegazione delle procedure, dei test utilizzati, della composizione dei due gruppi che hanno partecipato alla ricerca e dei risultati ottenuti.

Infine, nel quinto capitolo, è stata presentata la discussione inerente ai risultati e i punti di forza e punto critici indispensabili per la progettazione di una prospettiva futura.

1. La malattia oncoematologica pediatrica

1.1 Caratteristiche ed epidemiologia del tumore in età pediatrica

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), con il termine cancro si intende un grande gruppo di malattie causate da una proliferazione incontrollata di cellule, che alterano la normale struttura e il funzionamento degli organi e dei tessuti del corpo umano. Spesso questa diffusione si estende anche ad altri organi e a parti adiacenti e questo processo prende il nome di metastasi, ovvero una delle principali cause di morte per cancro.

Ogni caso è peculiare a seconda dell'organo nel quale si sviluppa, dello stadio della malattia, del tipo di cellule che si vengono a formare e anche dell'aggressività e della possibilità di innescare un processo di metastasi (Humanitas, 2020).

Il manuale MSD propone una distinzione tra i tumori “solidi” e quelli del sangue e dei tessuti (ematologici). Con il termine “tumori solidi” si intende una massa solida di cellule classificabili sulla base dell'organo in cui si sviluppano originariamente e in base al tipo di cellula da cui hanno origine. Essi a loro volta possono essere distinti in carcinomi, nel caso in cui le cellule ricoprono la pelle, i polmoni, il tratto digerente e gli organi interni, oppure sarcomi se si tratta di cellule appartenenti al mesoderma. Le neoplasie ematologiche invece, sono tumori che colpiscono le cellule del midollo osseo, del sistema linfatico di quello immunitario e sono suddivisibili in leucemie e linfomi (Manuale MSD, 2018).

Un'ulteriore suddivisione riguarda i tumori benigni e quelli maligni. L'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC) definisce i primi come una proliferazione eccessiva di cellule che possono arrivare a produrre una massa di dimensioni considerevoli: differentemente da quelli maligni, queste cellule non tendono né a diffondersi ad organi adiacenti, né a produrre metastasi (AIRC, 2011). Seppur ci sia una possibilità che questa massa tumorale provochi dei disturbi, sono i tumori maligni a possedere una maggior probabilità di sfociare in una metastasi, in quanto le cellule crescono in modo incontrollato e possono invadere anche organi più distanti (National Cancer Institute, 2019).

Parlando di età evolutiva, i tumori pediatrici sono piuttosto rari: negli Stati Uniti è stato diagnosticato un tumore a circa 10.500 bambini e il 10% ha perso la vita a causa della malattia (MSD, 2021). Rispetto a 50 anni fa, queste malattie hanno una prognosi positiva nell'80% dei casi circa (Noone, et al., 2018); tuttavia, negli Stati Uniti, il cancro è ancora considerato la seconda causa di morte infantile (MSD, 2021).

L'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) ha registrato in Italia, 7.000 diagnosi di neoplasie tra i bambini e 4.000 tra gli adolescenti, tra il 2016 e il 2020: questa incidenza è in linea con quella del quinquennio precedente.

Tra 0 e 14 anni è la leucemia linfoblastica acuta il tumore più diffuso, a cui seguono i linfomi (16%) e i tumori maligni del sistema nervoso centrale (13%); nella fascia di età tra i 15 e i 19 anni invece, è il linfoma di Hodgkin la malattia più diffusa (24%) seguita dai tumori della tiroide (11%) e in seguito dalle leucemie (11%) (AIRC, 2021).

La principale differenza tra i tumori infantili e quelli in età adulta riguarda il fatto che i primi non sono causati per la maggior parte da elementi di rischio ambientale; inoltre, solo una piccola percentuale di questi dipendono da geni trasmessi dai genitori ai propri figli. Le differenze riguardano anche la risposta del corpo ai trattamenti: tendenzialmente i bambini reagiscono in modo migliore alle cure e di solito non presentano altri problemi di salute che negli adulti possono essere presenti e rendere la prognosi meno favorevole.

D'altra parte però, il corpo di un bambino è ancora in fase di sviluppo ed è quindi maggiormente probabile che i trattamenti provochino in loro degli effetti collaterali più invalidanti: per questo motivo è indispensabile eseguire dei follow-up in periodi diversi della loro vita (American Cancer Society, 2019).

Secondo un rapporto dell'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) del 2012, il tasso di mortalità della maggior parte delle neoplasie infantili nella fascia d'età che va dagli 0 ai 19 anni, è in continua diminuzione (AIRTUM, 2012).

1.2 Le neoplasie oncoematologiche pediatriche

Secondo una stima del *National Cancer Institute*, la leucemia e i linfomi occupano rispettivamente la prima e terza posizione secondo il criterio di diffusione delle malattie tra i 0 e i 14 anni. In questi sottoparagrafi verranno approfondite queste due malattie, evidenziando le caratteristiche, l'incidenza e i trattamenti.

1.2.1 Leucemie acute

La leucemia è una malattia che interessa il sangue, più nello specifico i globuli bianchi o le cellule destinate a diventare tali. Essi hanno origine nel midollo osseo ma, nel caso della leucemia, lo sviluppo non avviene in modo regolare e il processo di divisione cellulare viene alterato causando una proliferazione incontrollata delle cellule (MSD, 2020). Pur essendo una malattia rara, un bambino ogni tre malati di cancro soffre di una forma di leucemia (American Cancer Society, 2022).

Una distinzione importante va fatta tra la leucemia acuta e quella cronica: la prima è una malattia che progredisce in modo più rapido e colpisce anche i bambini molto piccoli, diversamente da quella cronica che ha uno sviluppo molto più lento (MSD, 2020) e viene diagnosticata più spesso dal periodo adolescenziale in poi (American Cancer Society, 2019). È probabile che la leucemia cronica non presenti molti sintomi nella fase iniziale, proprio perché interferisce in maniera limitata con le altre cellule e le altre parti del corpo.

Un'altra differenza è quella tra la leucemia linfoblastica, che origina da un accumulo di linfociti (globuli bianchi) nel sangue e nel midollo osseo e quella mieloide che riguarda i globuli rossi e le piastrine (AIRC).

Al giorno d'oggi le cause di questa malattia rimangono sconosciute, nonostante si sappia che l'esposizione a determinate sostanze chimiche (quelle presenti nelle sigarette, ma anche il benzene e pesticidi) e radiazioni, possa aumentare il rischio di contrarre qualche forma di leucemia. Inoltre, alcune malattie genetiche come la Sindrome di Down e l'anemia di Fanconi, possono aumentarne ancora di più il rischio (MSD, 2020).

I sintomi più comuni sono trasversali anche ad altre malattie e per questo motivo la leucemia non è sempre una malattia facilmente riconoscibile. Tra questi troviamo

febbre, stanchezza e debolezza, perdita di peso, linfonodi ingrossati, sudorazioni notturne, dolori alle ossa, petecchie e infezioni frequenti (Humanitas, 2020).

Per poter fare diagnosi di leucemia è necessario eseguire una biopsia del midollo, indispensabile per analizzare la presenza di cellule tumorali all'interno del midollo osseo e una rachicentesi (puntura lombare) che, tramite un prelievo del liquido che riempie gli spazi intorno al cervello e al midollo spinale, permette di osservare se la malattia ha raggiunto il sistema nervoso (AIRC, 2017).

Il trattamento si basa principalmente su una combinazione di più terapie, in modo tale da favorire la remissione o la guarigione definitiva. La chemioterapia consiste nella somministrazione di farmaci per via orale, intramuscolare o endovenosa e viene suddivisa in cicli che permettono la ripresa fisica del bambino dai farmaci invasivi. Nel caso in cui la malattia non risponda ai trattamenti convenzionali, si utilizza il metodo dell'immunoterapia con cellule CAR-T che consiste nella re-induzione dei linfociti T geneticamente modificati e riforniti di un recettore antigenico che combatte le cellule tumorali. In alcune situazioni si ricorre anche al trapianto di cellule staminali emopoietiche che ha lo scopo di sostituire le cellule malate e distrutte dalle cure antitumorali con quelle sane di un donatore, che molto spesso è un familiare ma può essere anche un estraneo che possiede cellule compatibili con quelle del bambino (AIRC, 2017).

1.2.1.1 Leucemia linfoblastica acuta (LLA)

L'*American Cancer Society* ha registrato negli Stati Uniti 6.150 nuove diagnosi e circa 1.520 morti causate dalla leucemia linfoblastica acuta (LLA) nell'anno 2020. Si tratta della neoplasia maligna più diffusa in età evolutiva e rappresenta il 75% delle leucemie nei bambini che hanno un'età inferiore ai 15 anni, costituendo la seconda causa di morte più comune (American Cancer Society, 2020).

La leucemia linfoblastica acuta ha origine dai linfoblasti, ovvero i precursori dei linfociti che, possedendo un DNA alterato, acquisiscono delle proprietà che li trasformano in cellule tumorali che proliferano in fretta.

Il trattamento si basa soprattutto sulla chemioterapia suddivisa in quattro fasi: induzione, consolidamento, re-induzione e mantenimento. La prima fase è quella che richiede un tempo maggiore di ospedalizzazione in quanto i bambini devono essere

monitorati proprio perché si tratta della fase più intensa di trattamento in cui vengono somministrati farmaci che includono L-asparaginasi, vincristina e un farmaco steroideo. L'obiettivo è quello di raggiungere la remissione completa, ovvero l'assenza di cellule tumorali nel midollo osseo, una conta normale delle cellule del sangue e un ricostituzione delle cellule nel midollo osseo (American Cancer Society, 2019). La fase di consolidamento è necessaria invece per prevenire una nuova proliferazione di cellule leucemiche e dura un paio di mesi circa. Successivamente inizia la fase di re-induzione, durante la quale viene utilizzata una combinazione di farmaci meno aggressiva rispetto alle due fasi precedenti. Qualora la malattia continui a mantenersi in remissione, il trattamento continua con la fase di mantenimento che consiste nella somministrazione delle terapie in modo più dilatato nel tempo (MSD, 2020).

A 5 anni dalla remissione completa della malattia, si registra un tasso di sopravvivenza pari al 90% e si riscontra che anche i bambini che sono a rischio più elevato, hanno una prognosi favorevole nella gran parte dei casi (American Cancer Society, 2019).

1.2.1.2 Leucemia mieloide acuta

La leucemia mieloide acuta è il secondo tipo di leucemia più diffusa tra i bambini (AIRC). Costituisce il 25% delle leucemie infantili ed è possibile che si manifesti anche in seguito a chemioterapia o radioterapia (leucemia mieloide acuta secondaria) (MSD, 2020). Ogni anno, in Italia, si ammalano circa 70-80 bambini tra gli 0 e i 18 anni anche se l'incidenza più elevata è osservabile nel primo anno di vita, con un plateau durante gli anni successivi e un aumento nella fascia di età 10-14 anni (AIEOP, 2018)

Il tasso di sopravvivenza dopo 5 anni ha subito un aumento nel corso degli anni e ora si trova in un intervallo che va dal 65% al 70%, con variazioni che riguardano il sottotipo di leucemia mieloide (American Cancer Society, 2019). A questo proposito, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha distinto quattro importanti sottotipi:

- Con anomalie genetiche ricorrenti;
- Con cambiamenti correlati alla mielodisplasia;
- Secondaria a chemioterapia o radioterapia;
- Senza nessuna specificazione.

Il trattamento d'elezione rimane la chemioterapia che in questo caso si suddivide in due fasi che sono l'induzione e il consolidamento. Durante la prima fase vengono somministrati farmaci ad intervalli di tempo che possono variare dai 10 giorni alle due settimane, a seconda dell'intensità del trattamento: se da una parte le tempistiche più ravvicinate costituiscono una modalità più efficace di abbattere le cellule tumorali, dall'altra parte possono causare effetti collaterali più gravi. Queste somministrazioni continuano fino a quando nel midollo osseo non compaiono più cellule leucemiche, di solito dopo due o tre cicli (American Cancer Society, 2020). Tra i pazienti sottoposti a questa prima fase, una percentuale tra l'85% e il 90% va in remissione e si prosegue con la fase del consolidamento, importante per eliminare anche le cellule maligne restanti (American Cancer Society, 2020). La possibilità di sopravvivere migliora ancora quando i pazienti sono sottoposti ad un trapianto di cellule staminali, anche se aumenta la probabilità di ricorrere a complicazioni più o meno gravi: per questo motivo, nel caso in cui ci sia la presenza di buoni fattori prognostici, si può decidere di riservare il trapianto in caso di recidiva e di proseguire con una chemioterapia più intensa (American Cancer Society, 2020).

La leucemia acuta promielocitica era considerata uno dei sottotipi con prognosi più sfavorevole, mentre al giorno d'oggi rientra tra le forme più guaribili grazie all'introduzione di farmaci specifici nella terapia che hanno portato le percentuali di sopravvivenza al 95%, senza necessità di chemioterapia (AIEOP, 2018).

1.1.1 Linfoma non Hodgkin

Il linfoma non Hodgkin è una neoplasia determinata da una proliferazione di cellule linfoidee in varie aree che includono i linfonodi, il midollo osseo, la milza, il fegato e il tratto gastrointestinale (MSD, 2020). In Italia, nella fascia di età compresa tra 0 e 14 anni, rappresenta il 6% dei tumori diagnosticati e il 44% dei linfomi in età infantile. Nella fascia d'età tra i 15 e i 19 anni invece, il linfoma non Hodgkin corrisponde all'8% delle neoplasie e al 25% di tutti i linfomi (AIRC, 2019). In generale, il rischio di diagnosi di questo linfoma aumenta con l'età e anche se è riscontrabile a tutte le età, è molto raro trovarlo nei bambini che hanno un'età inferiore ai 5 anni (American Cancer Society, 2019).

Il tipico segno di insorgenza della malattia è l'ingrossamento dei linfonodi superficiali in zone come collo, ascelle o inguine che non causano dolore. A seconda della zona,

questo ingrossamento può provocare anche problemi gastrointestinali o respiratori. Gli altri sintomi comuni sono febbre, sudorazioni notturne, perdita di peso, infezioni frequenti (a causa della diminuzione delle difese immunitarie), stanchezza e debolezza (causate dalla scarsità dei globuli rossi) e facilità di sanguinamento (come conseguenza delle poche piastrine) (AIRC, 2019).

Sono distinguibili quattro sottotipi che includono il linfoma di Burkitt, il linfoma linfoblastico, il linfoma a grandi cellule B e il linfoma anaplastico a grandi cellule (American Cancer Society, 2019). I progressi nei trattamenti hanno fatto sì che i tassi di sopravvivenza potessero aumentare negli ultimi decenni. In generale, i tassi di sopravvivenza si aggirano intorno al 90% e possono essere leggermente più bassi nei casi in cui vengano diagnosticati in stadi più avanzati (tra 80% e 90%). Solo per quanto riguarda il linfoma anaplastico a grandi cellule si riscontrano tassi di sopravvivenza intorno al 60/75% in quanto è più probabile che la diagnosi venga fatta quando la malattia è già in uno stadio avanzato (American Cancer Society, 2021).

A seconda della tipologia e dello stadio del linfoma, si fa una valutazione del trattamento specifico per ogni paziente. La chemioterapia rimane il metodo di cura più utilizzato, anche perché i trattamenti locali come la chirurgia o la radioterapia non sembrano essere particolarmente adatti in quanto, tramite gli esami diagnostici non è sempre possibile individuare la diffusione completa della malattia ed è quindi probabile incorrere in una sottostima di essa (American Cancer Society, 2021).

1.4 La malattia in età pediatrica

La malattia può costituire un trauma per il bambino e per il suo nucleo familiare, in quanto comporta uno sconvolgimento delle normali abitudini quotidiane e porta con sé vissuti negativi di incertezza sia per il presente che per il futuro.

Secondo Albanesi (1999), il mantenimento di uno stato di benessere psicologico di un individuo malato deriva soprattutto dall'assegnazione di un significato alla malattia. Infatti, nel momento in cui viene comunicata la diagnosi, la prima fase è costituita proprio da una ricerca di significato, di attribuzione di senso; successivamente il bambino e la famiglia si impegnano per cercare di mantenere un controllo sull'evento traumatico, cercando di inquadrare la situazione e i primi passi da compiere per cercare di risolverla; l'ultima fase è quella in cui si tenta di ricostituire un'autostima che è stata minata, in

quanto la malattia porta a sentirsi diversi e impotenti (Tremolada & Bonichini, cap. 2, 2019).

Nonostante i tassi di sopravvivenza dei tumori in età pediatrica abbiano subito un incremento, il cammino che un bambino malato intraprende insieme alla sua famiglia è particolarmente arduo e incerto (Woodgate, 2002). Essi si ritrovano ad affrontare una grande “guerra” ma anche una serie di sfide quotidiane, come i vissuti interni e soggettivi, i trattamenti e le procedure invasive e ripetute, un importante lavoro mentale e fisico e un cambiamento non solo della routine, ma anche dell’assetto e dei ruoli familiari (Woodgate, 2001).

A questo proposito è stato coniato nel 2004 il modello della *caring niche* che unisce l’idea di nicchia intesa come adattamento reciproco tra le caratteristiche del bambino e quelle del suo ambiente (Weisner, 2002), ad una nuova concezione di nicchia che ha lo scopo di sostenere e assistere il bambino la cui sopravvivenza è minacciata da una grave malattia (Axia, 2004). Questa nuova nicchia è costituita da tre zone principali:

- l’ecologia rappresenta la parte più esterna, ovvero le risorse presenti in un luogo come ad esempio i servizi sociali, i sistemi di volontariato, le politiche sanitarie, l’efficienza delle strutture ospedaliere e il sistema scolastico;
- la *caring niche* vera e propria che si impegna per salvaguardare la vita e lo sviluppo del bambino o dell’adolescente malato. Subisce l’influenza dell’ecologia, ma il suo fulcro è determinato dalle persone più vicine e quelle che si occupano in maniera diretta e costante della salute psicofisica del bambino. In questo caso si affianca un sistema di esperti (i professionisti della salute) al sistema naturale (i familiari e la rete sociale);
- il bambino malato con le sue caratteristiche individuali che lo rendono diverso dagli altri. Costituendo ancora un sistema immaturo in quanto in via di sviluppo, necessita del sistema naturale per comunicare in modo efficace con le richieste ambientali.

Oltre alla guarigione, l’obiettivo è quello di garantire una buona qualità di vita, sia al bambino che alla sua rete familiare e sociale. Infatti, c’è sempre di più un maggior interesse nel capire quale fosse l’impatto della malattia e delle cure antitumorali sia a breve che a lungo termine.

Durante la malattia le conseguenze negative si sperimentano a causa dei ricoveri molto lunghi, l'assenza da scuola, la perdita di legami sociali e le ripercussioni fisiche come diminuzione dell'appetito, nausea, vomito, mucosite, caduta dei capelli, cambiamenti della cute e stanchezza elevata (Williams, Phoebe et al., 2006). A lungo termine, la malattia ha conseguenze sullo sviluppo e la crescita e porta a disagi fisici come disfunzioni cardiache, insufficienza renale o complicanze empatiche e includono anche il rischio di infertilità e preoccupazione per le ricadute (Kooijmans, 2019; Mulder, 2019; Nathan, 2016).

1.4.1. L'esperienza di ospedalizzazione

Durante il periodo della malattia, sono necessari dei periodi di ricovero per far fronte al trattamento e alla terapia che possono essere più o meno prolungati anche a causa di eventuali complicazioni che si verificano durante le cure antitumorali (ad esempio le infezioni). Oltre alla separazione dalla propria abitazione, dai propri familiari e dalla propria routine, i ricoveri sono intrisi di una serie di procedure dolore e invasive (Borghi et al., 2018). Il ricovero all'interno di un ambiente sconosciuto come quello dell'ospedale rappresenta un ulteriore elemento stressante della malattia. I bambini e gli adolescenti si trovano a dover fare i conti con procedure anche molto invasive, cambiamenti del loro aspetto fisico, sintomi e dolori della malattia, isolamento e impedimento nei movimenti, in aggiunta a sentimenti di mancanza di controllo e di impotenza. Nel momento in cui un bambino viene ricoverato, può manifestare un comportamento attivo con pianti, grida, comportamenti oppositivi verso il personale ospedaliero e verso i genitori ma anche autoaggressività; in caso contrario le prime reazioni possono essere passive se il paziente tende a rifugiarsi nel sonno, ad isolarsi, evitare di mangiare e perdere i suoi normali interessi. Se a primo impatto queste risposte possono sembrare più tollerabili e meno preoccupanti, in realtà sono quelle che portano con sé una sofferenza psichica maggiore che non viene elaborata né sfogata. I comportamenti attivi invece, meno accettati dalle figure assistenziali, sono più adattivi nel lungo termine perché danno al bambino la possibilità di esprimersi (Tremolada & Bonichini, cap.2, 2019).

Alcuni studi hanno dimostrato che la malattia e il ricovero hanno un'importante influenza sul benessere psicosociale dei bambini e delle famiglie (Barlow, 2006; Obaid, 2015), soprattutto perché l'isolamento in ospedale interferisce con l'indipendenza e lo stadio di sviluppo del paziente (Coyne, 2006). Per ridurre al minimo gli effetti negativi a breve e lungo termine risulta fondamentale cercare di adeguare l'ambiente ospedaliero ai bisogni dei piccoli pazienti in modo da alleggerire il carico di una tappa così difficile del suo cammino. In uno studio osservazionale atto ad individuare i bisogni dei bambini con un'età inferiore ai 7 anni durante l'ospedalizzazione (Björk et al., 2006) è emerso come una delle esigenze sia quella di prendere parte alle cure, ricevendo informazioni sulle procedure e sui trattamenti, partecipando alle decisioni, aiutando gli infermieri e prendendo consapevolezza di ciò che stava accadendo. Altri bisogni che emergono riguardano la vicinanza di entrambi i genitori, la libertà di poter giocare e divertirsi, la costruzione di legami con il personale ospedaliero e il soddisfacimento dei loro bisogni fisici ed emotivi.

La rete sociale che si costruisce all'interno dell'ospedale, ovvero le persone facenti parte della *caring niche* del bambino, hanno il compito di garantire la miglior qualità di vita possibile anche durante la fase dell'ospedalizzazione, cercando di comprendere che oltre ad un paziente malato c'è un bambino con le sue esigenze e le sue peculiarità (Tremolada, Bonichini, cap. 1, 2019). Per questo motivo è stata data sempre maggiore attenzione alla comunicazione della diagnosi che deve essere adattata all'età e alla fase di sviluppo del bambino, utilizzando storie che raccontino il tipo di malattia e il percorso che il bambino dovrà affrontare e lasciando spazio alle sue domande e preoccupazioni.

Sono stati molteplici i miglioramenti messi in atto negli ultimi 20 anni, con lo scopo di rendere l'ospedale un posto migliore per il bambino e fatto su misura per lui. Infatti è possibile trovare stanze colorate, sale giochi con passatempi adatti ad ogni età, computer, tv e giochi (Wilson, Megel, Enenbach & Carlson, 2010).

Sempre a questo proposito risulta fondamentale la presenza del gioco in ospedale che oltre a facilitare il processo di socializzazione, consente di ridurre lo stress, esprimere le emozioni più nascoste e migliorare la creatività (Brito, 2014).

Una delle evidenze empiriche a favore dell'attività ludica in ospedale è quella di He e colleghi che ha preso come riferimento un campione di bambini dai 6 ai 14 anni. Questi

bambini dovevano essere sottoposti ad un intervento chirurgico ma, i giorni prima, oltre alle cure di routine, veniva proposta loro anche un'ora di gioco terapeutico (visione di video, dimostrazione dell'operazione grazie all'ausilio di alcune bambole, ecc.). I risultati hanno riportato l'efficienza di questo intervento: è stato riportato un grado minore di ansia e queste attività sono risultate utili per l'espressione delle emozioni dei pazienti pediatrici, in modo da condurre una ri-elaborazione di esse in modo consapevole. Altre ricerche hanno evidenziato quanto sia utile per i bambini ospedalizzati costruire delle routine basate su attività ludiche e quanto sia importante fornire loro del materiale con cui giocare e degli spazi utili a quest'attività. Di solito questi pazienti, rispetto ad un campione di bambini sani, eseguono giochi molto più ripetitivi e solitari che lasciano nascosti i livelli di ansia provati (Taverna et al., 2021).

Uno dei giochi maggiormente proposti è quello del medico che è molto utilizzato dal personale ospedaliero per offrire la possibilità al bambino di entrare in contatto con gli strumenti usati in ospedale (aghi, cerotti, siringhe, garze, termometri, stetoscopi, ecc..) con un approccio ludico. Far acquisire familiarità con strumenti e procedure normalmente utilizzati in contesto ospedaliero aiuta ad esprimere le proprie emozioni e i propri sentimenti, ad affrontare fantasie errate e distinguerle dalla realtà e, in generale, a reagire nel modo migliore possibile alla dura esperienza della malattia, aumentandone la comprensione (Taverna et al., 2021). Oltre a questo gioco, sono comprese anche altre attività strutturate che includono l'arte nelle sue diverse forme, i giochi di finzione, l'uso delle bambole e delle marionette, puzzle, giochi da tavolo, videogiochi e libri (Taverna et al., 2021).

Queste sono solo una parte di evidenze che in letteratura esprimono l'importanza del proporre ai bambini ospedalizzati l'accesso alle attività ludiche. Esse costituiscono un elemento di normalità e possono aiutare i bambini e le persone che li assistono e trascorrono più tempo con loro, ad individuare più facilmente le loro preoccupazioni e paure (Santos et al., 2017).

Un altro elemento importante per garantire il benessere psicofisico del bambino è la presenza della scuola in ospedale, introdotta in Italia a partire dagli anni Cinquanta. Essa fa da ponte tra l'ospedale e il mondo esterno, al fine di facilitare il rientro del bambino nel suo ambiente di origine ed evitare l'eventuale abbandono scolastico. Più che parlare di un luogo fisico, si fa riferimento ad uno spazio pedagogico a misura di

bambino che rispetta anche il suo stato fisico e mentale e si adegua alle sue necessità (Tremolada, Bonichini, cap.24, 2019). Al giorno d'oggi, le nuove tecnologie agevolano l'attività didattica in ospedale e il collegamento con la scuola di appartenenza, permettendo uno scambio diretto di comunicazioni tra il piccolo paziente, i compagni e gli insegnanti.

1.4.2 I vissuti dei genitori dei pazienti oncoematologici

Una diagnosi di cancro può causare una crisi dell'intero sistema familiare (Wiener et al., 2015), soprattutto per i genitori che spesso soffrono di livelli elevati di *distress* accompagnati da sentimenti di colpa, disperazione e possono riferire anche una serie di sintomi riconducibili ad una condizione di *distress* post-traumatico (Gritti et al., 2011). Per poter affrontare questa situazione difficile e adattarsi a nuove realtà quotidiane, è necessario anche ristabilire l'assetto, l'organizzazione e la comunicazione familiare (Phipps et al., 2015) con le preoccupazioni, i significati e le emozioni che ogni membro porta con sé nei confronti della malattia (Wijnberg-Williams et al., 2006).

Dalle narrazioni dei genitori emergono due importanti dimensioni che hanno un ruolo fondamentale nell'adattamento della famiglia. Una di queste è il tempo che, per questi genitori, rappresenta un aspetto significativo perché scandisce i momenti di attesa, di incertezza, gli attimi vuoti e di noia durante i periodi di ospedalizzazione, la mancanza di tempo da dedicare al coniuge, agli altri figli, alla famiglia, agli amici e a sé stessi. Inoltre, questo concetto si riferisce anche alle fasi di crisi e poi di elaborazione della malattia. La seconda dimensione è la concettualizzazione che i genitori hanno dell'ambiente ospedaliero e di quello domestico: diventa complicato far comunicare questi due spazi così lontani tra loro, con caratteristiche e modalità di funzionamento molto diverse. È difficile mantenere le relazioni sociali con le persone che stanno al di fuori dell'ospedale, in quanto percepite come lontane e come qualcuno che non può comprenderli a pieno (Tremolada, Axia, 2004).

La famiglia cerca di adattarsi alla malattia seguendo un percorso diviso in fasi (Kübler-Ross, 1969; Tremolada, Axia, 2004):

- durante il periodo di shock i genitori vivono in uno stato confusionale e di disorientamento che non consente loro nemmeno di recepire al meglio le

informazioni fornite dai medici a causa dei forti livelli di stress (Eiser, Eiser & Stride, 2005; McGrath, 2001);

- la fase successiva è quella della negazione in cui c'è un rifiuto totale di credere alla diagnosi. Se per certi aspetti questa fase consente loro di non pensare costantemente alla malattia del figlio, se perdura troppo a lungo può portare a grossi problemi che non consentono nemmeno l'elaborazione dell'evento. In questa fase è normale che i genitori dimostrino ostilità nei confronti del personale ospedaliero;
- nel periodo della depressione i sentimenti prevalenti sono quelli connessi alla separazione, alla perdita e all'impotenza;
- nella fase rielaborativa ha una grande importanza la relazione tra il piccolo paziente e la famiglia. I genitori possono diventare iperprotettivi oppure distaccati e spesso mettono in atto la difesa della sublimazione che li convince del fatto che questa malattia possa insegnare loro qualcosa e apprezzare di più il valore della vita;
- segue poi il periodo di accettazione connotato da vissuti ambivalenti. Seppur risulti impossibile accettare completamente una situazione di malattia, la famiglia comincia a convivere con la realtà e a ricostruire un nuovo equilibrio;

A questo punto segue la remissione oppure la fase terminale: nel primo caso il sentimento prevalente è l'incertezza di una ricaduta futura e una paura che qualcosa possa interrompere quel momento di tranquillità; nel secondo caso la famiglia comincia a fare i conti con un profondo abbattimento e senso di colpa legato ad un'impotenza contro la malattia che avanza, una grande solitudine e un crollo psicofisico.

Durante l'ospedalizzazione è garantita la presenza fissa di uno dei due genitori e di solito sono le madri a trascorrere più tempo in ospedale (Chesler, Parry, 2001) riferendo una difficoltà nel farsi sostituire dalla figura paterna (Mercer, Ritchie, 1997). Diverse ricerche hanno evidenziato anche che il ricovero, l'assistenza e la vicinanza continua al bambino malato e la priorità data ai suoi bisogni piuttosto che a quelli degli altri membri della famiglia, possono avere conseguenze negative sulle relazioni con il coniuge e gli eventuali altri figli (Clarke, 2006; Yeh et al., 2000; Young et al., 2002).

I risultati di uno studio di Long e Marsland (2011) hanno evidenziato dei cambiamenti nella qualità di vita coniugale sia in termini di tensioni che di

miglioramenti: è normale che i bisogni dei partner passino in secondo piano durante le fasi di trattamento più intensivo, ma molte coppie considerano il proprio compagno o la propria compagna come la principale fonte di sostegno. Per quanto riguarda la genitorialità, anch'essa muta per garantire una maggiore iperprotezione nei confronti del bambino malato. I genitori riferiscono di vivere un rapporto sempre più profondo con il proprio figlio.

A questo proposito possiamo confermare come il funzionamento familiare abbia un ruolo nel predire la salute mentale dei genitori e dei bambini con neoplasia infantile. Un maggior *distress* dei genitori è correlato ad una comunicazione familiare scarsa (Kazak et al., 1997), un minor sostegno tra i membri (Brown et al., 2003; Fuemmeler et al., 2003), una minore coesione (Kazak et al., 1997) e una minore soddisfazione familiare (Barakat et al., 2003). Per concludere, l'adattamento della famiglia a questo evento stressante ha un'influenza chiave sullo sviluppo e sugli esiti della malattia sul piccolo paziente.

1.5 L'impatto della malattia e delle terapie antitumorali sullo sviluppo del bambino

Prima dello sviluppo e del miglioramento delle procedure terapeutiche che vengono utilizzate per debellare il cancro infantile, i bambini avevano una probabilità molto più alta di non riuscire a sconfiggere la malattia o di presentare ulteriori complicazioni. La diagnosi precoce e i *follow-up* continuativi anche successivi alla remissione completa, possono aiutare a garantire uno stile ed una qualità di vita migliori anche in età adulta. Gli obiettivi più importanti di queste ricerche riguardano l'identificazione dei fattori di rischio di recidive o neoplasie secondarie e l'identificazione di interventi medici e psicosociali utili per garantire la miglior qualità di vita possibile (Pemberger et al., 2005). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la "qualità di vita" (QoL) o più precisamente "la qualità di vita associata alla salute" (HRQoL) come "La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi." (WHOQDV Group, p.1405, 1995). In uno studio di Russel e colleghi (2006) è stata indagata la qualità di vita in bambini sani, bambini in trattamento e bambini che avevano concluso la cura per la malattia. I risultati evidenziano che il gruppo che era sottoposto al trattamento riportava un HRQoL peggiore rispetto al gruppo di controllo che riportava la miglior HRQoL; i bambini che non erano più nella fase del

trattamento, si trovavano in una fascia intermedia. Un ulteriore studio ha riportato che la maggior parte dei pazienti di età compresa tra 1 e 15 anni, subito dopo aver concluso la fase del trattamento, sperimentava un peggior HRQoL soprattutto nel dominio fisico che comprendeva azioni come camminare e correre. I bambini in età prescolare avevano manifestato una peggior HRQoL anche su altre scale fisiche come la qualità del sonno, dell'appetito, funzionamento di stomaco, pelle e polmoni; durante la fascia dell'età scolare, le scale più compromesse sono state quelle del funzionamento motorio e quelle dell'autonomia (Stam et al., 2006). Queste indagini sono importanti per l'individuazione di quei sottogruppi maggiormente a rischio che riportano un HRQoL peggiore e per la quale è utile pensare a degli interventi specifici.

Oltre alle ripercussioni più immediate delle cure e della malattia, ci sono anche una serie di sequele a lungo termine che vengono spesso riportate dai pazienti sopravvissuti ad un tumore infantile. Esse non riguardano soltanto l'aspetto e il benessere fisico, ma anche l'aspetto più psicologico. Si possono identificare in una serie di deficit fisici e psicosociali che dipendono da una serie di fattori: il tipo di malattia diagnosticata, l'età al momento della diagnosi, la tipologia di farmaci utilizzati per il trattamento, i ricoveri più o meno prolungati, l'assenza più o meno marcata di relazioni sociali e la presenza di stimolazioni (Taverna et al., 2021). In uno studio di Lackner e colleghi, si evidenzia come almeno il 75% di sopravvissuti a lungo termine al cancro infantile, presentava almeno un problema di salute e tra questi, una percentuale pari al 36% mostrava delle gravi difficoltà dal punto di vista funzionale e/o necessitava di un supporto medico costante (Lackner et al., 2000). Per quanto riguarda il concetto di "qualità di vita" a lungo termine, si può dire che vengono riportati dati contrastanti: da una parte l'esperienza della malattia migliora la percezione della vita, portando queste persone ad apprezzare di più il loro modo di vivere e di stare in salute (crescita post-traumatica) ma d'altra parte può aumentare la loro vulnerabilità e incertezza rispetto al futuro e alle preoccupazioni di altre malattie (stress post-traumatico) (AIRTUM, 2012).

Nonostante ci siano una serie di conseguenze indiscutibili che la malattia porta con sé, la presenza o l'assenza di alcuni fattori può modularne l'impatto sull'adattamento del piccolo paziente. Tra questi troviamo:

- le caratteristiche della neoplasia infantile, quindi la gravità, gli effetti collaterali, gli impedimenti che impone e lo stadio della malattia;

- le caratteristiche individuali del bambino, per esempio l'età al momento della diagnosi, le sue abilità e il suo stadio di sviluppo (Tremolada et al., 2011);
- la famiglia e le sue risorse, intese come la coesione tra i membri, la capacità di adattarsi a situazioni nuove e le modalità comunicative (Hoektstra-Weebers et al., 2001; Tremolada et al., 2015);
- la rete di supporto esterna costituita dai familiari, amici, comunità di appartenenza (Tremolada et al., 2010).

La malattia di per sé pertanto potrebbe non avere un'influenza diretta sull'adattamento del bambino. È l'interazione tra diversi fattori che vengono a manifestarsi che ha un impatto sul bambino e influenza il suo sviluppo.

1.5.1 Sviluppo psicosociale

Le ripercussioni psicologiche comprendono una varietà di risultati tra cui includiamo i sintomi ansiosi, depressivi e i sintomi da stress post-traumatico. Nel complesso, le revisioni riportano una percentuale che varia tra il 6% e il 30% dei giovani sopravvissuti che riportano sintomi di disagio psicologico (Mertens A.C., Gilleland Marchak J., 2015). Per quanto riguarda i sintomi ansiosi, essi risultano più elevati durante il trattamento e subito dopo la fine di esso, ma diminuiscono poi col passare degli anni (Wakefiel CE et al., 2010). Possono emergere in alcune fasi specifiche, per esempio il momento in cui il bambino rientra a scuola o quando si ritrova in contesti sociali in cui l'impatto della malattia è visibile direttamente dall'immagine corporea (McDonnel GA et al., 2017). Gli studi sui sintomi depressivi riportano risultati contrastanti identificando alcuni gruppi come meno depressi rispetto ai coetanei (Eiser C., et al., 2000) e altri sottogruppi come maggiormente a rischio di insorgenza di depressione (Zada G. et al., 2013). I sintomi da Disturbo Post-Traumatico da Stress non sembrano avere un'incidenza comune se non in aggiunta ad altri fattori di rischio relativi ad uno scarso funzionamento familiare, psicopatologia nei genitori, elevata minaccia di vita della malattia e intensità del trattamento (McDonnel et al., 2017). Essi sono maggiormente presenti come sintomi di evitamento durante il corso della malattia e rendono i bambini molto meno vigili e attenti alle terapie: questo adattamento passivo può correlare positivamente con alti livelli di depressione (Erickson, Steiner, 2000). In uno studio che indaga il dominio emotivo dal punto di vista di pazienti ormai fuori terapia, i vissuti che emergono più spesso sono quelli

che riguardano la rabbia, la paura, la frustrazione, il malumore, la tristezza e la preoccupazione (Anthony et al., 2014).

In generale, la letteratura non trova un accordo univoco dei risultati degli effetti psicologici indotti dalla malattia sullo sviluppo a lungo termine. Se è risaputo che da un certo punto di vista questi pazienti incontrano maggior difficoltà, è anche comune notare come la maggior parte dei soggetti sopravvissuti ad un tumore infantile, riportino un alto grado di felicità, di soddisfazione e di capacità nel far fronte alle difficoltà (resilienza) (Zebrack, Chesler, 2002).

Dal punto di vista sociale, le limitazioni imposte dalla malattia e dai ricoveri provocano molte difficoltà nei rapporti interpersonali e riducono la possibilità di prendere parte ad attività ricreative e didattiche (Lähteenmäki et al., 2002). È proprio nel momento del rientro nel contesto scolastico d'appartenenza dopo la guarigione dalla malattia che i bambini manifestano nervosismo ed emozioni negative legate ad una scarsa fiducia e soprattutto ad un forte senso di diversità rispetto ai coetanei (Duffey-Lind et al, 2006).

Uno studio di Winterling e colleghi (2015) ha evidenziato come nonostante ci fosse una soddisfazione accademica dei bambini rientrati a scuola dopo essere stati sottoposti ai trattamenti anti-tumorali, la soddisfazione sociale di relazione con i pari era molto inferiore. In una revisione sistematica proposta da Collins e colleghi (2019), la maggior parte degli studi hanno evidenziato che i pazienti pediatrici sopravvissuti alla malattia sono stati particolarmente esposti a episodi di bullismo collegati soprattutto ai loro cambiamenti fisici causati dalla malattia. Questi episodi sono perlopiù verbali e correlati agli effetti più visibili come la perdita dei capelli, le cicatrici o la diminuzione/aumento di peso. Tre studi presentati in questa revisione hanno riportato livelli bassi di bullismo e questa conclusione può essere spiegata dalla maggior consapevolezza presente in queste classi in cui la malattia è stata spiegata e discussa. Questi interventi possono facilitare e incoraggiare l'empatia e il supporto nei coetanei al posto di aumentare in loro il timore di qualcosa di sconosciuto.

A questo proposito diventa indispensabile fare i conti con un corpo che non è più quello di prima: oltre ad occuparsi di un "corpo malato" è opportuno occuparsi del vissuto emotivo legato ad un aspetto fisico che veicola l'esistenza di una malattia (Tremolada & Bonichini, cap.21, 2019)

1.5.2 Sviluppo cognitivo e funzionamento scolastico

I trattamenti e la malattia di per sé possono causare delle difficoltà o dei ritardi a livello intellettuale e cognitivo, anche se non sempre rimangono stabili nel tempo, in quanto molto spesso sono la conseguenza diretta dell'effetto dei farmaci e dello stress. Recenti ricerche condotte hanno evidenziato come le conseguenze più deleterie si hanno quando vengono utilizzate in combinazione la radioterapia e i farmaci chemioterapici. Inoltre, anche il genere femminile e la giovane età al momento della diagnosi e del trattamento risultano essere fattori di rischio (Tremolada & Bonichini, cap. 13, 2019).

Coloro i quali ricevono dei trattamenti più intensivi, hanno maggiori ripercussioni nella funzione di attenzione sostenuta, nel controllo visuo-motorio e nella flessibilità cognitiva (Buizer et al., 2005; Liu et al., 2018). Anche l'isolamento e le limitazioni imposte dai prolungati ricoveri hanno delle conseguenze importanti sulle funzioni cognitive in quanto sembra che questi bambini non riescano a ricevere una stimolazione adeguata e quindi ad incrementare e migliorare le abilità così come i loro coetanei non ospedalizzati (Buizer et al., 2005). Sono i pazienti stessi a riportare in uno studio di Anthony e colleghi diverse preoccupazioni riguardanti la capacità di stare attenti, di ricordare, di risolvere problemi cognitivi e l'apprendimento in generale (Anthony et al., 2014).

Una percentuale del 35% circa di giovani sopravvissuti al cancro può sperimentare delle problematiche a livello neurocognitivo (Ullrich NJ, Embry L., 2012). Gli aspetti più deficitari risultano essere la velocità di elaborazione, le funzioni esecutive, la memoria e l'attenzione (Ullrich NJ, Embry L., 2012; Brinkman TM et al., 2016; Palmer SL et al., 2013).

La maggior parte delle funzioni psichiche (linguaggio, categorizzazione, gioco simbolico e competenze emotive) emergono e si sviluppano proprio nei primi anni di vita e questo può far capire quanto sia impattante la diagnosi di una malattia in età infantile. Queste abilità stanno proprio alla base del processo di apprendimento alla quale un bambino è esposto durante il percorso scolastico e a questo proposito uno studio ha indagato alcune delle difficoltà ricorrenti in questa area: la scarsa memoria e concentrazione, l'aumento dell'affaticamento e la bassa resistenza fisica sono temi in comune riportati da diversi bambini di età compresa tra i 9 e i 16 anni. Questi soggetti

riportano uno sforzo maggiore per poter ottenere i risultati precedenti o per recuperare ciò che è stato fatto in loro assenza (Li et al., 2013).

Nonostante i passi avanti nelle strutture ospedaliere che offrono la possibilità di continuazione delle attività scolastiche, l'adattamento ad esse risulta molto difficile sia dal punto di vista relazionale che da quello degli apprendimenti. A tal proposito i pazienti fuori terapia mostrano una percentuale più alta di bocciature e anche una grande probabilità di essere vittime di bullismo (Barrera et al., 2005).

Sempre Barrera ha proposto uno studio condotto su un campione di 800 partecipanti sopravvissuti al cancro in età infantile comparati ad un gruppo di controllo. I risultati hanno mostrato che era più probabile per gli ex pazienti ricorrere a dei programmi di istruzione speciale (20% verso 8%), essere bocciati (21% verso 9%) e avere problemi scolastici (46% verso 23%) rispetto al gruppo di adolescenti che non avevano avuto questo tipo di malattia. Inoltre, gli ex pazienti riferivano anche voti inferiori alla media con particolari difficoltà in materie come matematica, scienze e inglese che richiedono buona abilità nella memoria di lavoro (Barrera et al., 2005). Allo scopo di ridurre al minimo gli esiti negativi appena citati, sarebbe opportuno poter capire quali sono le aree in cui il bambino riscontra maggiori difficoltà in modo da poter fare un lavoro più approfondito ed intervenire il più precocemente possibile, così da favorire un ritorno a scuola più sereno. Come già visto precedentemente, la scuola in ospedale è fondamentale per fornire al paziente delle opportunità di apprendimento il più simili possibili a quelle proposte dalla scuola di appartenenza.

1.5.3 Sviluppo fisico e motorio

I bambini affetti da tumori in età infantile possono avere compromissioni in molte aree dello sviluppo e manifestare dei ritardi in abilità essenziali per la loro vita quotidiana, tra cui le abilità motorie come la motricità grossolana, la motricità fine e la grafomotricità (Taverna et al., 2016). Trattando gli effetti di una malattia organica, possiamo immaginare che la salute e il benessere fisico siano le dimensioni più colpite e compromesse dalla malattia (Wengenroth et al., 2015). Tra le persone che hanno sofferto in età infantile di un qualche tipo di tumore, un buon 62% presenta una o più malattie croniche in età adulta (causate dalle cure intensive), il 38% ne presenta più di due e il 28% convive con delle patologie molto gravi. La conseguenza più grave è la morte prematura di solito causata

da neoplasie secondarie o malattie cardiocircolatorie e polmonari. Dato che la probabilità di sopravvivenza sta aumentando negli anni, è opportuno che il sistema sanitario si occupi dei problemi che possono interessare quei gruppi di persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore infantile. Questo perché la tossicità cronica di alcuni farmaci può aumentare nel tempo e può portare ad un deterioramento significativo quando interagisce con un processo di invecchiamento naturale (AIRTUM, 2012).

Uno studio di Anthony e colleghi (2014) ha evidenziato come le conseguenze riportate dai pazienti fuori terapia a livello fisico riguardano la destrezza, la cura di sé, il sonno, la sfera sessuale e la crescita. In questa area il concetto più diffuso che è stato riportato è quello del dolore, ma anche l'affaticamento, la caduta dei capelli e la nausea. Durante la fase acuta della malattia, si riscontrano difficoltà critiche anche nella coordinazione occhio-mano, nell'equilibrio statico, nella flessibilità, nella resistenza muscolare e nella forza esplosiva. Sono tutte abilità indispensabili per mettere in atto anche le più semplici azioni quotidiane e per questo motivo non vanno trascurate in quanto possono sfociare in una mobilità generale molto ridotta: difficoltà a camminare o alzarsi dalla sedia, rischio aumentato di cadute e perdita di forza muscolare (Gotte et al., 2015).

Anche a lungo termine la letteratura riporta delle possibili complicazioni endocrine, con problemi alla tiroide, ipotalamo, ipofisi e gonadi, oltre a disordini del metabolismo e malattie delle ossa (AIRTUM, 2012).

Queste ripercussioni sono causate soprattutto dalle terapie che includono farmaci chemioterapici come il metotrexate e la vincristina: mentre il primo sembra avere conseguenze sul sistema nervoso centrale, il secondo può causare neuropatia periferica. Essa può manifestarsi con diversi sintomi come debolezza muscolare, minor potenza muscolare degli arti, goffaggine motoria e scarsa coordinazione, perdita dei riflessi tendinei e perdita o alterazione sensoriale (Sabarre, Rassekh, Zwicker, 2014).

Anche la funzione muscolo-scheletrica è compromessa dai farmaci che hanno un'influenza sulle cellule muscolari che non riescono a garantire poi un buon funzionamento del sistema e dello sviluppo fisiologico. Quello che emerge da uno studio di Scheede-Bergdahl e Jagoe (2013) è una significativa limitazione della performance fisica che comporta molte restrizioni nelle attività quotidiane anche dopo anni dalla fine del trattamento.

Nelle fasi meno intensive, infatti, sono state rilevate importanti compromissioni nel dominio della motricità fine che compromettono tutto lo sviluppo di questa area e di quelle strettamente collegate, come l'apprendimento. Queste ripercussioni verranno trattate in modo approfondito nel prossimo capitolo.

Nonostante la riabilitazione non sia sempre possibile e spesso trascurata - soprattutto nelle fasi più intensive del trattamento - è fondamentale poterla offrire a quei pazienti che ne necessitano maggiormente al fine di avvicinarsi sempre di più ad una guarigione completa. Nei bambini sottoposti al trapianto di midollo osseo, l'intervento si rende indispensabile in quanto è altamente probabile che lo sviluppo delle abilità che riguardano la motricità fine e grossolana subiscano delle deviazioni o dei ritardi (Taverna et al., 2017).

2. Lo sviluppo della motricità

2.1 La motricità fine

Priori e collaboratori (2009, p.38) definiscono la motricità come “il linguaggio ancestrale che permette di esprimere la propria presenza nel mondo attraverso il corpo” e ciò che ci consente di interagire con la realtà esterna tramite le percezioni e l’esplorazione. Sono molteplici le definizioni che tentano di spiegare cosa si intende per motricità fine. Gli autori Bruininks e Bruininks (2005) la concettualizzano come l’insieme degli elementi che includono la coordinazione e il controllo della muscolatura delle mani e delle dita integrando all’interno di questa definizione due elementi diversi tra loro: il primo riguarda l’integrazione tra la manualità - che necessita di una coordinazione tra i movimenti oculari e manuali – e un’adeguata elaborazione di uno stimolo visivo che possa produrre un accurato output motorio; il secondo elemento considera la precisione fino-motoria un’abilità “pura” che non richiede una componente visuo-percettiva.

Un’altra definizione completa è quella di Arpinati e colleghi (2015, p.17) che riporta “la motricità fine riguarda i movimenti della mano, delle dita, del polso e dell’avambraccio. Movimenti tipici sono prendere, ruotare, infilare, etc, movimenti che permettono lo sviluppo delle abilità manuali”. Inoltre, viene specificato che queste azioni che permettono di impugnare una matita sono i precursori della capacità di disegnare, scrivere e colorare (Arpinati et al., 2015). Queste attività richiedono un buon movimento delle dita, una buona concentrazione e molta precisione (Wille & Ambrosini, 2005).

Tutte le capacità fino-motorie sono essenziali per tutta una serie di attività quotidiane che riguardano la cura di sé e le azioni come il vestirsi e il nutrirsi. Durante l’età evolutiva, i bambini svolgono attività motorie per il 30/60% della loro giornata, mentre l’85% è occupato dalle azioni fino-motorie. È chiaro quindi che queste abilità risultano fondamentali per la costruzione di routine quotidiane, per l’apprendimento, il gioco e le interazioni sociali (Gallia & Issartel, 2016).

Gli autori Gallahue e Ozmun (2016) hanno descritto lo sviluppo motorio nel corso della vita come l’interazione tra l’individuo, le richieste dell’ambiente e i bisogni del compito motorio.

Nei primissimi mesi di vita sono i riflessi primari a dominare le abilità motorie che diventano volontarie solo a partire dai 3-4 mesi quando emergono anche le competenze utili per afferrare gli oggetti.

Verso i 5 mesi la presa diventa “a rastrello”, nel senso che il bambino ingloba l’oggetto nel palmo della mano e sa anche trasferirlo da una mano all’altra. Dagli 8 ai 12 mesi comincia ad emergere la presa a “pinza” che consiste nel raccogliere l’oggetto unendo il pollice all’indice. Durante il secondo anno di vita questa abilità si perfeziona e i bambini riescono a fare i primi scarabocchi tenendo in mano un pennarello; la dominanza manuale invece, compare dal secondo al quarto anno di vita. Successivamente il bambino acquisisce una maggior precisione e una miglior coordinazione oculo-motoria grazie alle attività che vengono proposte a scuola, come l’uso delle forbici e le attività di taglio e incollo. A mano a mano che il bambino prosegue nel suo sviluppo, diventa più capace nel ritagliare delle forme complesse, nell’abbottonare i vestiti, nel riprodurre disegni in modo più dettagliato e anche in attività quotidiane tipiche, come quella che consiste nell’allacciarsi le scarpe (Militerni, 2015).

Queste azioni consentono al bambino di interagire con gli oggetti di uso quotidiano e di assumere conoscenze su di essi, distinguendoli l’uno dall’altro a seconda della loro forma e delle loro caratteristiche e apprendendo sempre più conoscenze sull’ambiente circostante (Priori et al., 2009).

Il bambino ha bisogno di acquisire tre abilità fondamentali per raggiungere un pieno sviluppo della motricità fine (Axford et al., 2018):

- compiere movimenti isolati delle dita per manipolare degli oggetti;
- utilizzare il pollice e due dita per impugnare uno strumento di scrittura mentre la mano e il polso rimangono stabili;
- coordinare il movimento di entrambe le mani in attività come la scrittura, l’uso delle forbici, di bottoni, lacci e cerniere.

Incoraggiare lo sviluppo delle abilità motorie durante l’età evolutiva è associata ad una serie di vantaggi presenti e futuri dal punto di vista fisico, cognitivo e sociale oltre a promuovere un benessere generale, un buon sviluppo e una buona salute. È l’infanzia il periodo sensibile per il miglioramento di queste abilità che stanno alla base di movimenti più complessi utili durante tutto l’arco della vita (Lopes et al., 2013). Tutte le azioni comprese nelle competenze fino-motorie, anche se costituite da movimenti piccoli e

precisi, richiedono una grande concentrazione e un'ottima coordinazione oculo-manuale (Axford et al., 2018).

Non sempre le traiettorie di sviluppo seguono questo percorso e possono verificarsi dei ritardi o mancate acquisizioni di tappe importanti. Se è vero che le abilità fino-motorie hanno un impatto sulla scrittura (sia in termini di leggibilità, sia in termini di automatizzazione di essa), le prestazioni che richiedono questa competenza determinano poi il rendimento scolastico del bambino e di conseguenza anche la sua autostima. Se un bambino presenta delle difficoltà fino-motorie, tenderà a preoccuparsi molto di tutti quegli elementi più meccanici delle sue azioni, togliendo energie e concentrazione all'aspetto contenutistico dell'apprendimento (McGlashan, 2017).

Anche le relazioni sociali sembrano essere collegate ad un buon funzionamento dal punto di vista fino-motorio. Infatti, qualora ci fossero determinate problematiche da questo punto di vista, le ripercussioni si verificherebbero sia sulle competenze sociali, sia su quelle accademiche: i bambini che presentano difficoltà motorie tendono ad evitare l'attività fisica e possono avere ripercussioni a livello fisico, ma anche a livello di deficit della comunicazione sociale e di una bassa autostima (Dehghan et al., 2017). In generale, i bambini con scarse capacità motorie, hanno una probabilità più alta di essere vittimizzati rispetto ai coetanei che non presentano difficoltà. Diversamente dalla motricità grossolana, le abilità fino-motorie compromesse sono legate ad una peggiore percezione del proprio andamento scolastico e questo provoca conseguenze negative anche sul benessere, sull'accettazione da parte degli altri e sulla propria posizione all'interno del gruppo classe (Øksendal et al., 2022)

È comune che la motricità fine, la grafomotricità e la scrittura vengano intese in modo interscambiabile, ma in realtà si tratta di tappe di sviluppo che appaiono in momenti diversi. È probabile che le abilità fino-motorie siano utili ma non sufficienti per lo sviluppo della grafomotricità e che questa sia necessaria ma non sufficiente per lo sviluppo dell'abilità di scrittura (Suggate, Pufke & Stoeger, 2018).

2.1.2 La grafomotricità e la scrittura

Le competenze grafo-motorie vengono intese come un sottogruppo del grande insieme della motricità fine e si legano anche alla scrittura in quanto richiedono la capacità di prensione di una matita o di una penna anche se, differentemente dalla

scrittura, non coinvolgono la competenza della riproduzione di lettere a memoria (Suggate, Pufke & Stoeger, 2018).

Boscaini (2008) considera la grafomotricità come quella competenza che “permette di tracciare un messaggio di qualsiasi tipo in uno spazio determinato, grazie ai movimenti combinati del braccio e della mano in stretta connessione con tutto il corpo, primo luogo di espressione della vita emotiva, cognitiva e relazionale”. Un’altra definizione esaustiva definisce l’abilità grafo-motoria come una competenza che necessita di una buona integrazione tra la vista e la motricità per mettere in atto movimenti molto piccoli e che richiedono una grande precisione, come il disegno e la scrittura (Martzog et al., 2019).

Le opportunità di poter mettere in pratica queste abilità ed esercitarsi, sono considerati i predittori più importanti nello sviluppo delle prestazioni dei bambini. Man mano ci si avvicina ad una performance migliore, ad un numero ridotto di errori e a dei movimenti più fluidi (Cantin & Hubert, 2019).

A questo proposito, durante l’età prescolare, i bambini esercitano la loro capacità di coordinazione visuo-motoria e la motricità fine grazie al disegno prima ancora di aver imparato a scrivere. Uno studio di Levin e Bus (2003) riporta una correlazione positiva tra delle buone capacità di disegno in età prescolare e una più precoce abilità nella scrittura di lettere, rispetto ai bambini meno portati nel disegno. Esercitare le abilità grafo-motorie durante i primi anni di vita è indispensabile per rendere alcuni movimenti della mano sempre più fluidi ed automatizzati, ovvero quegli elementi importanti per una buona scrittura.

La scrittura è considerata una delle abilità più importanti da apprendere durante i primi anni di istruzione, in quanto si definisce come indispensabile non solo per l’apprendimento scolastico ma anche per la vita quotidiana (Marr et al., 2001).

Le componenti alla base della competenza di scrittura implicano una conoscenza basilare dell’ortografia, ma anche delle rappresentazioni allografiche e della messa in atto di movimenti, tutti processi che richiedono un consumo di memoria di lavoro e di risorse attentive. A mano a mano che questa competenza viene allenata il grado di automatizzazione cresce e le risorse ad essa dedicate diminuiscono insieme al carico cognitivo richiesto (Lichtsteiner, Wicki & Falmann, 2018). Imparare a scrivere costituisce una vera e propria sfida per la gran parte dei bambini, anche perché per lo

sviluppo della scrittura è necessario un collegamento tra le competenze grafomotorie e la conoscenza e l'immagazzinamento in memoria di lettere e parole, uniti alla capacità di riprodurle nella forma esatta. Tenendo in considerazione che, sia nella lettura che nella scrittura è fondamentale la conoscenza delle lettere, si potrebbe ritenere che la correlazione tra le due abilità non dipenda dalle abilità motorie e manuali. In realtà, i bambini che hanno avuto modo di allenarsi di più con la scrittura di parole e lettere, dovrebbero essere più capaci anche nella lettura (Suggate, Pufke & Stoeger, 2018).

Ajuriaguerra (1984) scompone il processo di apprendimento della scrittura in tre fasi: la prima è quella della pre-calligrafia (dai 5 agli 8/9 anni), in seguito c'è la fase della calligrafia (dagli 8 ai 12/13 anni) e in conclusione quella della post-calligrafia (dai 12/13 anni). In seguito, altri due autori hanno suddiviso la prima fase in altre tappe, considerando la stretta correlazione tra lettura e scrittura che sembrano andare di pari passo. La tappe sono (Ferrero e Teberosky, 1972):

- La scrittura non differenziata, in cui l'abilità è circoscritta al disegno;
- La scrittura differenziata, dai 4 anni in poi, non vede ancora la corrispondenza tra i segni tracciati e la parola;
- La fase sillabica è quella in cui il bambino sa distinguere il legame tra i segni da scrivere e le sillabe che contiene quella parola;
- La fase sillabica-alfabetica include la competenza di differenziazione nelle sillabe, ma non dei suoni di una parola;
- In conclusione, la fase alfabetica, è quella in cui si riconosce il corrispondente alfabetico di ciascuna parola.

L'abilità di scrittura include una varietà di capacità fino-motorie tra cui quella di traslazione, rotazione e opposizione del pollice per una presa adeguata della matita e l'integrazione asimmetrica che permette di utilizzare la mano dominante per scrivere e l'altra per stabilizzare il piano sulla quale si scrive. A questo proposito, la scrittura richiede una buona coordinazione motoria, un'integrazione oculo-motoria e una destrezza manuale sia per la copia di lettere, sia per la scrittura libera a mano (Axford et al., 2018). Le difficoltà più comuni strettamente collegate a stati di tensione e malessere, riguardano la difficoltà di organizzazione delle lettere da scrivere su un foglio, la produzione di testi poco precisi, una mancanza di impugnatura adeguata di penna o matita e la conseguente incomprensione di ciò che è stato scritto. Questi impedimenti hanno grosse ripercussioni

sia sulle prestazioni scolastiche sia sugli stati emotivi che ne conseguono e possono essere caratterizzati da scarsa motivazione ed evitamento di compiti in cui è richiesta la scrittura (Taverna et al., 2020).

2.2 L'impatto delle variabili sociodemografiche sulle abilità fino-motorie

Lo sviluppo motorio di un bambino è fortemente influenzato dal contesto ambientale in cui viene cresciuto e, più nello specifico, le caratteristiche morfologiche, fisiologiche e neuromuscolari hanno un impatto importante su di esso (Venetsanou & Kambas, 2009).

Dal momento della nascita, sono i genitori a dare al bambino dei limiti e a stabilire quali sono le circostanze in cui si realizzerà il suo sviluppo, decidendo le zone della casa alla quale ha accesso e la libertà di movimento ed esplorazione. La struttura e il funzionamento del contesto domestico sono predittori della qualità dello sviluppo generale e motorio dei membri della famiglia (Venetsanou & Kambas, 2010).

La figura materna svolge un ruolo fondamentale nella crescita generale del bambino: uno sviluppo del linguaggio e della motricità più precoce è legato ad un livello superiore di istruzione della madre, soprattutto nei paesi in cui l'istruzione prescolare non è fornita a tutti i bambini. Più nello specifico, un'istruzione di grado superiore è spesso alla base di un reddito maggiore e di minori problemi finanziari e tutto ciò ha un impatto positivo sul benessere della madre e di conseguenza anche su quello dei figli (Venetsanou & Kambas, 2010). Allo stesso modo, anche i fratelli sono indispensabili sia come fonte di incoraggiamento durante lo sviluppo, sia come modello da imitare soprattutto nelle azioni legate alla motricità. Il rapporto con i fratelli è la prima esperienza sociale alla quale un bambino, anche molto piccolo, può andare incontro. Indipendente dalla differenza di età tra loro, i più piccoli imiteranno spesso le azioni dei più grandi e i più grandi faranno da guida per i più piccoli (Venetsanou & Kambas, 2010).

Una tra le caratteristiche socio-demografiche più indagate nella relazione con la motricità fine è il genere. Morley e colleghi (2015) hanno condotto uno studio su bambini di 4 ai 7 anni nel quale è emersa una differenza sostanziale tra i maschi e le femmine: mentre i primi avevano delle migliori prestazioni nelle attività grosso-motorie, le bambine erano più portate rispetto ai maschi nell'esecuzione di compiti fino-motori. Allo stesso

modo, uno studio di McPhillips e Jordan-Black (2007) riporta delle prestazioni peggiori dei maschi rispetto alle femmine, soprattutto nelle attività di destrezza manuale e inoltre, anche l'appartenenza ad un basso status socio-economico è predittore di prestazioni peggiori. Questi risultati vengono confermati anche da altri studi che evidenziano come le performance più scarse siano quelle delle classi sociali con uno status socio-economico più basso rispetto a coloro che si trovano ad un livello intermedio (Venetsanou & Kambas, 2010).

Alcune delle motivazioni che può spiegare questi risultati è legato ad una scarsa alimentazione sia pre che post natale che può avere avuto delle ripercussioni anche sul sistema nervoso centrale; inoltre, i bambini che vivono in famiglie più svantaggiate dal punto di vista economico, sono costretti a vivere in spazi più piccoli, meno accessibili e con una quantità di stimolazioni e giochi sicuramente minore rispetto al figlio di una famiglia benestante (Venetsanou & Kambas, 2010).

Anche la scolarizzazione svolge un ruolo importante nella qualità e nelle tempistiche dello sviluppo motorio, in quanto i bambini passano gran parte del loro tempo presso gli istituti scolastici. Barros e colleghi (2003) hanno cercato di analizzare le differenze tra i bambini che frequentano un asilo nido e quelli che fanno parte di scuole private: i primi sembrano aver avuto uno sviluppo delle abilità fino-motorie più in ritardo rispetto ai secondi e questo potrebbe essere causato dalle attività proposte durante la giornata che, negli asili nidi, sembrano essere meno focalizzate sulle competenze manuali (disegno, gioco) e più generalizzate ad un'assistenza e ad un prendersi cura di questi bambini. Più in generale, non è necessario solo allenare determinate abilità, ma è importante la qualità degli interventi didattici proposti (Venetsanou & Kambas, 2010).

Anche il contesto socio-culturale e le tradizioni legate ad un popolo sono alla base dello sviluppo dei bambini. In uno studio svolto su 936 bambini di cultura araba, è emerso come le prestazioni funzionali legate alle attività quotidiane (vestirsi, mangiare, togliersi gli indumenti) sono molto più compromesse se le figure di riferimento del bambino si assumono la responsabilità di tutte queste azioni durante l'età prescolare (Al-Naquib et al., 1999). Un'altra dimostrazione empirica importante è quella dello studio di Victoria e colleghi (1990) in cui sono stati confrontati i bambini brasiliani e quelli inglesi. È emerso che, mentre i primi sono maggiormente abili nell'attività fisica grossolana in quanto cresciuti in un ambiente che incoraggia il gioco attivo e le attività spontanee, i bambini

britannici si dimostrano più abili nei movimenti fino-motori perché impegnati per più tempo in tutto ciò che risulta utile per un miglior rendimento scolastico, ovvero quei comportamenti più tranquilli e orientati agli obiettivi.

2.3 La relazione tra la motricità fine e il funzionamento scolastico

La motricità rientra tra gli elementi essenziali che un bambino in età prescolare deve possedere per promuovere quella che viene definita come “*school readiness*”, ovvero l’insieme di quelle competenze di base necessarie per imparare nuove attività. Più nello specifico, la *National Association for the Education of Young Children* (NAEYC) include in tutto cinque aree:

- I. Benessere fisico e sviluppo motorio;
- II. Sviluppo sociale ed emotivo;
- III. Approccio all’apprendimento;
- IV. Sviluppo del linguaggio;
- V. Sviluppo cognitivo e conoscenze generali.

La motricità fine intesa come l’insieme di “abilità manuali che richiedono precisione e manualità” è una tra le competenze menzionate sopra, che il bambino deve esercitare fin dalla nascita (Marr et al., 2003; p. 551).

Fin dall’età prescolare i bambini sono impegnati in molte azioni quotidiane che richiedono l’esercizio delle abilità fino-motorie - sia nel contesto didattico che in quello domestico – tra cui disegnare, colorare, comporre dei puzzle, giocare con le costruzioni, vestirsi, abbottonarsi e allacciarsi le scarpe e utilizzare le posate per mangiare (Axford et al., 2018). Dall’inizio della scuola primaria aumentano di molto le richieste sia cognitive che motorie e i bambini sono impegnati molto spesso in attività di taglio e incollo ma anche nell’uso delle mani e delle dita per apprendere alcune competenze di base come i calcoli in matematica o la separazione in sillabe in italiano.

Sono numerose le ricerche che hanno fatto emergere quanto le abilità fino-motorie siano importanti nel predire il successo accademico dalla scuola primaria in poi e quanto esse siano collegate sia con lo sviluppo cognitivo in generale, sia con le capacità matematiche e quelle legate al vocabolario e alla lettura precoce (Suggate et al., 2018). A questo proposito, molti studi hanno riportato una correlazione positiva tra una migliore capacità nel padroneggiare le proprie competenze motorie e una buona elaborazione dei concetti

più complessi che riguardano lettere e numeri (Cameron et al., 2012). Lo sviluppo motorio infatti, è stato inteso da Bushnell e Boudreau (1993) come un “parametro di controllo” per altre aree di sviluppo, in quanto costituisce un prerequisito per il miglioramento delle capacità cognitive e anche percettive: soprattutto queste ultime si perfezionano quando il bambino è libero di esplorare l’ambiente circostante grazie all’uso del tatto.

Alcune recenti meta-analisi riportano una più forte correlazione tra lo sviluppo cognitivo e la motricità fine, rispetto a quella grossolana. I domini cognitivi più interessati sono quelli dell’intelligenza fluida, dell’attenzione e della percezione visiva (Martzog et al., 2019).

Cameron e colleghi (2016) hanno riportato in uno studio il motivo per cui la motricità fine è alla base di un buon rendimento scolastico: essa permette al bambino di fare esperienza con le rappresentazioni visive sia delle lettere che dei numeri, grazie alla scrittura di essi, al conteggio e alla categorizzazione di oggetti sulla base delle loro caratteristiche, della loro quantità e delle loro forme e dimensioni. Oltre a questo, scrivere lettere e numeri consente al bambino di concentrare le sue risorse cognitive nel trovare dei collegamenti tra i simboli e i suoni, in modo da diventare sempre più abile a riconoscere il significato delle parole e i concetti matematici.

Tenendo conto di queste importanti considerazioni, gli insegnanti cercano di porre sempre più attenzione al tempo dedicato alla motricità, considerandolo come un aspetto chiave dell’intero apprendimento scolastico. Numerosi studi riportano uno stretto collegamento tra le abilità motorie fini e l’adattamento scolastico e sociale, soprattutto nell’importante fase di passaggio tra la scuola materna e la scuola primaria; inoltre, sembrano essere un predittore anche del coinvolgimento degli alunni all’interno della classe fino al secondo anno di scuola (Pitchford et al., 2016).

Analizzando più nello specifico le abilità matematiche, c’è stato molto interesse sul ruolo del conteggio con le dita nell’acquisizione delle competenze di calcolo. Recentemente è stato riscontrato che non è un elemento così necessario anche se sicuramente può essere d’aiuto; contrariamente, sembra essere l’apprendimento della scrittura durante la scuola primaria l’elemento più importante per l’introiezione di alcuni importanti concetti numerici (Pitchford et al., 2016). Alcuni studi di *neuroimaging* hanno confermato che c’è un collegamento tra il movimento delle dita e le prime abilità di

calcolo, in quanto l'utilizzo delle mani può ridurre il carico della memoria di lavoro, in modo tale che maggiori risorse possano essere dedicate all'apprendimento di nuovi concetti o all'uso di strategie per la risoluzione di problemi (Taverna et al., 2021).

Un altro elemento importante è emerso da uno studio condotto da Barnhardt e colleghi (2005) grazie al quale è emerso che i bambini con più difficoltà nell'integrazione visuo-motoria commettono un numero più elevato di errori soprattutto perché a causa delle modalità con cui organizzano e riportano le lettere e i numeri sulla superficie di un foglio. Anche quando il calcolo alla base è adeguato, la poca accuratezza e precisione possono causare degli errori nei risultati degli esercizi matematici. In uno studio condotto su bambini di 5 anni, è emerso come migliori capacità di coordinamento nelle attività carta e matita predicevano una integrazione visuo-motoria migliore a sua volta correlata a risultati più buoni in matematica. Se l'integrazione continua a rimanere un buon predittore anche ad età successive, la coordinazione carta-matita non è più associata alle abilità matematiche a 6 anni di età (Kim et al., 2015).

Per quanto riguarda invece le abilità di lettura e scrittura, i bambini più abili dal punto di vista motorio sono più capaci ad impugnare correttamente una matita o una penna e quindi sviluppano delle buone capacità grafo-motorie prima e delle buone capacità di lettura e scrittura poi. Questi bambini imparano a copiare le lettere più precocemente e sono più avvantaggiati durante i primi anni scolastici (Sugget et al., 2016).

Cameron e colleghi (2012) hanno evidenziato una correlazione tra le abilità fine-motorie durante l'età prescolare e la capacità espressiva in età scolare e la stessa relazione è emersa anche per quanto riguarda il vocabolario ricettivo. L'ipotesi più accreditata, ovvero quella funzionalista, spiega queste connessioni sottolineando che i bambini che sono più abili dal punto di vista motorio, sono anche più in grado di esplorare l'ambiente circostante e creare interazioni con esso, avendo maggiori possibilità di apprendimento (Sugget et al., 2016). Un'altra spiegazione del forte legame tra motricità fine e rendimento scolastico è quella che riguarda il movimento delle dita e delle mani come ausilio nel creare una corrispondenza visiva del numero, della quantità o dei simboli, in modo da categorizzare gli elementi e sviluppare un'abilità procedurale di conteggio (Taverna et al., 2021).

Con questa visione globale dei principali collegamenti tra le competenze della motricità fine e gli apprendimenti scolastici si aggiungono elementi all'importanza di poter garantire la migliore traiettoria possibile dello sviluppo motorio, affinché non ci siano ripercussioni importanti anche a livello della scolarizzazione e delle interazioni sociali, che sono parte integrante di un adeguato sviluppo generale e benessere psicofisico.

2.4 L'impatto delle terapie antitumorali sulla motricità fine

Come già accennato nei capitoli precedenti, c'è stato un drastico aumento della sopravvivenza alle neoplasie diagnosticate nella fascia di età tra gli 0 e i 14 anni: negli anni Ottanta-Novanta la percentuale di sopravvissuti era del 70%, mentre per i casi diagnosticati dal 2003 al 2008, il tasso è arrivato all'82%. Proprio a causa di questo miglioramento della prognosi, si è cercato di prestare più attenzione al cercare di garantire una buona qualità di vita dei bambini dopo il trattamento e al ridurre gli effetti negativi che la malattia e le cure hanno sullo sviluppo fisico e sociale e sul funzionamento scolastico (Taverna et al., 2017). In realtà, la letteratura si è sempre focalizzata sui sopravvissuti ai tumori infantili, trascurando le abilità che un paziente deve possedere per aver la miglior qualità di vita possibile e per possedere un adeguato funzionamento (Taverna et al., 2017).

Nonostante i trattamenti attuali siano basati su protocolli che hanno sostituito alla radioterapia i farmaci chemioterapici, le terapie basate solo sulla chemioterapia continuano a costituire un rischio e a comportare effetti negativi a breve e a lungo termine (Green, Knight, McCarthy & De Luca, 2013). La letteratura riporta percentuali tra il 18% e il 66% di bambini che riportano difficoltà dal punto di vista della motricità sia fine che grossolana, tra coloro che hanno subito dei trattamenti antitumorali (De Luca et al., 2013).

Reinders-Messelink e colleghi (1999) hanno condotto uno studio su un campione di 17 bambini con diagnosi di Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA). Essi venivano sottoposti ad un test specifico con lo scopo di valutare le funzioni fini e grossolane e la loro compromissione durante un trattamento con Vincristina. I risultati mostrano che questi bambini hanno delle performance peggiori rispetto al gruppo di controllo, a prescindere dalla fase di trattamento. Queste evidenze vengono confermate da uno studio di Sabarre e colleghi (2014) in cui nessun bambino del campione con LLA ha ottenuto

un punteggio superiore alla media e, invece, la metà del campione, ha ottenuto addirittura un punteggio inferiore alla media.

Una delle disfunzioni motorie osservate con più frequenza nei pazienti che subiscono un trattamento chemioterapico per la Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA) è la neuropatia periferica, descritta come un insieme di sintomi che includono una forte perdita sensoriale, dei ridotti riflessi tendinei, un'invalidante difficoltà di equilibrio e una debolezza muscolare generalizzata (Green, Knight, McCarty & De Luca, 2013). Con riferimento alla motricità fine, la neuropatia è causa di debolezza anche alla muscolatura distale, forza ridotta a livello degli arti superiori e inferiori, scarsa coordinazione, parestesie alle dita di mani e piedi e alterata sensibilità alla percezione del dolore e della temperatura (Taverna et al., 2021).

La motricità si sviluppa in modo intenso e repentino soprattutto tra i 2 e i 5 anni ed è particolarmente vulnerabile ai farmaci chemioterapici in questo arco di tempo: essi possono provocare compromissioni all'intero sistema muscolo-scheletrico, sommandosi ad una sensazione di debolezza generale e senso di affaticamento. Più nello specifico hanno un impatto sulla motricità grossolana, a livello di difficoltà di equilibrio e su quella fine, a carico della destrezza manuale (De Luca et al., 2013; Green et al., 2013; Taverna et al., 2017; Scheede-Bergdahl & Jagoe, 2013).

Le ricerche condotte sui pazienti fuori terapia riportano risultati in linea con quelli citati finora, mostrando importanti limitazioni alle performance fisiche e frequenti restrizioni alla partecipazione alle normali attività quotidiane (Scheede-Bergdahl & Jagoe, 2013). Infatti, oltre alle conseguenze date dai farmaci in senso stretto, anche il cambiamento nello stile di vita è collegato a delle difficoltà nel funzionamento motorio, in quanto i bambini vivono in modo molto sedentario e subiscono restrizioni importanti durante il ricovero in ospedale (Oswald & Bo, 2019).

La letteratura evidenzia che le prestazioni motorie sia fini che grossolane nei pazienti fuori terapia con diagnosi di Leucemia Linfoblastica Acuta sono significativamente compromesse rispetto al gruppo di controllo appaiato per sesso ed età (Hockenberry et al., 2007). L'elemento più interessante che emerge dalla letteratura è il persistere di queste conseguenze negative anche a distanza di due anni dal termine delle malattie; in altri studi è emerso che le stesse difficoltà sono osservabili anche quattro/cinque anni dopo (Hockenberry et al., 2007; Green et al., 2013; Taverna et al.,

2017; Scheede-Bergdahl & Jagoe, 2013). Queste compromissioni hanno un impatto sulla qualità di vita a lungo termine, considerando che il 35/40% di esse si verificano non tanto durante il trattamento, quanto come effetto tardivo (Green et al., 2013). Sebbene la compromissione fisica conseguente alle cure non aumenti col passare del tempo trascorso dalla fine delle terapie, questi effetti emergono in modo più evidente quando si scontrano con le sempre maggiori richieste dei compiti di sviluppo e vengono quindi ritenuti “risultati tardivi” dei trattamenti (Taverna et al., 2017).

Come è stato già descritto precedentemente, le abilità fino-motorie sono essenziali per uno sviluppo adeguato delle abilità cognitive superiori che, a loro volta, sono alla base dell'intelligenza non verbale e del rendimento scolastico e più nello specifico, della lingua scritta e delle competenze matematiche (Hockenberry et al., 2007; Taverna et al., 2017). Per questo motivo è indispensabile essere a conoscenza dell'impatto che la malattia oncologica ha sullo sviluppo, soprattutto per essere a conoscenza degli effetti a cascata su tutti i domini di sviluppo (Oswald & Bo, 2019).

Gli effetti di una ridotta competenza motoria, causati soprattutto dalla malattia e dalle cure, possono avere delle conseguenze indirette anche sull'acquisizione delle abilità matematiche e dell'alfabetizzazione (Taverna et al., 2021). Uno studio di Kaemingk e colleghi (2004) ha evidenziato come una compromissione alla velocità motoria della mano è significativamente correlata alle performance matematiche dei pazienti con diagnosi di Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA). Oltre alla velocità, anche un'adeguata forza nella presa manuale è utile per eseguire una serie di attività fino-motorie come ad esempio scrivere, colorare e disegnare e queste abilità risultano essere correlate negativamente con i ricoveri più prolungati e i trattamenti più intensivi. Questi esiti possono far comprendere come terapie lunghe e intense non consentono al paziente pediatrico di compiere quelle attività che normalmente un bambino pratica durante le sue giornate (Taverna et al., 2017).

In aggiunta a quanto detto finora, è importante definire e analizzare il rapporto che lega le abilità fino motorie e le abilità di integrazione visuo-motoria. Essa fa riferimento all'abilità e alla coordinazione tra la percezione visiva e le abilità motorie, con uno specifico focus sui movimenti della mano e delle dita (Beery, 1997; Green et al., 2013; Balsamo et al., 2015). Infatti, uno studio di Hockenberry (2007) riporta una serie di problemi conseguenti alla diagnosi di tumore infantile, non solo dal punto di vista

strettamente motorio, ma anche da quello dell'integrazione visuo-motoria - soprattutto dopo uno e due anni dalle terapie – che sembrano essere causate dalla tossicità della Vincristina e del Metotrexato e dal loro impatto sulla velocità fino-motoria. In linea con questo studio, la letteratura ha studiato anche il collegamento tra il funzionamento visuo-motorio e i risultati accademici (Oswald & Bo, 2019) analizzando le differenze tra un gruppo di controllo di bambini sani e un gruppo di pazienti con Leucemia Linfoblastica Acuta. I risultati hanno riportato come i deficit nelle abilità sia visive che motorie, non creano però delle compromissioni dirette sulle capacità intellettive o sulla velocità di elaborazione (Hockenberry et al., 2007), anche se, l'integrazione tra vista e motricità è uno degli elementi che predicono maggiormente le performance di scrittura (Taverna et al., 2017).

La letteratura presenta dati contrastanti riguardanti le traiettorie di sviluppo durante le cure, dalla diagnosi fino a due anni dopo la fine delle terapie. Alcuni studi dimostrano che è presente una correlazione tra la destrezza manuale e l'integrazione visuo-motoria – anche a distanza di uno o due anni dalla diagnosi – per cui una destrezza manuale deficitaria è causa di un declino delle abilità di integrazione visuo-motorie a lungo termine. Altre ricerche individuano una diminuzione dei punteggi di integrazione visuo-motoria negli anni che indicano deficit più gravi (Green et al., 2013). Contrariamente a questi dati di letteratura, in uno studio di Buizer e colleghi (2005) emerge come l'integrazione visuo-motoria sia associata maggiormente alle abilità cognitive di ordine superiore piuttosto che ai punteggi di motricità fine. Anche nella meta-analisi proposta da Green e colleghi (2013) i pazienti pediatrici sottoposti al trattamento per Leucemia Linfoblastica Acuta presentano un'integrazione visuo-motoria preservata e una compromissione dal punto di vista fino e grosso motorio, indicando quindi la presenza di una dissociazione.

In generale, bambini che in età precoce sperimentano problemi al sistema motorio, hanno una serie di effetti a cascata prima sulle abilità grafomotorie e poi sul procedimento della scrittura, che rendono più difficoltoso l'apprendimento di quest'ultima e di conseguenza anche lo svolgimento delle normali attività scolastiche richieste (Hockenberry et al., 2007; Taverna et al., 2017). Nel caso dei pazienti pediatrici con diagnosi di neoplasie infantili, l'iter terapeutico porta con sé dolore, affaticamento e sedentarietà che possono rendere il processo di scrittura più difficile e rendere i testi meno

leggibili e comprensibili. La grafia è una delle caratteristiche che influisce sulla qualità della scrittura e per questo motivo i bambini che non sviluppano questa abilità in modo adeguato possono essere reputati come meno bravi rispetto agli altri. Una mentalità di questo genere potrebbe scatenare in loro il pensiero per cui si reputano incapaci a scrivere e quindi cercheranno di evitare il più possibile questa attività (Taverna et al., 2017).

Per poter comprendere al meglio l'impatto di queste terapie anti-tumorali, è necessario includere anche i possibili fattori di rischio che concorrono alla formazione dei deficit motori precedentemente citati.

Il primo elemento è il trattamento chemioterapico che ha effetto diretto sui deficit muscolo-scheletrici sopracitati. I tessuti non interessati alla malattia, ovvero i muscoli scheletrici, vengono esposti alla tossicità dei farmaci somministrati durante la chemioterapia. I vari tessuti e organi del corpo interessati hanno modalità diverse di crescita e di plasticità e queste caratteristiche possono essere più o meno vulnerabili alla tossicità dei farmaci (Scheede-Bergdahl & Jagoe, 2013).

Il miglioramento dei tassi di sopravvivenza dipende in gran parte dalla tipologia di farmaci somministrati ai pazienti pediatrici tra cui ritroviamo la *Vincristina*, i *Corticosteroidi*, l'*Asparaginasi*, il *Metotrexato*, ecc, i quali agiscono in modo sinergico insieme ad altri farmaci che vengono inclusi nella terapia. A causa di questi motivi è difficile individuare l'effetto singolo di ciascun agente a carico del sistema motorio (Scheede-Bergdahl & Jagoe, 2013). I trattamenti che includono farmaci come la *Vincristina* – farmaco antineoplastico utilizzato per la cura della Leucemia Linfoblastica Acuta e dei Linfomi di Hodgkin e non Hodgkin - sono la causa di un funzionamento motorio ridotto sia durante le terapie, sia nella fase conclusiva (Balsamo et al., 2015). Coloro i quali sono esposti ad un alto dosaggio di questo farmaco rischiano effetti negativi e deficit neuromuscolari ancora più persistenti e prolungati (Scheede Bergdahl & Jagoe, 2013).

Un altro dei farmaci più utilizzati, il *Metotrexato* intratecale, ha delle ripercussioni sulla motricità e sulla percezione sensoriale (Balsamo et al., 2015). Scheede-Bergdahl & Jagoe (2013) hanno preso in considerazione studi che prendono in esame gli effetti causati in modo associato di *Metotrexato* e *L-Asparaginasi*, rilevando marcate compromissioni dal punto di vista muscolo-scheletrico, nei bambini con LLA. In analogia con queste

evidenze, anche Balsamo e colleghi hanno analizzato l'effetto diretto delle terapie sul sistema nervoso centrale (SNC) e i conseguenti danni sensoriali e motori.

In aggiunta a questi farmaci specifici, vengono spesso somministrati in modo prolungato e consistente, anche farmaci di tipo glucocorticoide, come il *Cortisone*, il *Prednisone* e il *Desametasone* – anch'essi utilizzati per il trattamento della LLA – che possono comportare, con un'incidenza che va dal 40 al 60%, atrofia muscolare e scheletrica. Gli studi sui pazienti pediatrici oncologici non confermano la correlazione tra alti dosaggi di questi farmaci e deficit muscolari a lungo termine (Scheede-Bergdahl & Jagoe, 2013).

Un altro degli elementi che si possono prendere in considerazione è l'età. De Luca e colleghi (2013) riportano un rischio più critico per i bambini di età inferiore in quanto il loro sistema motorio è nella fase più sensibile di sviluppo. I bambini di età prescolare tendono a mostrare delle peggiori performance motorie rispetto a quelli di altre età. Questi dati sono confermati anche in uno studio di Taverna e colleghi (2017) su un campione di 60 bambini con diagnosi di Leucemia Linfoblastica (LLA) o Mieloide Acuta (LMA) si riportano differenze nelle abilità motorie tra gruppi di pazienti di diverse età: i ritardi nelle acquisizioni delle tappe di sviluppo motorio sono più concentrati soprattutto nella fascia di età tra i 4 e i 5 anni, piuttosto che tra quella che va dai 2 ai 3 o quella di 6 anni.

Un altro fattore di rischio frequentemente evidenziato è il genere. Nel paragrafo 2.2 è stato dato un quadro generale degli elementi socio-demografici che influenzano lo sviluppo motorio ed è stato evidenziato come il genere femminile sia maggiormente predisposto e portato a svolgere le attività in cui è richiesta la motricità fine, riportando punteggi maggiori nei test rispetto al genere maschile. Nella meta-analisi di Green (2013) vengono identificate come performance migliori quelle eseguite dalle bambine rispetto che dai bambini, anche se sussistono comunque degli studi che non registrano questo effetto significativo.

È stato preso in considerazione anche il ruolo del tempo trascorso dal termine delle terapie: se da un lato alcuni ricercatori ritengono non valida l'idea per cui esso abbia un effetto sulle traiettorie di sviluppo motorio dei pazienti pediatrici, dall'altro lato ci sono studi che presentano punteggi inferiori nei compiti di destrezza manuale, a distanza di 1 o 2 anni dopo la diagnosi, rispetto al gruppo di controllo di coetanei sani (De Luca et al., 2013; Green et al., 2013).

Il panorama esposto in questo paragrafo dovrebbe avvicinare la ricerca allo studio di quest'ambito così compromesso dalla malattia e così tanto importante per uno sviluppo adeguato del bambino. Essi dovrebbero essere monitorati fin dal momento della diagnosi in modo da poter intervenire con esercizi e attività specifiche qualora si presentassero dei ritardi nell'acquisizione di competenze motorie o delle traiettorie diverse da quelle tipiche (Taverna et al., 2017).

3. I dispositivi digitali e la motricità fine

3.1 I bambini e l'utilizzo di nuove tecnologie

Dopo aver analizzato il panorama dei tumori infantili e del loro impatto sui domini principali di sviluppo e, più nello specifico, sulla motricità fine, è opportuno descrivere anche un altro elemento che al giorno d'oggi influisce molto sulla crescita fisica e psicologica dei bambini, ovvero le nuove tecnologie digitali.

Quando si parla di tecnologie digitali, ci si riferisce più nello specifico alle *Information and Communication Technologies* (ICT), ovvero quelle “tecnologie che riguardano i sistemi integrati di telecomunicazione [...], i computer, le tecnologie audio-video e relativi software, che permettono agli utenti di creare, immagazzinare e scambiare informazioni” (Treccani, 2012). La rivoluzione che ha portato all'introduzione di queste tecnologie ha comportato una serie di cambiamenti radicali di tutti gli ambiti e i contesti della vita quotidiana. Oltre ad avere un ruolo definitivo sugli aspetti quotidiani e vitali, ha supportato anche una serie di rivoluzioni ad essi collegate che hanno trasformato la cultura occidentale in una cultura post-moderna (Aviram & Talmi, 2004).

I dispositivi digitali si sono diffusi maggiormente negli ultimi anni, facendo emergere la definizione di “nativi digitali”, ovvero tutti coloro che sono stati fin da giovanissimi abituati ad utilizzare le tecnologie digitali, in quanto nati nell'era di sviluppo e diffusione di Internet. Sono state distinte “tre tipologie differenti di nativi digitali, che segnano la transizione dall'analogico al digitale dei giovani nei paesi sviluppati: i nativi digitali puri (tra 0 e 12 anni); i *Millenials* (tra 14 e 18 anni); i nativi digitali spuri (tra 18 e 25 anni)” (Paolo Ferri, 2010 cit. in Treccani, 2013).

In un articolo di Prensky (2001) si evidenzia per la prima volta il confine tra due importanti generazioni che sono quelle dei “nativi digitali” e degli “immigrati digitali”. La netta separazione tra le due si può collocare negli anni '80, decennio in cui cominciavano ad essere introdotti i computer e la rete internet. Quello che distingue queste due generazioni, è proprio la presenza dagli anni 2000 delle tecnologie digitali fin dalla nascita e la naturalezza che accompagna il loro utilizzo, oltre che l'inserimento graduale di questi strumenti anche nel percorso formativo e scolastico (Prensky, 2001).

Quello che emerge dalla letteratura è la sempre più precoce età con la quale i bambini entrano in contatto con i dispositivi digitali. È stato infatti coniato il termine

“*baby* nativi digitali” per descrivere quei bambini che a meno di un anno di età sono capaci di utilizzare i nuovi dispositivi tecnologici, tra cui quelli *touch* (Riva, 2014)

Oltre ai media tradizionali (televisione, radio, ecc..) sono presenti anche le nuove tecnologie digitali che assecondano una maggiore interazione e consentono a chi li utilizza di accedere in modo molto più diretto e immediato ad una serie di contenuti, informazioni e forme di intrattenimento. Inoltre, mentre le tecnologie tradizionali sono prodotte da una fonte riconosciuta – per esempio una rete televisiva – i nuovi media permettono agli utenti di poter anche creare dei contenuti come app, blog, video di youtube, ecc.. (Chassiakos et al., 2016)

Secondo i dati riportati da *The Common Sense Census* del 2020 il tempo trascorso sul cellulare varia da 49 minuti per i bambini di 2 anni, ad una tempistica di due ore e mezza per i bambini dai 2 ai 4 anni di età, fino ad arrivare a più di tre ore dai 5 agli 8 anni. L’attività prevalente messa in atto per il 73% del tempo trascorso sugli schermi digitali è la visione di video; le attività didattiche, di lettura o le videochiamate occupano una percentuale che ammonta solo al 5% (The Common Sense Census, 2020). Rispetto agli anni precedenti, sono i video online ad attrarre maggiormente l’attenzione e la curiosità di bambini e ragazzi, occupando una media di 39 minuti al giorno nel 2020, rispetto ai 19 minuti nel 2017 (The Common Sense Census, 2020).

Anche l’ISTAT riporta un aumento negli ultimi sette anni dell’uso quotidiano tra i bambini che hanno tra i 6 e i 10 anni, evidenziando che se nel 2014 una percentuale inferiore al 13% di questi bambini utilizzavano lo smartphone ogni giorno, nel 2018 questa percentuale era aumentata al 18,7%. Se viene presa in considerazione la fascia di età pre-adolescenziale e adolescenziale, questi dati subiscono un aumento ulteriore: dal 2014 al 2018 la percentuale di ragazzi che utilizzava quotidianamente il proprio cellulare è aumentata dal 79,9% all’86% (ISTAT, 2019).

Un’analisi condotta dall’Organizzazione per la Sicurezza e la Cooperazione in Europa (OCSE) riporta con precisione il quadro attuale, descrivendo il marcato utilizzo degli smartphone e le ripercussioni dirette sulla popolazione dei giovanissimi: “Il 23% degli studenti italiani riportano di usare Internet per oltre 6 ore al giorno, fuori dalla scuola, in un normale giorno della settimana, e sono pertanto ritenuti consumatori estremi di Internet. (...) I consumatori estremi di Internet, in Italia come in altri paesi, hanno tendenzialmente peggiori risultati a scuola, maggiori probabilità di saltare scuola o

arrivare in ritardo, e minori probabilità di pensare di conseguire una laurea o un diploma universitario” (OCSE, 2015, pag.2).

Lo status socio-economico sembra avere un impatto sul tempo trascorso con i propri dispositivi digitali, in quanto si registrano due ore al giorno in più nelle famiglie a basso reddito rispetto alle famiglie che hanno un reddito più elevato (The Common Sense Census, 2020). Una stima del 2017 basata su un campione di 1400 famiglie con almeno un bambino dagli 0 agli 8 anni, evidenzia che il 98% di esse possiede almeno un dispositivo mobile e una televisione (The Common Sense Census, 2017). A tal proposito, se fino a qualche anno fa i bambini cominciavano a guardare la TV all'età di 4 anni, adesso i primi approcci con i dispositivi digitali si hanno già dai 4 mesi (Chassiakos et al., 2016).

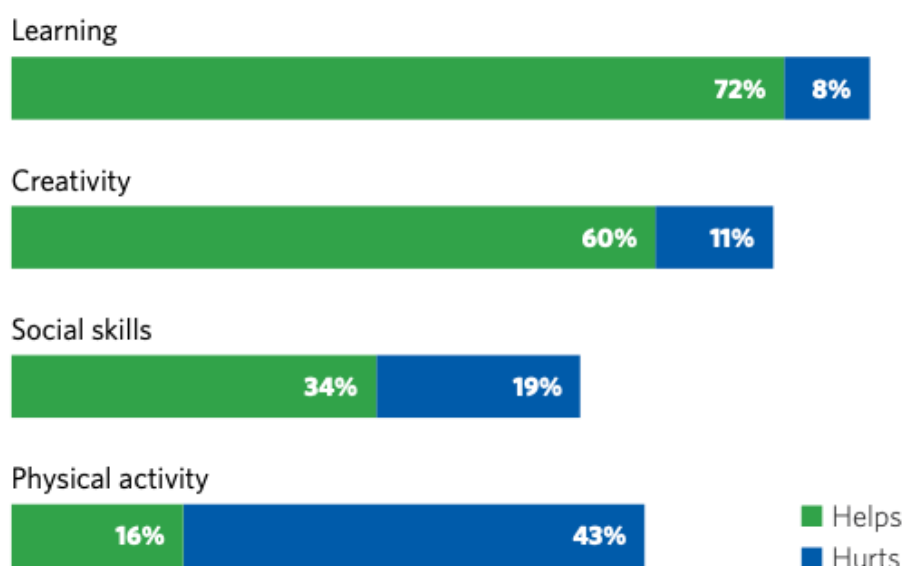
In uno studio italiano condotto nel 2016 su un campione di bambini di età inferiore ai 5 anni, i dispositivi tecnologici maggiormente utilizzati sono il cellulare dei genitori (35,5%) e il tablet (25,2%) soprattutto nei bambini che hanno più di 3 anni; in seguito, troviamo la televisione (18,6%), il computer (3,2%) e i videogiochi (0,7%) (Balbinot, Toffol & Tamburlini, 2016). Con il progredire dell'età, lo sviluppo motorio consentirà sempre di più ai bambini di interagire attivamente con il dispositivo digitale, mettendo in atto un numero sempre maggiore di movimenti (Bedford et al., 2016). Più nello specifico, ci sono una serie di movimenti che vengono attuati: battere le dita sul touchscreen (16%), toccare lo schermo (71%), trascinare (41%) e pizzicare (10%). All'aumentare del numero di gesti che consentono una miglior gestione dei mezzi tecnologici, si associa un bisogno di assistenza da parte dei genitori sempre inferiore che passa dal 71,8% a 2 anni di età al 57,1% a 4 anni (Kabali et al., 2015).

Il contesto familiare è indispensabile in quanto la ricerca sostiene che siano proprio le figure genitoriali e i fratelli a mediare l'utilizzo degli strumenti tecnologici: essi infatti possono facilitare una situazione di interazione tra i membri familiari anche appartenenti a diverse generazioni (Sivrikov et al., 2020). Proprio a causa di questo, molto spesso i genitori non riescono a stabilire delle regole precise, passando dall'essere estremamente autorevoli negando l'utilizzo delle tecnologie, al fornire fin da subito esse al bambino lasciandogli una completa libertà. All'interno del contesto familiare emerge anche un altro aspetto negativo che è l'utilizzo dei dispositivi digitali come punizione o come premio, sostituendolo ad altre attività e giochi meno accessibili. Questo comporta

che i bambini riescano a stare tranquilli e a controllare il loro comportamento solo quando possono servirsi di questi passatempi tecnologici (Sivrikov et al., 2020).

Nonostante i repentini cambiamenti in negativo che riguardano individui in età infantile, la maggior parte dei genitori non riporta alcuna preoccupazione né per l'impatto dei dispositivi digitali, né per i contenuti alla quale i bambini ingenuamente possono accedere e non mettono in atto sforzi volti a cercare di farli impegnare in attività alternative. Ad esempio, il 60% dei genitori di bambini che rientrano nella fascia di età da 0 a 8 anni, ritiene che il tempo passato dai propri figli a contatto con strumenti elettronici sia accettabile; il 75% delle famiglie sostiene anche di essere soddisfatto delle possibilità che offrono i media e dell'accessibilità dei loro contenuti. Inoltre, una percentuale che si aggira intorno al 70% sostiene che la tecnologia venga utilizzata dai loro figli soprattutto per favorire l'apprendimento; il 60% invece, crede sia utile per promuovere la creatività. L'unico elemento sulla quale i genitori si trovano d'accordo è il tempo che i media tolgono a qualsiasi tipo di attività fisica. (The Common Sense Census, 2020) (Grafico 1.1).

Grafico 1.1. Opinioni dei genitori sugli effetti sui loro bambini dell'utilizzo dei media (The Common Sense Census, 2020).



Graphic 1.1 Parent's view on the effect of children's screen media use, 2020

La letteratura, purtroppo, continua a dimostrare che l'interazione con questi dispositivi elettronici prima dei due anni di età, non porta con sé dei vantaggi che sono invece rilevabili nei bambini di età maggiore (Chassiakos et al., 2016). Proprio per questo, l'*American Academy of Pediatrics* sconsiglia l'esposizione ai dispositivi digitali in bambini così piccoli, in quanto le aree di sviluppo cognitive, sociali, emotive, linguistiche e motorie sono in via di sviluppo e richiedono delle attenzioni particolari anche da parte delle figure di riferimento (Chassiakos et al., 2016).

Un ulteriore cambiamento è avvenuto durante la situazione pandemica causata da COVID-19. Le restrizioni attuate per evitare la diffusione del Virus hanno costretto molti bambini e adolescenti a rinunciare alle loro routine e a vivere delle giornate molto monotone e sedentarie, lontane dai loro coetanei. Durante questi momenti, i dispositivi digitali sono diventati parte integrante delle abitudini quotidiane, soprattutto con lo scopo di distrarsi e combattere la noia. I giovani hanno considerato le tecnologie come uno dei modi per continuare ad apprendere e condividere qualcosa di nuovo o i loro interessi passati, con una percentuale del 78% di essi che cercava online stimoli innovativi che potessero insegnare loro qualcosa di nuovo; il 53% si è impegnato nella creazione di video e nell'arte digitale e musicale; il 39% ha utilizzato Internet per condividere ciò che creava (The Commons Sense Census, 2021).

I dispositivi digitali attuali forniti di touchscreen offrono una stimolazione sensoriale e una complessità di risposte che il bambino non può ottenere da nessun altro tipo di giocattolo tradizionale. Inoltre, questo tipo di schermata offre un'interazione molto intuitiva e fa sì che anche i bambini molto piccoli siano fin da subito in grado di toccare e sfogliare uno schermo, ancora prima di aver sviluppato un controllo della motricità fine. Proprio a causa della persuasione che questi dispositivi offrono ai bambini, è opportuno esplorare sia il loro potenziale che il loro impatto negativo sui domini di sviluppo (Karmiloff-Smith, 2015).

3.1.1 Le opportunità della tecnologia in età evolutiva

I vantaggi derivanti dall'utilizzo delle nuove tecnologie dipendono dall'età in cui si inizia ad utilizzarle, dal modo e dalle tempistiche con cui si interagisce con esse e anche dalla qualità delle applicazioni e dei contenuti alla quale si è esposti. Infatti, qualora questi

dispositivi vengano usati in modo condiviso con i genitori che aiutano i loro bambini a mettere in atto un uso appropriato, possono rivelarsi molto utili per il divertimento, lo svago e anche lo sviluppo di alcune competenze (Balbinot, Toffol & Tamburlini, 2016).

Tra i diversi vantaggi forniti dalle moderne tecnologie, c'è la possibilità di stare in contatto con persone che vivono anche molto lontane e in Paesi diversi. Molte famiglie americane riferiscono di utilizzare frequentemente servizi come *Skype* e *FaceTime* per incoraggiare i propri figli a mantenere le relazioni con quei genitori che sono lontani a causa del lavoro o di un divorzio e anche con quei membri della famiglia che vivono in altri Paesi. Rispetto alle chiamate vocali, le videochiamate permettono un'interazione anche con bambini che sono molto piccoli e non possiedono ancora le competenze cognitive e linguistiche che permettono loro di sostenere uno scambio comunicativo; inoltre, promuovono l'interazione ed il contatto sociale anche ove non è possibile (McClure et al., 2015). Anche quando ci riferiamo a bambini ospedalizzati a causa di malattie gravi come quelle citate nel primo capitolo, molti dei pazienti utilizzano i dispositivi digitali per ottenere informazioni di loro interesse e per stabilire un contatto con i loro amici e familiari, riducendo il senso di isolamento e di solitudine (Guo et al., 2016). Secondo uno studio di Nicholas e Chahauver (2017) sono numerosi i benefici apportati dall'utilizzo della tecnologia all'interno dei reparti ospedalieri, in quanto essa dà la possibilità di accedere ad attività divertenti che aumentano la sensazione di normalità, promuovono la distrazione e l'interazione sociale, oltre che aumentare il supporto informativo ed emotivo. Tutto ciò consente ai piccoli pazienti di migliorare le loro strategie di coping e la qualità di vita e ridurre le sensazioni negative accompagnate dall'ospedalizzazione.

In una revisione sistematica di Best, Manktelow e Taylor (2014) emergono alcuni benefici riguardanti l'uso dei media da parte degli adolescenti: sembra esserci un impatto positivo sull'autostima, sul supporto sociale percepito, sulla possibilità di sperimentare la creazione della propria identità e sulla maggior tranquillità nel rivelarsi e farsi conoscere dagli altri. Anche in questo caso l'elemento che più conta è la quantità e la frequenza di utilizzo dei dispositivi digitali in quanto, qualora essi vengano utilizzati per un tempo troppo prolungato, le interazioni sociali dal vivo ne risentirebbero in maniera importante. Un uso controllato e adeguato può invece facilitare la relazione e il supporto sociale (Jensen, George, Russel & Odgers, 2019).

La letteratura ha dimostrato che l'utilizzo di dispositivi elettronici durante il processo di apprendimento può aumentare sia la motivazione che la partecipazione dei bambini e, inoltre, questa modalità tecnologica di apprendimento sembra migliorare la cognizione, la conoscenza, il linguaggio e la risoluzione di problemi (Lin, 2019). Ulteriori studi hanno riportato anche un impatto positivo dei media sullo sviluppo del pensiero creativo, del pensiero divergente e convergente e dell'intelligenza esecutiva (Peas, 2019). I computer e gli altri mezzi tecnologici come i tablet e gli smartphone hanno un ruolo importante anche nell'abbattere le barriere linguistiche che ci possono essere tra bambini che appartengono ad etnie diverse, offrendo proposte che stimolano l'interazione e regalando occasioni che non sarebbero state accessibili senza i dispositivi digitali (Peas, 2019).

In uno studio condotto da Stephen e Stevenson (2013) è emerso come i bambini appartenenti ad un campione di età compresa tra uno e quattro anni, hanno sfruttato gli strumenti tecnologici per apprendere cose nuove in un'età precoce: queste tecnologie sono servite per imparare le lettere dell'alfabeto, le lingue e per giochi e disegno che favoriscono lo svago. Inoltre, ancora prima che si sviluppi l'abilità di utilizzare al meglio le parole e i simboli, il gesto delle dita diventa una modalità di rappresentazione della realtà.

Introdurre l'uso di dispositivi digitali già alla scuola materna implica riconoscere l'esistenza di diverse attività che possono essere incluse nelle pratiche pedagogiche. Oltre ai media tradizionali anche i nuovi media sono centrali nella vita di un bambino: sperimentare le opportunità che essi possono offrire può essere arricchente sia durante le esperienze didattiche, sia durante il gioco spontaneo. Proporre questo tipo di attività fin dalla tenera età consente di porre delle basi solide per un utilizzo adeguato della tecnologia anche in anni successivi (Hardersen & Guomundsdóttir, 2012).

3.1.2 I rischi della tecnologia in età evolutiva

I media sono una presenza dominante nella vita dei bambini e sebbene non siano considerati un problema di salute globale, costituiscono un rischio per la salute psicofisica (Strasburgo et al., 2013). Sono diverse le ricerche che tentano di analizzare tutte le conseguenze rischiose dei dispositivi digitali e del loro uso prolungato, sia dal punto di vista della salute fisica, sia di quella psicologica. La letteratura riporta un'associazione

tra un tempo eccessivo davanti allo schermo e ritardi del linguaggio, problemi di attenzione, obesità, comportamento aggressivo e problemi di sonno. I fattori di rischio più significativi per uno scarso funzionamento legato all'uso delle tecnologie sono: l'uso dei media in un'età molto precoce, il tempo prolungato e il contenuto alla quale si è esposti (Chang et al., 2018).

Mantilla e Edwards (2019) presentano una revisione che riassume i molteplici rischi associati ad un uso abitudinario e prolungato dei dispositivi digitali.

Uno dei primi studi presi in considerazione ha analizzato un gruppo di bambini con età inferiore agli 8 anni esposti a tre condizioni: nella prima guardavano la televisione, nella seconda utilizzavano dei tablet e nella terza giocavano senza dispositivi digitali. Sono stati individuati pochi movimenti fisici nelle prime due condizioni, inferiori rispetto a quando i bambini interagivano con i giocattoli e questa evidenza conferma come le tecnologie abbiano un ruolo nell'aumento del comportamento sedentario e nei potenziali rischi associati ad esso (Howie et al., 2017). A questo si lega il rischio di obesità analizzato in uno studio che riporta un'associazione tra un uso molto intensivo dei media in età prescolare e un aumento significativo dell'Indice di Massa Corporea (IMC). Inoltre, le molteplici pubblicità alimentari e la distrazione causata dall'utilizzo dei dispositivi digitali durante i pasti, comportano una diminuzione dell'attenzione verso i segnali di sazietà e ciò può favorire un aumento di peso (Hill et al., 2016).

Un'ulteriore ricerca ha studiato le variazioni di qualità del sonno associate all'utilizzo di dispositivi digitali. Una serie di studi su bambini in età scolare e adolescenti, hanno riportato che i partecipanti che utilizzano per un tempo maggiore i social media o che dormono con dispositivi all'interno della loro stanza, sono maggiormente a rischio di convivere con disturbi del sonno (AAP, 2016). Vijakhana e colleghi (2015) hanno dimostrato le conseguenze negative provocate dall'esposizione ai media nei bambini dai 6 ai 12 mesi di età. Un'esposizione agli schermi digitali nelle ore precedenti all'addormentamento provocava nei bambini un ritardo nel prendere sonno e una durata più breve del sonno durante la notte.

L'*American Academy of Pediatrics* (2016) accentua le associazioni tra un utilizzo eccessivo dei media e ritardi cognitivi, linguistici e sociali/emotivi. Le cause che portano a questi risultati sembrano includere la visione di contenuti inappropriati, un'interazione minore tra i bambini e le figure di riferimento e di conseguenza uno scarso funzionamento

familiare. Inoltre, un elevato utilizzo delle tecnologie digitali ha un forte impatto anche sul controllo degli impulsi, autoregolazione e flessibilità mentale e sulla teoria della mente, soprattutto nei bambini in età prescolare.

La letteratura evidenzia anche i numerosi rischi che i social network e i nuovi media hanno nei confronti della salute mentale con un'attenzione particolare alla correlazione tra l'uso di Internet e la depressione. Soprattutto per quanto riguarda gli adolescenti, un utilizzo maggiore dei social network in modo passivo, è una delle cause di un minor benessere psicologico e una minore soddisfazione; al contrario, se c'è un'interazione con gli altri e una condivisione della visione di contenuti questi cali non sono stati riscontrati in modo così significativo. Anche Karmiloff-Smith (2015) sostiene l'ipotesi secondo la quale non è importante solo il contenuto alla quale i bambini e gli adolescenti sono esposti, ma soprattutto la modalità con la quale interagiscono con i dispositivi digitali. I dispositivi dotati di touchscreen facilitano la condivisione con coetanei e genitori, rendendo più educativo l'utilizzo della tecnologia (Karmiloff-Smith, 2015).

Nonostante i dati contrastanti esposti finora è appurato che ci siano conseguenze ed effetti diversi dei nuovi media su diversi domini di sviluppo.

3.2 Gli effetti della tecnologia sullo sviluppo del bambino

Fino ad ora è stata più volte menzionata la significativa diffusione dei vari dispositivi digitali tra i bambini. La letteratura include ancora risultati contrastanti riguardo l'utilizzo delle nuove tecnologie, in quanto numerosi studi sottolineano l'impatto negativo sui domini di sviluppo socio-emotivo, cognitivo e fisico, mentre altri considerano la tecnologia come uno strumento utile per poter migliorare le aree di sviluppo appena citate (Hsin et al., 2014).

Un uso prolungato e costante della tecnologia è associato ad una serie di conseguenze negative: un utilizzo inappropriato può causare un aumento di problemi fisici e psicologici - sia internalizzanti che esternalizzanti - e difficoltà accademiche (Sanders, Parent, Forehand, Sullivan & Jones, 2016).

Dal punto di vista del dominio socio-emotivo, sembra che la tecnologia riduca di molto le opportunità di interagire socialmente in quanto non permette di avere un'altra persona presente (Hsin et al., 2014). Come è stato già citato precedentemente invece, la

tecnologia può avvicinare persone fisicamente molto lontane e ci sono evidenze importanti che dimostrano la collaborazione e l'interazione che alcuni dispositivi permettono. Nella rassegna di Hsin e colleghi (2014) sono emersi tre aspetti dello sviluppo sociale ed emotivo facilitati dai media. Il primo si riferisce ad alcune tipologie di videogames che risultano particolarmente utili per creare collaborazione e cooperazione tra bambini al fine di raggiungere l'obiettivo che il gioco propone. Il secondo aspetto si concentra sull'efficacia che i media sembrano avere anche nell'identificazione del bambino nei confronti della propria cultura, grazie alla visione di cartoni animati e programmi televisivi. Anche i social network amplificano di molto la possibilità di conoscere persone diverse e appartenenti ad altre etnie. L'ultimo aspetto è quello che sottolinea l'utilità dei dispositivi digitali quando vengono utilizzati in interazione con gli altri membri della famiglia, al fine di favorire una buona coesione.

Anche per quanto riguarda questo dominio ci sono dei dati contrastanti che evidenziano una correlazione negativa tra lo sviluppo delle abilità sociali e l'esposizione alla tecnologia. Qualora il bambino venga esposto in età molto precoce all'uso di dispositivi digitali, è facile compromettere lo sviluppo delle competenze emotive e sociali, soprattutto gli aspetti che riguardano l'atteggiamento non verbale, la pragmatica e l'empatia che sono elementi alla base delle interazioni con gli altri (Peas, 2019).

Dal punto di vista dello sviluppo cognitivo si registrano nuovamente dei risultati contrastanti presentati in letteratura. Vengono citati i videogames come occasione utile ad esercitare la velocità nella presa di decisioni, la concentrazione e il miglioramento nelle abilità di problem-solving; inoltre, aumenta le loro capacità nell'essere multitasking integrando molteplici informazioni in modo simultaneo (Peas, 2019).

D'altro canto, sono numerose le evidenze in letteratura in cui emergono problemi legati ad un'attenzione ridotta causata dall'uso prolungato di dispositivi digitali: la tecnologia, se non utilizzata adeguatamente, può impigrire le capacità cognitive dei bambini, diminuendo la loro capacità di immagazzinamento di nuove informazioni e comportando una distraibilità maggiore (Canella, 2014).

Un altro dominio di sviluppo sulla quale la tecnologia impatta è quello motorio che verrà trattato nel paragrafo 3.2.1.

3.2.1 L'influenza della tecnologia sullo sviluppo delle abilità fino-motorie

Durante le normali attività quotidiane viene richiesto solitamente l'uso di entrambi le mani e una buona capacità di coordinare i loro movimenti. Durante l'utilizzo di dispositivi dotati di touchscreen, i movimenti messi in atto riguardano principalmente il tocco, il tocco doppio, lo scorrimento, il trascinarsi e lo zoom. Diversamente dalle abituali azioni, l'uso di questi dispositivi richiede una minor forza muscolare, destrezza manuale e coordinazione. A causa di questi motivi, un uso frequente di dispositivi *touchscreen* da parte di bambini molto piccoli può caratterizzare un rischio per lo sviluppo delle loro capacità fino-motorie (Lin, 2019).

In letteratura sono presenti dati contrastanti riguardanti i benefici che si possono trarre dall'utilizzo di specifiche applicazioni che vengono consigliate per migliorare l'integrazione visuo-motoria. Se da una parte Coutinho e colleghi (2017) evidenziano un miglioramento delle abilità motorie – sia grazie ad applicazioni iPad, sia grazie alla tradizionale terapia occupazionale - in quei bambini che precedentemente presentavano delle difficoltà, Lin e colleghi (2017) descrivono un peggioramento significativo della precisione motoria, della destrezza manuale e dell'integrazione visuo-motoria, tra quei bambini che fanno uso di dispositivi touchscreen.

Uno studio di Webster, Martin e Staiano (2018) indaga l'associazione tra le competenze fino-motorie e la quantità di tempo trascorsa davanti agli schermi touchscreen in un campione di bambini dai 3 ai 4 anni. I risultati hanno mostrato che i bambini del campione che trascorrono più tempo con i loro dispositivi elettronici hanno ottenuto punteggi inferiori nelle prestazioni in cui era valutata la destrezza manuale che sappiamo essere implicata nelle attività di disegno e scrittura e che costituisce un forte predittore per il rendimento scolastico. Questo gruppo di partecipanti trascorre una quantità di tempo cinque volte superiore a quella raccomandata, utilizzando i propri dispositivi. Nonostante non ci siano differenze di genere a livello di tempo di utilizzo, i ragazzi ottengono punteggi inferiori nelle prestazioni di destrezza manuale.

Un'altra evidenza a favore di quanto detto finora è quella riportata da Sulzenbrück e colleghi (2011) che pone l'accento sul ruolo dei dispositivi digitali, in particolare computer e tastiere, nella perdita della scrittura a mano. I risultati mostrano che un utilizzo frequente di tali strumenti ha conseguenze negative sulla velocità di esecuzione di

particolari movimenti coordinati braccio-mano nei soggetti del campione più giovani ma non in quelli più anziani. Questa evidenza può essere spiegata dal fatto che i soggetti di generazioni passate non hanno mai fatto un uso prolungato e persistente di computer e tastiere, prediligendo la scrittura a mano. I risultati confermano nuovamente che le nuove tecnologie hanno un impatto significativo dal punto di vista cognitivo e psicomotorio, soprattutto perché comportano una diminuzione dell'esercizio e dell'allenamento di abilità specifiche, svolte grazie a strumenti innovativi.

Esiste però anche un'altra parte della letteratura che sostiene l'esistenza di una correlazione tra un utilizzo maggiore dei dispositivi digitali e maggiori prestazioni dal punto di vista cognitivo, come l'attenzione e il controllo motorio (Green & Bavelier, 2008). Anche Dye e colleghi (2009) sostengono l'idea secondo cui la tecnologia – in particolare i videogiochi d'azione – possono aiutare ad allenare la velocità di elaborazione percettivo-motoria. Inoltre, sembrano essere utili anche nel migliorare la capacità finomotoria e la coordinazione visuo-motoria (Canella, 2014).

Al fine di convivere con dei mezzi tecnologici e moderni che ormai occupano gran parte delle nostre giornate, è opportuno cercare di sfruttarle per ricreare dei vantaggi per le diverse aree di sviluppo. A questo proposito, sono molteplici le applicazioni che sono state programmate al fine di aumentare la stabilità del polso, l'opposizione pollice-indice e l'isolamento delle dita della mano. Queste App utilizzabili dal Tablet, oltre a richiedere un controllo, un posizionamento e un *timing* preciso dei movimenti, permettono al bambino anche di avere dei feedback dal punto di vista sensoriale, stimolando la sua motivazione e la sua attenzione (Axford et al., 2018). Un campione di bambini che ha potuto usufruire di queste applicazioni dimostra dei miglioramenti nel processo di acquisizione della scrittura, nell'uso delle forbici, nell'abilità di vestirsi e di nutrirsi e nella capacità fine di infilare le perline (Axford et al., 2018).

4. Il progetto di ricerca

4.1 Introduzione e obiettivi del progetto

Il progetto di ricerca che verrà presentato è inserito all'interno di uno studio più ampio denominato “*MOVIE: Movimento ed emozioni. Progetto di potenziamento della competenza e regolazione emotiva e della grafo-motricità*” coordinato dalla prof.ssa Tremolada. Questo progetto vede la stretta collaborazione tra la Clinica di Oncoematologica Pediatrica di Padova (Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino, Università degli Studi di Padova) e il Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione (DPSS, Università degli Studi di Padova).

Lo scopo principale è quello di eseguire uno screening e in seguito potenziare una delle aree di sviluppo fondamentali per i pazienti di età compresa tra i 6 e i 12 anni: la grafo-motricità. Inoltre, questo gruppo di piccoli pazienti è stato appaiato per sesso ed età ad un gruppo di coetanei sani in modo da comparare lo sviluppo fine-motorio e individuare eventuali differenze significative. Per svolgere in maniera più accurata questa valutazione, è stata utilizzata una tavoletta grafica dotata di software CSWIN che consente un'analisi molto più approfondita delle capacità di scrittura e grafo-motricità e consente di rilevare alcuni indici specifici che non potrebbero essere valutati con un test carta-matita.

Come già accennato nei capitoli precedenti, sono molteplici le ripercussioni fisiche e psicologiche che la malattia e le cure ad essa associate portano con sé, oltre ai fattori di stress quotidiani che caratterizzano il lungo percorso di guarigione. A questo proposito risulta indispensabile intervenire in modo precoce e focalizzato soprattutto nelle aree di maggior interesse, garantendo un supporto e un potenziamento di queste competenze tramite attività ludico-educative specializzate ed individualizzate a misura di bambino.

4.2 Domande di ricerca

In questo progetto sono state individuate quattro domande di ricerca che adesso verranno elencate:

- La prima area di ricerca (**AREA A**) si concentra sul gruppo di bambini in cura presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell’Ospedale di Padova e vuole esaminare la loro situazione dal punto di vista delle loro competenze e di un’eventuale presenza di sintomatologia psicopatologica di natura internalizzante ed esternalizzante.

Come già menzionato nel primo capitolo (cfr. il paragrafo 1.5.1 “Sviluppo psicosociale”) la letteratura riporta una serie di studi contrastanti che si sono concentrati sull’individuazione della presenza di una sintomatologia nei pazienti pediatrici in trattamento o fuori trattamento. In alcuni studi emergono delle prove a favore della presenza di livelli più elevati di malessere psicologico – ad esempio sintomi depressivi – rispetto ai coetanei che non hanno diagnosi di neoplasie infantili (Alderfer et al., 2009; Mertens et al., 2014); in altri studi invece questi stessi risultati non emergono (Turner-Sack, Menna & Setchell, 2012).

Tramite le *Child Behaviour Checklist* (CBCL) sono state indagate le aree che fanno riferimento alla Scala delle Competenze, Scala Internalizzante e Scala Esternalizzante. La prima è composta dalla Scala Sociale, delle Attività e della Scuola: trattandosi di bambini ospedalizzati, questi domini potrebbero essere molto colpiti dalla malattia e dalle cure anti-tumorali, in quanto si tratta di una nuova routine alla quale pazienti e famiglie si adattano con l’obiettivo di sconfiggere la malattia. Questo comporta un’assenza prolungata da scuola, la perdita di legami sociali e l’isolamento (Williams, Phoebe et al., 2006). D’altro canto, negli ultimi 20 anni, molti dei contesti ospedalieri hanno creato delle aree e delle attività ad hoc per i piccoli pazienti, cercando di ridurre l’impatto negativo sulla socialità e sull’apprendimento. Inoltre, anche l’introduzione della scuola in ospedale ha lo scopo di permettere una continuità ai pazienti ricoverati e costituisce un ponte con la realtà esterna oltre che una possibilità di apprendimento (Tremolada, Bonichini, cap.24, 2019).

Per quanto riguarda la presenza di sintomatologia internalizzante ed esternalizzante, la letteratura ha riportato una prevalenza di sintomi ansiosi o

depressivi rispetto a comportamenti oppositivi o legati all'aggressività. Questi ultimi, pur essendo inclusi nella scala dei sintomi esternalizzanti, possono trovarsi in comorbidità anche con problemi emotivi come ansia o depressione. In generale, l'eventuale quadro sintomatologico dei bambini con diagnosi di cancro o di sopravvissuti al cancro infantile, non risulta essere limitato ad una sola area ma prevede la presenza di diversi sintomi in comorbidità (Brinkman, Li, Vannatta et al., 2016).

In questo progetto ci si chiede in quale posizione si possono trovare i bambini appartenenti al gruppo clinico – ovvero i pazienti in cura presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica – rispetto al loro livello di competenze e alla presenza di sintomatologia internalizzante ed esternalizzante. Si ipotizza che ci possa essere una frequenza maggiore di situazioni borderline o cliniche sulla base del confronto con il gruppo normativo, soprattutto nelle aree relative alla competenza – strettamente legate alla socialità e al livello di attività – e in quelle legate alla sintomatologia internalizzante, in particolare ansiosa e depressiva.

- La seconda area di ricerca (**AREA B**) vuole valutare quali sono i fattori genitoriali associati alla prestazione visuo-motoria e alla sintomatologia del bambino riportata dai genitori stessi. Verranno prese in considerazione le informazioni riportate dalle figure genitoriali nel questionario socio-demografico a loro proposti e anche ciò che emerge dal questionario che indaga il Parental Burnout delle famiglie dei bambini ospedalizzati.

La letteratura sottolinea l'importanza del contesto familiare, culturale ed economico all'interno della quale il bambino cresce e riporta un'associazione tra queste caratteristiche e le prestazioni legate alla motricità fine. Lo status socio-economico è uno dei fattori che influenzano lo sviluppo motorio del bambino: uno studio di Giagazoglu (2005) ha riportato delle prestazioni peggiori nei compiti di valutazione delle prestazioni motorie in un gruppo di bambini appartenenti ad una classe sociale più bassa. Una delle spiegazioni sembra essere la mancanza di stimoli, di spazio sufficiente e di incoraggiamenti da parte delle figure di riferimento, oltre che minor materiale ludico a loro disposizione.

Un altro studio (Venetsanou & Kambas, 2010) ha preso in considerazione il legame tra gli anni di scolarità della figura materna e lo sviluppo motorio, in quanto il grado di istruzione sembra avere effetti a cascata anche sul reddito, sulla soddisfazione personale e di conseguenza anche sul benessere familiare.

Un altro dei fattori familiari a cui si è data particolare importanza è il *parental burnout* inteso come un esaurimento intenso causato dall'essere genitore che comporta conseguenze negative come la distanza emotiva dai propri figli e l'incertezza riguardo alle proprie capacità genitoriali (Roskam, Raes, e Mikolajczak, 2017). Il normale stress genitoriale non sfocia solitamente in *parental burnout*: esso è la conseguenza ad una situazione prolungata e cronica in cui lo stress diventa opprimente e ostacola la relazione con i figli (Mikolajczak & Roskam, 2018). Risulta comprensibile individuare le conseguenze che esso può avere sul benessere dei figli e soprattutto sulla probabilità che insorga qualche sintomo appartenente alla sfera internalizzante o esternalizzante.

- IPOTESI B1: si ipotizza che i fattori socio-demografici e di *parental burnout* delle figure genitoriali possano essere associati alla prestazione dei bambini al compito di motricità fine e integrazione visuo-motoria. Ci si aspetta performance peggiori per i bambini che vivono in situazioni familiari svantaggiate. Non si ipotizza un impatto diretto del *parental burnout* sulla prestazione VMI;
 - IPOTESI B2: si esamina la correlazione tra gli stessi fattori socio-demografici e la presenza di sintomatologia clinica nei figli, approfondendo i risultati riportati nella tesi di Marangon (2021) relativi alla correlazione tra il *parental burnout* e la sintomatologia esternalizzante.
- La terza area di ricerca (**AREA C**) prende in considerazione i profili di prestazione al *Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI)* sia dei bambini con diagnosi di neoplasia e in trattamento con cure anti-tumorali sia del gruppo di coetanei sani.

Con riferimento al sottoparagrafo 2.2, la letteratura riporta delle sostanziali differenze di genere per quanto riguarda le prestazioni legate alla motricità fine e all'integrazione visuo-motoria, in quanto, mentre i maschi sembrano essere più abili nelle attività di motricità grossolana, le femmine si dimostrano più capaci quando mettono in gioco le loro capacità di motricità fine (Morley et al., 2015). Inoltre, le femmine sembrano dimostrare un atteggiamento più propositivo quando si tratta occuparsi di attività relative alla scrittura e al disegno e questa motivazione spiega la qualità migliore di queste prestazioni (Knudson, 1995; Lee, 2013 cit. in Lichtsteiner, Wicki & Falmann, 2018).

Risulta fondamentale riportare anche le evidenze che riguardano l'impatto che una malattia oncologica e le cure ad essa dedicate possono avere su tutto il funzionamento muscolo-scheletrico e di conseguenza anche sulle attività che richiedono delle competenze motorie. Anche questo è un fattore che impatta sui risultati dei test visuo-motori, in quanto il gruppo clinico è formato da bambini che stanno affrontando il duro percorso delle terapie anti-tumorali.

- IPOTESI C1: si vuole individuare l'eventuale correlazione tra l'etnia del gruppo clinico, la sintomatologia e la prestazione visuo-motoria;
 - IPOTESI C2: si ipotizza che il genere possa essere associato alla prestazione al test visuo-motorio (Knudson, 1995; Lee, 2013 cit. in Lichtsteiner, Wicki & Falmann, 2018);
 - IPOTESI C3: si pone come ipotesi la presenza di correlazioni tra i fattori socio-demografici dei bambini, la loro situazione sintomatologica e i tratti temperamentali e del carattere.
- La quarta e ultima area di ricerca (**AREA D**) vuole effettuare un confronto tra i punteggi ricavati da ciascuna delle valutazioni dirette e quelli derivati dai questionari proposti ai genitori per ottenere un quadro complessivo del bambino.

Si sono approfonditi precedentemente tutti gli aspetti negativi e invalidanti che la malattia oncologica porta con sé soprattutto in una fase importante di sviluppo. A questo proposito risulta importante capire quali sono le principali differenze e le aree in cui la malattia lascia una traccia più importante. In

quest'area verranno esaminati i numerosi indici che la tavoletta grafica può analizzare che riguarda la pressione, la frequenza, la velocità, il tempo e l'indice di automatizzazione (NIV) tramite il software CSW. Inoltre, verranno prese in considerazione le medie del test visuo-motorio per confrontare quelle del gruppo clinico e del gruppo di controllo.

Successivamente verranno presi in considerazione anche i dati che emergono dalla CBCL con lo scopo di esaminare le possibili differenze tra i due gruppi a partire dalla letteratura che riporta dati molto contrastanti (Alderfer et al., 2009; Mertens et al., 2014; Turner-Sack, Menna & Setchell, 2012). È stato incluso in quest'area anche il temperamento: pur essendo sempre stato considerato come qualcosa di stabile e imm modificabile, un'ampia e recente letteratura suggerisce che in realtà i tratti non siano evolutivamente statici, ma che possono rivelarsi più o meno dinamici in relazioni alle differenze inter-individuali. Uno studio di Laucelle, Nederhof, Karreman e colleghi (2012) ha riportato che ci possono essere dei cambiamenti lievi in alcuni tratti del temperamento quando gli individui sono esposti ad una molteplicità o gravità di eventi stressanti.

Con riferimento al capitolo terzo anche l'uso degli strumenti digitali, molto diffuso al giorno d'oggi, può subire delle variazioni durante i periodi di isolamento e di ospedalizzazione causati dalla malattia oncologica e il presente studio vuole indagare anche le differenze nell'uso della tecnologia tra i pazienti pediatrici e il gruppo di coetanei sani appaiati per genere ed età. Inoltre, partendo dalla tesi di Marangon (2021) si analizzano anche i livelli di parental burnout nelle figure genitoriali di entrambi i gruppi.

- IPOTESI D1: si ipotizza che ci possano essere delle differenze significative nelle medie dei punteggi standard al test VMI sottoposto ad entrambi i gruppi tramite l'utilizzo della tavoletta grafica e del software associato CSWIN;
- IPOTESI D2: non è attesa la presenza di sintomatologia internalizzante ed esternalizzante maggiore nel gruppo clinico rispetto al gruppo di controllo, anche a causa delle condizioni di isolamento vissute da questi bambini nel corso della situazione pandemica nei precedenti anni (Jiao, Wang, Liu et al., 2020);

- IPOTESI D3: gli eventi stressanti vissuti dai bambini ospedalizzati potrebbero far emergere all'interno del questionario CBQ delle differenze rispetto al gruppo di coetanei sani soprattutto riguardanti alcuni tratti del temperamento;
- IPOTESI D4: si ipotizza un utilizzo diversificato delle tecnologie e delle attività attive e passive nei due gruppi (clinico e di controllo), considerati i diversi livelli di attività quotidiane alla quale sono esposti i bambini in questa fase del loro sviluppo;
- IPOTESI D5: il *parental burnout* viene analizzato confrontando le medie emerse dai questionari compilati dai genitori di entrambi i gruppi, con l'intento di individuare un andamento simile delle condizioni legate al ruolo genitoriale (Marangon, 2021).

4.3 Il metodo

4.3.1 I partecipanti

Lo studio presentato coinvolge una parte dei pazienti seguiti dalla Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova individuati dalla Dott.ssa Tremolada Marta – referente del progetto – con l'aiuto dei tirocinanti pre e post-laurea. Il gruppo sperimentale è stato quindi reclutato in occasione delle visite in Day Hospital o dei ricoveri in reparto. I bambini appartenenti al gruppo di controllo che hanno aderito alla partecipazione allo studio sono stati reclutati tramite conoscenze dirette o indirette.

In seguito alla presentazione del progetto ai genitori e ai bambini, è stato consegnato il consenso informato contenente tutte le informazioni relative allo svolgimento e agli obiettivi del progetto che doveva essere visionato e firmato da entrambi i genitori. A questo punto, sono stati consegnati i questionari ai diretti interessati.

I partecipanti totali sono 36 di età compresa tra i 6 e i 12 anni di cui 12 femmine e 22 maschi. Entrambi i gruppi sono costituiti da 17 bambini ciascuno. Nel gruppo di bambini sani non ci sono individui appartenente ad un'etnia diversa da quella caucasica; al contrario, nel gruppo di bambini seguiti presso la Clinica di Oncoematologia Pediatrica, 14 bambini sono caucasici (82,4%) e 3 sono non caucasici (17,6%). All'interno di questo

gruppo l'età media è di 8,49 (DS=1,5; min=6,07; max=12,10). All'interno di questo gruppo 9 bambini sono figli unici (52,9%) e i restanti 8 hanno anche altri fratelli o sorelle (47,1%) (Tabella 4.1a).

Per quanto riguarda le patologie, la maggior parte dei bambini appartenenti al gruppo clinico presentano una diagnosi di Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA) (70,6%) 3 bambini presentano un linfoma di Burkitt (17,6%) – riconosciuta come una delle tipologie di linfoma non-Hodgkin – solo un partecipante ha una diagnosi di Leucemia Mieloide Acuta (LMA) (5,9%) e un soggetto ha una diagnosi di Mielodisplasia (5,9%).

Tabella 4.1a Caratteristiche dei partecipanti del gruppo di bambini del Reparto di Oncoematologia Pediatrica di Padova.

		Frequenza	%	% valida
Genere	Maschio	11	64,7	64,7
	Femmina	6	35,3	35,3
Etnia	Caucasica	14	82,4	82,4
	Non caucasica	3	17,6	17,6
N°fratelli	Figlio unico	9	52,9	52,9
	Altri fratelli	8	47,1	47,1
Totale		17	100	100

I bambini appartenenti al gruppo di controllo hanno un'età media di 8,45 (DS=1,6; min=6,06; max=12,10). Per quanto riguarda la presenza di fratelli o meno, il gruppo di controllo vede la presenza di 5 bambini figli unici (29,4%) e 12 che hanno altri fratelli (70,6%) (Tabella 4.1b).

Tabella 4.1b Caratteristiche dei partecipanti del gruppo di controllo

		Frequenza	%	% valida
Genere	Maschio	11	64,7	64,7
	Femmina	6	35,3	35,3
Etnia	Caucasica	17	100	100
N°fratelli	Figlio unico	5	27,8	29,4
	Altri fratelli	12	66,7	70,6
Totale		17	100	100

Sulla base dei dati raccolti attraverso il questionario sociodemografico si può affermare che la maggior parte dei genitori del gruppo di controllo che hanno aderito allo

studio sono madri (N=16) e un unico padre ha compilato i questionari. L'età media è di 39,12 (DS=5,46; range: 27-46). Nella tabella seguente (4.2a) sono riportate le principali informazioni emerse dai questionari sociodemografici riguardanti i genitori.

Tabella 4.2a Caratteristiche sociodemografiche dei genitori del gruppo di controllo

		Frequenza	%	% valida
Genitore	Madre	16	94,1	94,1
	Padre	1	5,9	5,9
	Totale	17	100	100
Formazione	Scuola media	4	23,5	23,5
	Scuola superiore	7	41,2	41,2
	Laurea triennale	2	11,8	11,8
	Laurea specialistica	2	11,8	11,8
	Formazione post-laurea	2	11,8	11,8
	Totale	17	100	100
Situazione relazionale	Coniugata/o	11	64,7	64,7
	Convivente	2	11,8	11,8
	Fidanzata/o	2	11,8	11,8
	Single	1	5,9	5,9
	Separata/o	1	5,9	5,9
	Totale	17	100	100
Attuale occupazione	In cerca di lavoro	0	0	0
	Lavoro part-time	7	41,2	41,2
	Lavoro a tempo pieno	10	58,8	58,8
	Totale	17	100	100
Ore lavorative	0-9 ore	0	0	0
	10-19 ore	1	5,9	5,9
	20-29 ore	5	29,4	29,4
	30-39 ore	4	23,5	23,5
	40-49 ore	5	29,4	29,4
	50 o più ore	2	11,8	11,8
	totale	17	100	100
Occupazione partner	In cerca di lavoro	1	5,9	6,3
	Lavoro part-time	0	0	0
	Lavoro a tempo pieno	15	88,2	93,8
	Totale	16	94,1	100
	Mancanti	1	5,9	
Ore lavorative partner	0-9 ore	1	5,9	6,3
	10-19 ore	0	0	0

	20-29 ore	0	0	0
	30-39 ore	4	23,5	25,0
	40-49 ore	9	52,9	56,3
	50 o più ore	2	11,8	12,5
	Totale	16	94,1	100
	Mancanti	1	5,6	
Situazione economica	Sufficiente	1	5,9	5,9
	Adeguate	8	47,1	47,1
	Buona	8	47,1	47,1
	Totale	17	100	100
Totale		17	100	100

Tra i partecipanti del gruppo di pazienti si evidenzia un numero maggiore di madri (92,3%) piuttosto che padri (7,7%). Tra i genitori che hanno compilato i questionari, l'età media è di 42,9 anni (DS=5,6; range: 35-51). Nella seguente tabella (4.2b) sono riportate le informazioni sociodemografiche dei genitori dei bambini del gruppo clinico.

4.2b Caratteristiche sociodemografiche dei genitori del gruppo clinico

		Frequenza	%	% valida
Genitore	Madre	12	70,6	92,3
	Padre	1	5,9	7,7
	Totale	13	76,5	100
	Mancanti	4	23,5	
Formazione	Scuola media	2	11,8	18,2
	Scuola superiore	7	41,2	63,6
	Laurea triennale	0	0	0
	Laurea specialistica	0	0	0
	Formazione post-laurea	2	11,8	18,2
	Totale	11	64,7	100
	Mancanti	6	35,3	
Situazione relazionale	Coniugata/o	12	70,6	75,0
	Convivente	1	5,9	6,3
	Fidanzata/o	1	5,9	6,3
	Single	2	11,8	12,5
	Separata/o	0	0	0
	Totale	16	94,1	100
	Mancanti	1	5,9	
Attuale occupazione	In cerca di lavoro	2	11,8	14,3
	Lavoro part-time	6	35,3	42,9
	Lavoro a tempo pieno	6	35,3	42,9

	Totale	14	82,4	100
	Mancanti	3	17,6	
Ore lavorative	0-9 ore	1	5,9	8,3
	10-19 ore	4	23,5	33,3
	20-29 ore	5	29,4	41,7
	30-39 ore	2	11,8	16,7
	40-49 ore	0	0	0
	50 o più ore	0	0	0
	Totale	12	70,6	100
	Mancanti	5	29,4	
Occupazione partner	In cerca di lavoro	3	17,6	23,1
	Lavoro part-time	0	0	0
	Lavoro a tempo pieno	10	58,8	76,9
	Totale	13	76,5	100
	Mancanti	4	23,5	
Ore lavorative partner	0-9 ore	2	11,8	20,0
	10-19 ore	2	11,8	20,0
	20-29 ore	1	5,9	10,0
	30-39 ore	0	0	0
	40-49 ore	4	23,5	40,0
	50 o più ore	1	5,9	10,0
	Totale	10	58,8	100
	Mancanti	7	41,2	
Situazione economica	Sufficiente	5	29,4	31,3
	Adeguate	8	47,1	50,0
	Buona	3	17,6	18,8
	Totale	16	94,1	100
	Mancanti	1	5,9	
Totale		17	100	100

4.3.2 Gli strumenti

Il presente studio ha fatto uso di strumenti di valutazione diretta utili per valutare le abilità grafo-motorie in aggiunta all'utilizzo mirato della tavoletta grafica dotata di software CSWIN. I questionari forniti ai genitori costituiscono strumenti di misurazione indiretta con l'obiettivo di raccogliere informazioni sociodemografiche e relative ai principali comportamenti, problemi ed eventuali sintomi del figlio e informazioni relative all'uso della tecnologia e al *parental burnout*.

Strumenti di valutazione diretta:

- *Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI, Beery, Buktenica & Beery, 1997; versione italiana a cura di Preda, 2000) con tavoletta grafica.*

Il VMI è uno strumento che valuta l'integrazione visuo-motoria e le capacità di grafo-motricità. Può essere somministrato a partire dai 3 anni di età fino ai 18 anni (Bonichini, 2017). È composto da 24 figure geometriche presentate a tre a tre sulla parte alta di fogli posti in orizzontale. Compito del bambino è quello di ricopiare queste figure nella parte bassa del foglio, sotto la figura corrispondente, utilizzando una matita o una penna. L'unica regola è il fatto di non poter cancellare ciò che disegna. Le figure sono poste in ordine crescente di difficoltà. Si assegna un punteggio di 1 se la figura è corretta e 0 se la figura non rispetta le caratteristiche richieste. Il punteggio grezzo si ottiene sommando i punti delle varie figure e viene trasformato in punteggio standardizzato e percentile attraverso delle tabelle di conversione presenti nel manuale. Per quanto riguarda l'interpretazione dei punteggi, la prestazione viene considerata molto buona se si ottiene un punteggio standard che va da 133 a 160, buona se il punteggio standard rientra nella fascia 118-132, media se è compreso tra 83-117, bassa se il punteggio standard è tra 68 e 82 e una prestazione è considerata molto bassa se il punteggio si colloca tra i 40 e i 67. Nella presente ricerca il Test VMI è stato somministrato mediante tavoletta grafica (APPENDICE A), collegata a un personal computer in cui era stato installato il programma CSWin (MedCom, 2017). Questo apparato ci ha consentito di registrare i movimenti di scrittura. Si scrive con una penna simile a una penna a sfera su un foglio di carta posato sulla tavoletta. Viene registrata la punta della penna con una risoluzione spaziale di circa 0,5 mm ed una risoluzione temporale di 200 Hz, la precisione effettiva è di circa 0,1 mm. In questo modo è stato possibile registrare in maniera precisa il tempo, la frequenza di scrittura, la velocità di scrittura, la pressione esercitata sul foglio e il numero di inversioni di velocità (NIV), un indice che consente di definire il grado di automatizzazione della scrittura. Il programma CsWin non è solamente uno strumento diagnostico, ma viene anche adoperato nella fase di trattamento; in particolar modo è stato sviluppato per supportare la riabilitazione nel caso di disturbi cerebrali correlati alla scrittura. Le informazioni fornite dal programma possono anche essere utilizzate come feedback per il paziente, il quale può essere così aiutato a diventare consapevole degli specifici errori che compie durante il processo di scrittura.

Strumenti di valutazione indiretta:

- *Questionario sociodemografico*

Il qui presente studio si è avvalso dell'uso di un questionario sociodemografico creato dalla referente del progetto, Dott.ssa Tremolada. Tale questionario è stato rivolto ai genitori dei piccoli pazienti e dei coetanei sani con lo scopo di raccogliere informazioni demografiche, culturali e sociali della famiglia di appartenenza del bambino. In modo particolare, le variabili che sono state indagate sono: il genere e l'età del genitore, la composizione della famiglia, il livello di scolarità, lo stato relazionale/sentimentale, la condizione economica percepita, la condizione lavorativa e le ore di lavoro proprie e del partner.

- *Child Behavior Checklist (CBCL) o Questionario sul Comportamento del Bambino (Achenbach, 2001; versione italiana di Molteni e Frigerio, 2006)*

La CBCL è una scala che valuta il comportamento infantile e permette di indagare le competenze sociali e i problemi emotivo-comportamentali di bambini e adolescenti. Si presenta sotto forma di questionario che viene compilato dai genitori (Bonichini, 2017). Esistono due versioni: una per i bambini nella fascia d'età 11/2-5 anni, l'altra invece è indirizzata ai genitori di bambini tra i 6 e i 18 anni di età. In questo studio è stata utilizzata solo la seconda versione, in quanto il campione non prevedeva l'inclusione di bambini di età prescolare. La versione per i bambini più grandi permette di ottenere due profili. 1. Il Profilo di Competenze (Scala delle Competenze) caratterizzato da 20 item e suddiviso in tre scale (Scala dell'Attività, Scala della Socialità e Scala della Scuola).

Il profilo psicologico/psicopatologico caratterizzato da 118 item a cui si risponde usando una scala a tre livelli (0=Non vero; 1=In parte vero o qualche volta vero; 2=Molto vero o spesso vero). Si ricavano otto scale sindromiche più una indicata con il nome "Altri Problemi".

I punteggi delle Scale Sindromiche vengono poi sommati e si ottengono due punteggi: il punteggio dei Problemi Internalizzanti e il punteggio dei Problemi Esternalizzanti. Infine, si può ricavare anche un punteggio totale. Questi ultimi tre punteggi grezzi vengono trasformati in punteggi T standardizzati grazie a delle tabelle di conversione

presenti nel manuale. I punteggi ottenuti permettono di collocare il bambino in una delle tre fasce: norma, rischio, clinico.

- *Questionario genitore sull'esperienza digitale del bambino (di M. Tremolada e S. Bonichini, 2017 – DPSS – Università degli Studi di Padova).*

Il presente questionario indaga l'esperienza digitale dei bambini di età compresa tra i 3 e gli 11 anni dal punto di vista dei genitori. Le domande a cui i genitori devono rispondere hanno lo scopo di raccogliere informazioni riguardanti il tempo di utilizzo di quattro dispositivi digitali che sono lo smartphone, il tablet, il computer e la console. I genitori potevano indicare una risposta che andava da “Mai” a “oltre 4 ore al giorno”. Inoltre, vengono elencate una serie di attività che rientrano nella categoria “passive” o “attive” per la quale si prevede che il genitore scelga un'opzione che va da “Mai” a “Molto frequentemente”. Le attività attive sono quelle che comprendono i giochi di logica, le attività educative, le app legate alla creatività o i giochi di intrattenimento; tra le attività passive sono incluse quelle che non richiedono una particolare azione da parte del bambino, come la visione di cartoni animati e video o l'ascolto della musica.

- *Questionario sullo stress e competenze genitoriali (di M. Tremolada e S. Bonichini, 2017 - DPSS – Università degli Studi di Padova, tradotto e riadattato da Roskam et al., 2017).*

Questo questionario valuta il grado di *parental burnout* o *distress* genitoriale. Si compone di 22 item che richiedono al genitore di indicare su una scala da “Mai” a “Sempre” quanto spesso prova gli aspetti indagati. Le risposte dei genitori permettono di individuare sistemi relazionali bambino-genitore stressanti che possono portare al rischio di sviluppo di comportamenti genitoriali disfunzionali (Tremolada e Bonichini, 2017). Lo *scoring* delle risposte permette di ottenere la media del *parental burnout* percepito dai genitori. Da una prima analisi fattoriale (Clarich, 2019) emergono tre dimensioni che compongono questo costrutto: l'Inefficacia genitoriale percepita, il Sovraccarico emotivo genitoriale, e la Distanza emotiva genitoriale.

- *Children's Behavior Questionnaire Short-Form (CBQ-SF) o Questionario sul Comportamento dei Bambini (Putnam & Rothbart, 2006; versione italiana a cura di Albiero, Marticardi & Cigognetti, 2007)*

Il CBQ-SF è un questionario che ha l'obiettivo di valutare e misurare il temperamento di bambini di età compresa tra i 3 e gli 8 anni. Esso è composto da 180 item suddivisi in 15 scale che verranno riportate insieme ad un esempio di item incluso nella scala: Attività Motoria ("Tende a correre, piuttosto che camminare, quando si sposta da una stanza all'altra"), Rabbia ("Ha scoppi d'ira quando non ottiene ciò che vuole"), Disagio ("È abbastanza turbato/a per un taglietto o una botta" oppure "È abbastanza infastidito/a quando è infreddolito/a e/o bagnato/a"), Piacere ad alta Intensità ("Gli/le piace giocare in modo così vivace e spericolato che si potrebbe fare male"), Sensibilità Percettiva ("Nota quando i genitori indossano vestiti nuovi"), Anticipazione Positiva ("È così eccitato/a prima di un evento emozionante che fa fatica a rimanere seduto/a e fermo/a" oppure "Si entusiasma molto per le cose che fa"), Impulsività ("Di solito si getta a capofitto in un'attività, senza pensarci su"), Tristezza ("Piange con tristezza quando va perso o si rompe un giocattolo preferito" oppure "Tende a diventare triste se i progetti familiari non si realizzano"), Timidezza ("A volte è timido/a anche con persone che conosce da tempo"), Attenzione Focalizzata ("Quando disegna o colora un libro, mostra una grande concentrazione"), Paura ("Ha paura del buio"), Socievolezza ("Sorridente molto alle persone che gli/le piacciono"), Consolabilità ("Se turbato/a, si rallegra rapidamente quando pensa a qualcos'altro"), Controllo Inibitorio ("È bravo/a a seguire quello che gli/le viene detto di fare") e Piacere a Bassa Intensità ("E' contento/a semplicemente di starsene tranquillamente al sole").

Nel CBQ-SF viene richiesto ai genitori di valutare la veridicità di alcune informazioni su una scala a 7 punti (da 1=estremamente falso per tuo/a figlio/a a 7=estremamente vero per tuo/a figlio/a). I genitori possono indicare anche l'alternativa "Non Applicabile" nel caso in cui non abbiano mai osservato loro figlio in quella determinata situazione.

4.3.3 La procedura

Dopo aver raccolto le adesioni dei partecipanti e fatto visionare e firmare il consenso informato a entrambi i genitori dei bambini appartenenti al gruppo di controllo e al gruppo clinico, sono stati consegnati i questionari ai genitori dei pazienti in cura presso l'Ospedale di Padova che si recavano in reparto per i ricoveri o in Day Hospital per le visite. Durante i momenti in cui essi erano presenti presso la struttura ospedaliera, la dott.ssa Tremolada con l'aiuto dei tirocinanti pre e post-laurea dell'Università degli studi di Padova, ha somministrato il test di valutazione diretta VMI con l'ausilio della tavoletta grafica dotata di software CSWIN. Le valutazioni sono state svolte tutte "in presenza" ed essendo incluse all'interno di un iter di cure e visite, spesso ci sono state delle interruzioni o delle distrazioni da parte di genitori, infermieri o insegnanti durante la somministrazione delle prove. In aggiunta, lo stato di salute del bambino è sempre stato messo al primo posto accettando il suo rifiuto nei momenti in cui non si sentiva bene o non aveva la volontà di essere sottoposto alle valutazioni.

Per quanto riguarda il gruppo di controllo, le valutazioni sono state svolte presso il domicilio di ciascuna famiglia e sono state esaurite nella durata di un solo incontro; nel frattempo, ai genitori sono stati consegnati i questionari che sono stati compilati sul momento dalla maggior parte di essi oppure consegnati in un secondo momento dal vivo oppure tramite mail.

4.3.4 Piano delle analisi statistiche

Al fine di poter dare risposta alle domande di ricerca, i dati sono stati analizzati tramite il software statistico SPSS.

Come prima cosa sono state svolte le analisi descrittive delle variabili sociodemografiche riguardanti il gruppo clinico e quello di controllo con i rispettivi genitori. Sono state utilizzate le tabelle di frequenza i cui risultati si possono ritrovare nelle tabelle 4.1a-b 4.2a-b. Per eseguire le analisi statistiche sono stati utilizzati i test non parametrici di Wilcoxon per i campioni correlati e di Kruskal-Willis per campioni indipendenti.

4.4 I risultati

- *Screening del livello di competenze e della presenza eventuale di sintomatologia internalizzante ed esternalizzante nei bambini appartenenti al gruppo clinico, tramite somministrazione del questionario CBCL (AREA A).*

Per poter dare risposta alla prima domanda di ricerca relativa alla possibilità che diversi bambini si ritrovino in un range clinico per quanto riguarda la scala internalizzante, esternalizzante e delle competenze, sono state analizzate le tabelle che riportano le frequenze dei range numerici ottenuti dallo *scoring* del questionario somministrato. I punteggi delle varie scale possono essere suddivisi in fasce che permettono il confronto dei soggetti con i valori normativi di riferimento. La CBCL presenta tre fasce in cui essi possono posizionarsi: norma, borderline e clinico.

Per prima cosa è stata presa in considerazione la scala delle Competenze che si suddivide in scala Sociale, delle Attività e della Scuola. Nella tabella 4.3 sono riportate le frequenze per ciascuna di queste scale.

Tabella 4.3 Frequenze dei range numerici delle sottoscale che costituiscono la Scala delle Competenze e dei punteggi totali di essa

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Scala Attività	Norma	6	35,3	54,5
	Borderline	2	11,8	18,2
	Clinico	3	17,6	27,3
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Scala sociale	Norma	8	47,1	72,7
	Borderline	3	17,6	27,3
	Clinico	0	0	0
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
	Norma	10	58,8	90,9

Scala Scuola	Borderline	0	0	0
	Clinico	1	5,9	9,1
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Scala Totale Competenze	Norma	7	41,2	63,6
	Borderline	1	5,9	9,1
	Clinico	3	17,6	27,3
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	

In generale, possiamo assumere che solo 3 bambini su 11 (27,3%) si trovano nella fascia clinica per quanto riguarda la scala delle Competenze e la sottoscala in cui è più alta la frequenza di punteggi clinici è quella relativa al grado di partecipazione alle attività. Una percentuale del 54,5% si situa invece in un *range* di normalità, il che fa presumere che nonostante l'ospedalizzazione i bambini continuino ad essere attivi durante le loro giornate.

Successivamente viene presentata la tabella delle frequenze della Scala Internalizzante e delle sottoscale che la compongono, ovvero i punteggi relativi alla presenza di sintomatologia ansiosa, ritiro e somatizzazione.

Tabella 4.4 Frequenze dei range numerici delle sottoscale che costituiscono la Scala Interiorizzante e dei punteggi totali di essa.

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Ansia	Norma	10	55,6	90,0
	Borderline	1	5,6	9,1
	Clinico	0	61,1	0
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Ritiro	Norma	6	33,3	54,5
	Borderline	3	16,7	27,3
	Clinico	2	11,1	18,2
	Totale	11	64,7	100

	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Somatica	Norma	6	33,3	54,5
	Borderline	1	5,6	9,1
	Clinico	4	22,2	36,4
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Scala internalizzante	Norma	6	41,2	54,5
	Borderline	0	5,9	0
	Clinico	5	29,4	45,5
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	

Un totale di 5 bambini su 11 (45,5%) presenta un rischio per la presenza di sintomi legati alla psicopatologia internalizzante, con una maggioranza di sintomi inclusi nell'area della somatizzazione.

Tabella 4.5 Frequenze dei range numerici delle sottoscale che costituiscono la Scala Esternalizzante e dei punteggi totali di essa.

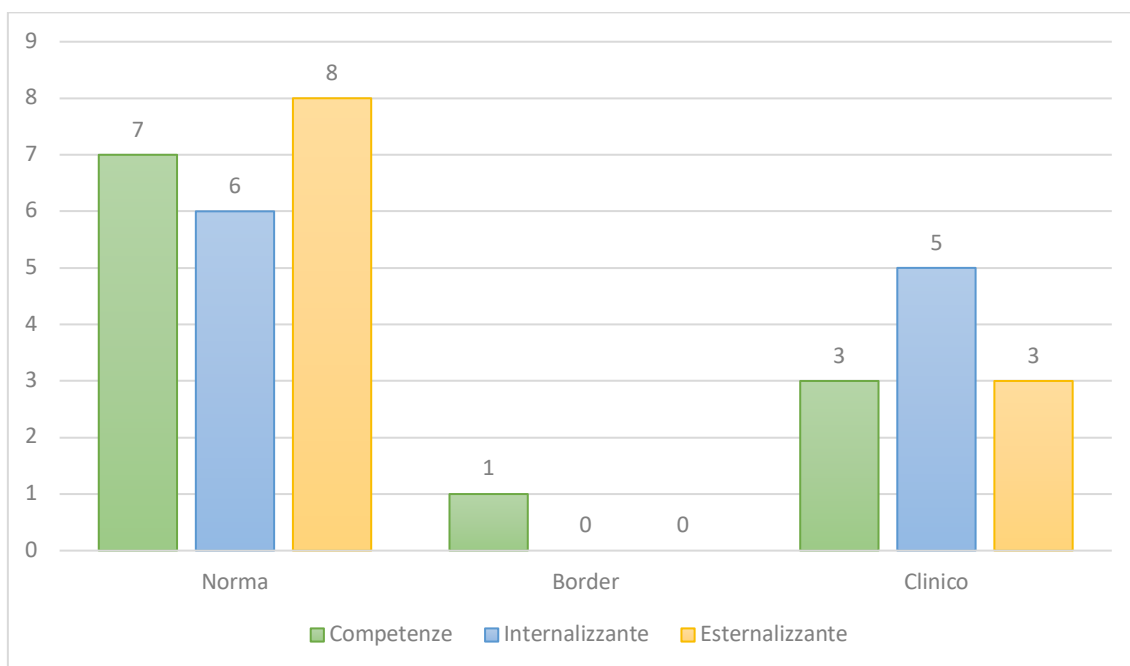
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Comp. oppositivo	Norma	9	50,0	81,8
	Borderline	1	5,6	9,1
	Clinico	1	5,6	9,1
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
	Norma	10	55,6	90,9
	Borderline	1	5,6	9,1
	Clinico	0	0	0
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida

Scala esternalizzante	Norma	8	47,1	72,7
	Borderline	0	0	0
	Clinico	3	17,6	27,3
	Totale	11	64,7	100
	Mancante	6	35,3	
	Totale	17	100	

In questo caso solo il 17,6% riporta un punteggio clinico nella scala della sintomatologia esternalizzante ma la maggior parte dei bambini non riporta problematiche né per quanto riguarda il punteggio totale, né nelle sottoscale di aggressività e comportamento oppositivo.

Qui è presentato il grafico a barre (Grafico 1) che espone la distribuzione dei punteggi nella norma, borderline e clinici a seconda delle 3 scale: è facilmente visibile il fatto che la maggior parte dei pazienti che rientrano nel *range* clinico si trova situato nella scala dei sintomi internalizzanti.

Grafico 1 Distribuzione frequenze sulla base delle scale della CBCL



Dopo aver ottenuto questi dati dalle statistiche descrittive di distribuzione delle frequenze è stato effettuato il test di Wilcoxon a campioni correlati prendendo in considerazione il punteggio standardizzato dei sintomi internalizzanti ed esternalizzanti

al fine di comprendere se tra i due ci possa essere una differenza significativa. Ciò che emerge dal Test di Wilcoxon per campioni correlati, utilizzato per individuare eventuali differenze significative tra le due scale, è una differenza significativa tra i punteggi ($Z = -2,091$; $p = ,036$). Qui di seguito viene presentata la tabella che evidenzia le medie dei punteggi della Scala Internalizzante ed Esternalizzante che sono risultate significativamente diverse (Tabella 4.6)

Tabella 4.6 Statistiche descrittive di confronto fra i punteggi internalizzanti e quelli esternalizzanti

	N	Media	Deviazione standard
Internalizzante	11	55,55	16,37
Esternalizzante	11	48,19	12,65

- *Valutazione dell'associazione tra i fattori socio-demografici dei genitori, il loro livello di parental burnout e la prestazione del gruppo clinico al test VMI (AREA B)*

In quest'area di ricerca si andrà ad indagare quali sono quei fattori appartenenti ai genitori e al loro ruolo che possono avere un impatto sia sulla prestazione visuo-motoria, sia sul quadro sintomatologico. La prima ipotesi (IPOTESI B1) vuole valutare se i fattori socio-demografici appartenenti ai genitori (ad esempio lo status socio-economico) e il loro livello di *parental burnout* si correla al risultato del test VMI svolto dai bambini. Per poter indagare questo risultato, è stato utilizzato il test non parametrico Rho di Spearman che è utilizzato per misurare il grado di relazione tra due variabili senza però stabilire il senso direzionale di questa associazione.

In particolare, sono stati presi in considerazione gli anni del genitore rispondente al questionario e gli anni di scolarità, in quanto la letteratura descrive quest'ultimo elemento come un fattore associato allo sviluppo motorio del bambino. Nessuna di queste due variabili è risultata correlata significativamente alla prestazione visuo-motoria ($p > 0,05$).

Nei questionari socio-demografici le famiglie hanno riferito anche la situazione economica in cui si trovano e nella seguente tabella (4.7) vengono riportate le frequenze delle tre fasce in cui essi potevano collocarsi: sufficiente, adeguata e buona.

Tabella 4.7 Frequenze relative alle tre fasce che descrivono la situazione economica dei genitori che hanno compilato il questionario socio-demografico.

	Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Sufficiente	5	29,4	31,3
Adeguata	8	47,1	50,0
Buona	3	17,6	18,8
Totale	11	94,1	100
Mancante	1	5,9	
Totale	17	100	

Da quello che emerge, la metà delle famiglie (50,0%) che hanno partecipato a questa ricerca si ritengono situate nella fascia intermedia, ovvero in una situazione economica che ritengono adeguata e solo 3 genitori (18,8%) si collocano nella fascia superiore, quella che descrive la situazione economica sopra la media.

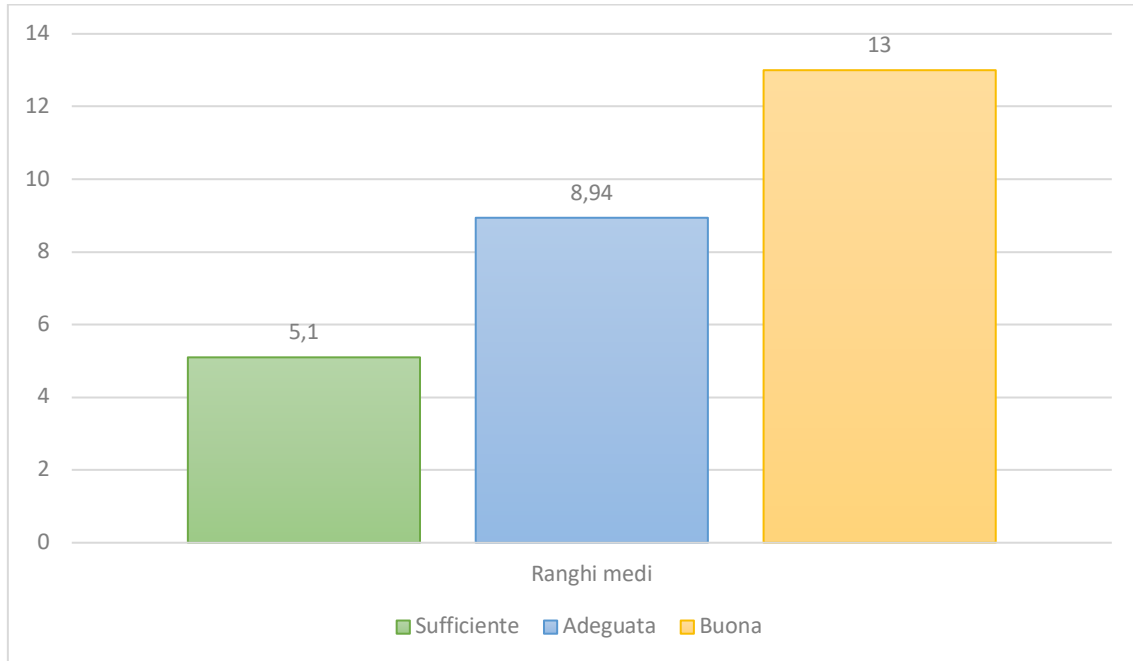
La tabella sottostante (4.8) riporta l'andamento sulla base del *range* numerico riportato dal gruppo clinico nel test visuo-motorio (VMI).

Tabella 4.8 Frequenze dei range numerici risultanti dal test VMI eseguito dal gruppo clinico

	Frequenza	Percentuale
Sopra la media	3	17,6
Media	8	47,1
Sotto la media	6	35,3
Totale	17	100

Con riferimento agli studi che considerano lo status socio-economico come fattore associato allo sviluppo motorio, è stato eseguito un test non parametrico per campioni indipendenti (test di Kruskal-Wallis) con le tre fasce della situazione socio-economica come variabile indipendente e i punteggi al VMI come variabile dipendente. Il test tra la differenza medie dei ranghi ha riportato solo una tendenza alla significatività ($Z=5,306$; $p=,070$), probabilmente a causa della limitata numerosità. I ranghi medi dei punteggi standard in proporzione alla situazione economica sono riportati nel grafico seguente (Grafico 2).

Grafico 2 Differenze tra i ranghi medi nei punteggi standard al test VMI a seconda della condizione economica familiare.



Oltre ai dati socio-demografici, è stato eseguito il test non parametrico Rho di Spearman per individuare l'eventuale associazione tra il livello di *parental burnout* dei genitori e i punteggi al test VMI dei bambini. Non sono state individuate correlazioni tra il punteggio globale e le scale del questionario *Parental Burnout* e i punteggi standard al test visuo-motorio ($p > 0,05$).

La seconda ipotesi (IPOTESI B2) vuole invece valutare se gli stessi fattori presi in considerazione nella prima ipotesi (IPOTESI B1) – ovvero lo status socio-demografico e il *parental burnout* - hanno un effetto sui punteggi estrapolati dal questionario CBCL. È stato eseguito nuovamente il test di Kruskal-Wallis per campioni indipendenti inserendo la situazione socio-economica come variabile indipendente e i punteggi delle scale appartenenti al questionario CBCL come variabile dipendente. Il test tra la differenza medie dei ranghi è risultato significativo per quanto riguarda il punteggio totale della CBCL; non è emerso lo stesso risultato per quanto riguarda la scala esternalizzante ed internalizzante per la quale sono state rilevate solo delle tendenze alla significatività, probabilmente a causa della numerosità limitata (Tabella 4.9)

Tabella 4.9 Test di Kruskal-Wallis con situazione economica come variabile indipendente e punteggi alle scale CBCL come variabile dipendente.

Situazione economica	Competenze	Internalizzante	Esternalizzante	Totale
H di Kruskal-Wallis	4,67	5,46	5,62	6,76*
p	0,09	0,06	0,06	0,03

Riprendendo la seconda ipotesi inclusa in quest'area di ricerca (IPOTESI B2) si è voluto indagare se ci fosse una correlazione tra i livelli di *parental burnout* analizzati tramite questionario e i punteggi emersi dal questionario CBCL. Nella seguente tabella (4.10) si possono individuare i punteggi medi relativi alle tre dimensioni incluse nel questionario che indaga lo stress genitoriale: la media generale, la distanza emotiva e il senso di inefficacia genitoriale.

Tabella 4.10 Statistiche descrittive delle scale del questionario del Parental Burnout.

	N	Media
Senso inefficacia genitoriale	11	1,74
Esaurimento/distanza emotiva	11	1,66
Punteggio globale	11	1,68

È stato eseguito il test non parametrico Rho di Spearman con l'obiettivo di individuare eventuali correlazioni tra il punteggio globale e le scale appartenenti al questionario che indaga il *parental burnout* e i punteggi al questionario CBCL. Nella seguente tabella sono esposte le correlazioni significative e non tra i fattori presi in considerazione (Tabella 4.11).

Tabella 4.11 Correlazioni eseguite tramite il Rho di Spearman tra la media PB e il punteggio standardizzato delle scale appartenenti alla CBCL.

		Scala internalizzante	Scala esternalizzante
Punteggio Globale PB	rho	0,46	0,72**
	p	0,15	0,01
Senso di inefficacia genitoriale PB	rho	0,10	0,28
	p	0,76	0,39
Esaurimento-distanza Emotiva PB	rho	0,42	0,74**
	p	0,19	0,01

Come dimostrato da questi risultati, lo stress genitoriale non correla in modo significativo con i sintomi appartenenti alla scala internalizzante – come il ritiro, l’ansia e la somatizzazione – bensì, il punteggio globale e i punteggi appartenenti alla scala della distanza emotiva mostrano la presenza di una correlazione significativa con i sintomi inclusi nella scala esternalizzante. A questo proposito, pur non essendoci una correlazione diretta con il punteggio al test VMI, lo stress genitoriale potrebbe fungere da moderatore avendo un’associazione con la scala esternalizzante della CBCL.

- *Valutazione dell’associazione tra fattori socio-demografici dei bambini appartenenti sia al gruppo clinico sia al gruppo di controllo, la loro prestazione al test VMI, i tratti temperamentali e i punteggi al questionario CBCL (AREA C)*

Quest’area di ricerca vuole indagare – oltre ai fattori genitoriali – quali sono quei fattori socio-demografici che appartengono al bambino e che presentano un’associazione con lo sviluppo motorio e col benessere psicologico dei partecipanti sia al gruppo dell’Ospedale di Padova, sia al gruppo di coetanei sani appaiati per genere ed età.

Per prima cosa è stata presa in considerazione l’etnia del gruppo clinico che presenta una piccola percentuale di bambini di origine non caucasica. L’utilizzo del test non parametrico per campioni indipendenti chiamato W di Wilcoxon consente di comprendere se le distribuzioni delle due variabili sono differenti tra di loro (IPOTESI C1). È stata riscontrata una differenza significativa tra i ranghi medi del punteggio standardizzato della prestazione visuo-motoria nel gruppo clinico, a seconda dell’etnia

($W=8,5$; $Z=-2,33$; $p=0,02$). La tabella sottostante indica nello specifico i ranghi medi al test VMI suddivisi per etnia.

Tabella 4.12 Ranghi medi divisi per etnia caucasica e non caucasica.

Etnia	Rango della media punteggio VMI
Caucasica	10,32
Non caucasica	2,83

Come si vede dalla tabella, i bambini di etnia diversa da quella caucasica riportano punteggi medi inferiori rispetto a quelli di origine caucasica nella prestazione visuo-motoria. Per quanto riguarda l'altro fattore socio-demografico preso in considerazione, ovvero il genere (IPOTESI C2) è stato eseguito sempre il test W di Wilcoxon sia nel gruppo clinico, sia in quello di coetanei sani. Nella tabella sottostante vengono riportati i valori di W e il p-value (Tabella 4.13).

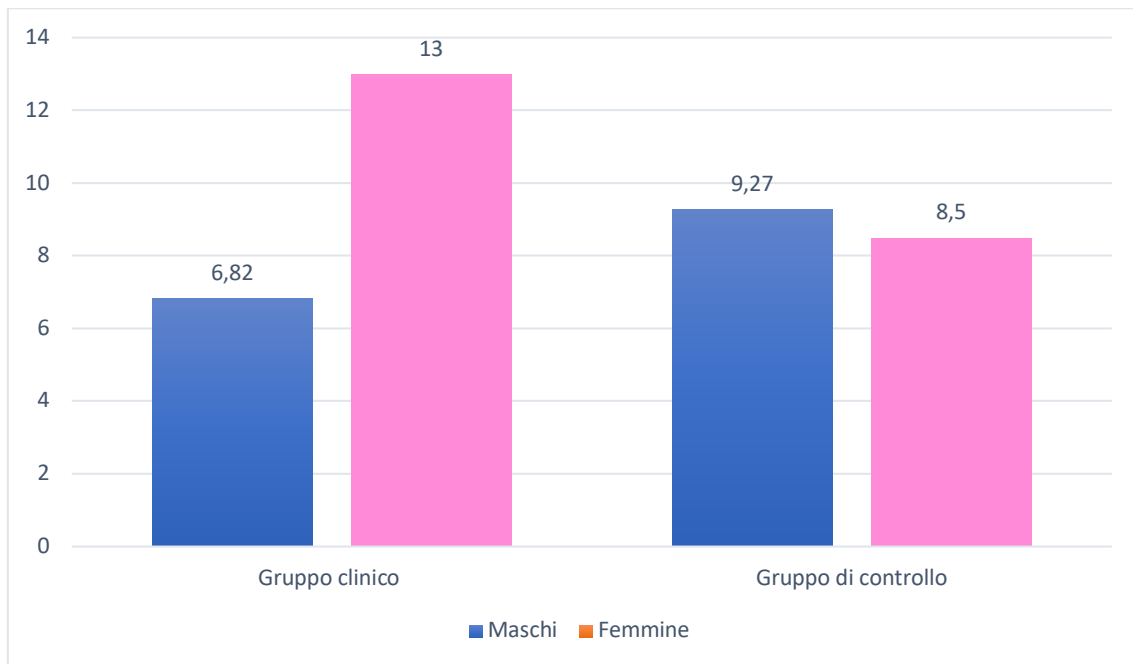
Tabella 4.13 Correlazioni tra i punteggi standard VMI e il genere.

Genere	Gruppo clinico	Gruppo di controllo
W di Wilcoxon	75,00**	51,00
p	0,01	0,76

Esiste una correlazione significativa tra il genere e la prestazione al test VMI ma questa associazione vale solo per il gruppo dei pazienti pediatrici e non per il gruppo di controllo.

È visibile una differenza tra le medie anche nel gruppo di controllo in cui i maschi hanno raggiunto dei punteggi leggermente migliori ma che non sono risultati significativi (Grafico 3).

Grafico 3 Ranghi medi dei punteggi standardizzati al test VMI divisi per genere nei due gruppi di partecipanti.



Procedendo con la terza ipotesi (IPOTESI C3) è stato utilizzato un test per campioni indipendenti con la quale si vogliono analizzare le possibili associazioni tra il genere e i tratti temperamentali indagati nel questionario CBQ. Il gruppo clinico non presenta correlazioni significative tra i punteggi delle scale CBCL e il genere ($p > 0,05$). Per quanto riguarda il questionario CBQ, sono presenti delle correlazioni tra il genere e alcune scale che sono quelle dell'Anticipazione Positiva, del Controllo Inibitorio e della Negatività (Tabella 4.14).

Tabella 4.14 Correlazioni tra il genere e i tratti temperamentali nel gruppo di pazienti pediatrici.

Genere	Anticipazione Positiva	Controllo Inibitorio	Negatività
W	36,50*	36,00*	6,00*
p	0,018	0,014	0,014

Per analizzare più nello specifico la differenza tra i ranghi medi, si può consultare la tabella seguente (Tabella 4.15) in cui emerge chiaramente che, mentre nella scala Anticipazione Positiva e Controllo Inibitorio sono le femmine a presentare dei

punteggi più elevati, nella scala Negatività la media più alta appartiene alla componente maschile del gruppo clinico.

Tabella 4.15 Differenza tra i ranghi medi nelle tre scale CBQ in cui sono emerse differenze significative sulla base del genere di appartenenza.

CBQ	Ranghi medi	
Anticipazione positiva	Maschi	4,56
	Femmine	9,83
Controllo inibitorio	Maschi	4,50
	Femmine	10,00
Negatività	Maschi	7,50
	Femmine	2,00

Le stesse analisi sono state compiute anche per il gruppo di controllo e per quanto riguarda il questionario CBCL non sono state ottenute correlazioni significative, esattamente come per il gruppo clinico ($p > 0,05$). Anche in questo caso però, alcuni tratti temperamentali sono risultati associati al genere e la tabella seguente (4.16) evidenzierà le correlazioni e le scale sulla quale sono emerse.

Tabella 4.16 Correlazioni tra il genere e i tratti temperamentali nel gruppo di controllo.

Genere	Rabbia	Piacere ad Alta intensità	Paura
W	34,50*	33,50*	75,00**
p	0,04	0,03	0,01

Nella tabella seguente (Tabella 4.17) sono state analizzate le medie delle tre scale nella quale il test ha rilevato delle differenze significative sulla base del genere: Rabbia, Piacere ad Alta Intensità e Paura. In ognuna delle tre scale, sono i maschi a presentare un punteggio medio più elevato rispetto alle femmine.

Tabella 4.17 Differenza tra i ranghi medi nelle tre scale CBQ in cui sono emerse differenze significative sulla base del genere di appartenenza.

CBQ		Ranghi medi
Rabbia	Maschi	10,77
	Femmine	5,75
Piacere ad alta intensità	Maschi	10,86
	Femmine	5,58
Paura	Maschi	6,82
	Femmine	13,00

Successivamente, per quanto riguarda il gruppo dei pazienti pediatrici è stata registrata una correlazione significativa che approfondisce quella esaminata prima che vedeva un'associazione tra il *parental burnout* e la scala dei sintomi esternalizzanti. A questo proposito si può concludere dicendo che un livello di stress molto elevato nelle figure genitoriali è legato alla presenza di sintomatologia esternalizzante – come ad esempio comportamenti aggressivi ed oppositivi – e viceversa. Inoltre, la sintomatologia esternalizzante è anche correlata con il punteggio standard al test visuo-motorio come dimostrato nella tabella seguente (Tabella 4.18).

Tabella 4.18 Correlazioni Rho di Spearman tra la sintomatologia esternalizzante e il punteggio VMI standardizzato.

Scala esternalizzante CBCL	VMI standard
rho	0,60**
p	0,01

- *Confronto statistico tra il gruppo clinico e quello di controllo nella prestazione al test VMI, nel quadro sintomatologico del questionario CBCL, nelle scale relative al temperamento, nell'utilizzo della tecnologica e nel livello di parental burnout (AREA D).*

Questa domanda di ricerca si pone l'obiettivo di confrontare i due gruppi cercando di evidenziarne differenze e similitudini sulla base di tutti i questionari e le valutazioni che sono state proposte ai partecipanti. La prima ipotesi di ricerca (IPOTESI D1) si concentra sulla prestazione al test visuo-motorio somministrato ai due campioni

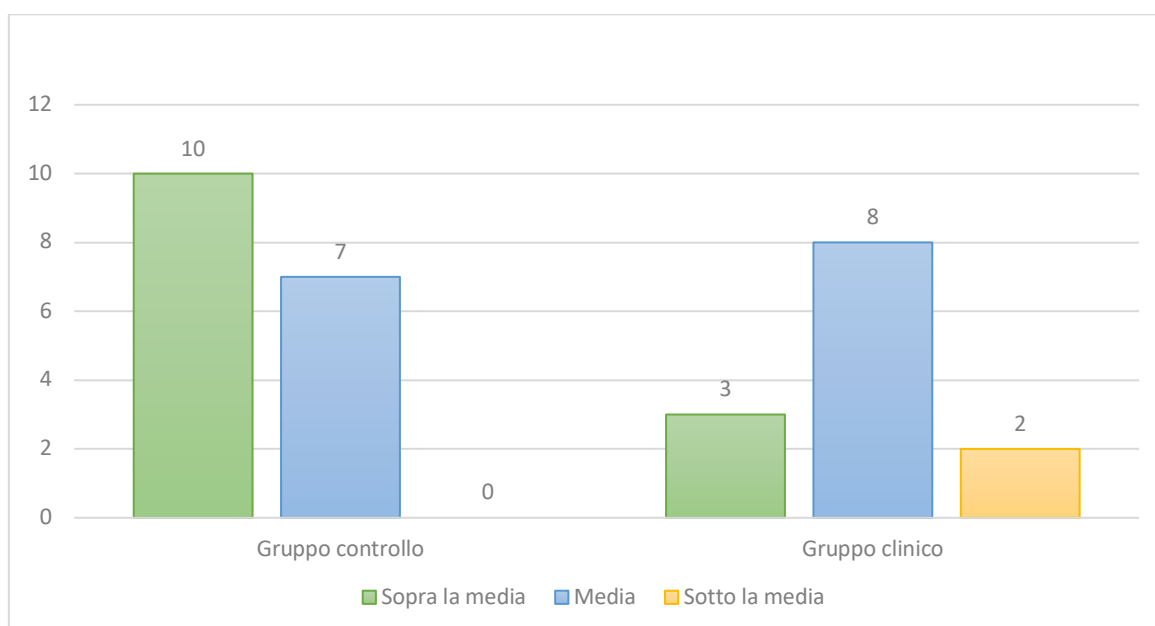
costituiti da 17 bambini ciascuno. Per analizzare in modo statistico le differenze, è stato compiuto il test dei ranghi di Wilcoxon. Il test risulta essere significativo ($W=-2,60$; $p=,009$), confermando la differenza tra i ranghi medi relativi alla prestazione del VMI dei due gruppi. Nella tabella seguente (4.19) sono indicate le medie dei punteggi standard e dei percentili nel gruppo di controllo e nel gruppo clinico.

Tabella 4.19 Confronto delle medie dei punteggi standard e dei percentili tra i due gruppi nel test VMI.

VMI		N	Medie	DS	Minimo	Massimo
Gruppo clinico	Standard	17	92,12	20,51	67	134
	Percentile	17	35,82	35,76	1	99
Gruppo controllo	Standard	17	112	11,69	98	141
	Percentile	17	74,54	18,34	45,0	99,3

E' identificabile la differenza rispetto alle frequenze riportate precedentemente: in questo caso non ci sono individui con prestazioni che si situano sotto la media e più della metà dei bambini ha una prestazione al di sopra del livello normativo. Di seguito il grafico rende visibili le differenze tra il *range* in cui si situano i partecipanti di entrambi i gruppi nella prestazione al test visuo-motorio (Grafico 4).

Grafico 4 Rappresentazione dell'andamento al test VMI dei due gruppi



Grazie all'utilizzo della tavoletta grafica dotata di software CSWIN è stato possibile rilevare alcuni indici importanti che sono poi stati analizzati in un confronto a coppie per cercare di individuare eventuali differenze nel grado di automatizzazione, nella pressione della penna, nella frequenza, nella velocità e nel tempo che la penna ha trascorso a contatto con la carta. Il test VMI, diviso in 8 prove costituite da 3 disegni ciascuna, prevede quindi l'esistenza di un indice per ogni prova: il confronto è stato svolto perciò su tutte e tre le prove e non è stato riconosciuto un indice globale.

Il grado di automatizzazione (NIV) non ha registrato differenze significative dal test dei ranghi di Wilcoxon ($p > 0,05$): questo dato evidenzia un grado di automatizzazione abbastanza simile tra i due gruppi. Inoltre, anche prendendo in considerazione gli altri indici non si sono rilevate delle differenze da menzionare, probabilmente anche a causa della fase della malattia in cui i bambini sono stati testati.

La seconda ipotesi (IPOTESI D2) vuole esaminare le differenze tra i due gruppi sia nei livelli di socialità, attività e apprendimento, sia nella presenza di sintomi internalizzanti (ansia, ritiro, somatizzazione) ed esternalizzanti (aggressività e comportamenti oppositivi) oltre che la scala generica del totale. Il test dei ranghi di Wilcoxon non ha rilevato nessuna differenza significativa, ovvero i bambini appartenenti al gruppo clinico e al gruppo di controllo non sembrano differenziarsi in maniera preponderante dal punto di vista di sintomi psicopatologici e neanche per quanto riguarda il livello di attività e di competenze ($p > 0,05$).

La terza ipotesi vuole esaminare i punteggi al questionario CBQ che indaga tratti temperamentali e del comportamento allo scopo di individuarne alcune differenze (IPOTESI D3). Alcune scale comprese nel questionario CBQ hanno fatto emergere delle differenze tra i punteggi dei due gruppi e utilizzando il test W di Wilcoxon è stata riscontrata una significatività nella scala Anticipazione Positiva ($W = -2$; $p = 0,045$) che indaga lo stato emotivo del bambino prima di una giornata o un impegno particolarmente importante o emozionante per lui. Il secondo gruppo di item in cui è stata rilevata una leggera differenza tendente alla significatività tra i due gruppi è quello che ricade nella scala Tristezza ($W = -0,31$; $p = 0,06$). In questo caso, i punteggi inferiori sono stati rilevati nel gruppo clinico: per quanto riguarda gli item proposti nel questionario, i pazienti

pediatriche presentano livelli inferiori di tristezza quando ascoltano delle storie tristi che vengono loro raccontate oppure quando vengono esposti in TV ad eventi drammatici.

Dopo l'esecuzione del test di Wilcoxon e la significatività riscontrata, sono state analizzate più nel dettaglio le medie tra i due gruppi nei punteggi delle due scale menzionate (Tabella 4.20).

Tabella 4.20 Confronto delle medie dei punteggi della scala "Tristezza" e "Anticipazione positiva" nei due gruppi di bambini

CBQ		N	Medie	DS
Gruppo clinico	Anticipazione Positiva	11	4,65	1,11
	Tristezza	11	3,54	,82
Gruppo controllo	Anticipazione Positiva	17	5,37	,68
	Tristezza	17	4,59	,92

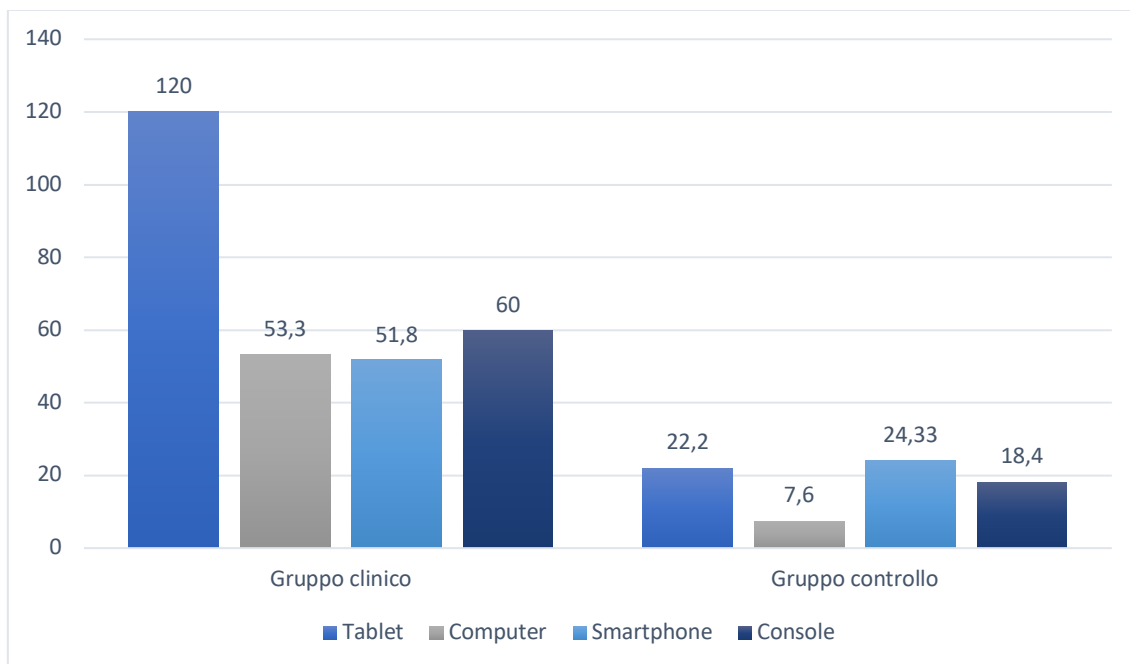
La quarta ipotesi (IPOTESI D4) vuole indagare le differenze o similitudini in merito all'utilizzo dei dispositivi digitali tra i due gruppi. Il questionario che indaga l'utilizzo della tecnologia propone delle domande sul tempo di utilizzo dei diversi dispositivi digitali che in questo caso includono tablet, computer, smartphone e console. È stato compiuto un test dei ranghi di Wilcoxon per evidenziare eventuali differenze di tempo nell'utilizzo di questi quattro dispositivi (4.21).

Tabella 4.21 Differenze significative e non nell'utilizzo di dispositivi digitali tra i due gruppi

	Utilizzo tablet (gruppo controllo) – utilizzo tablet (gruppo clinico)	Utilizzo computer (gruppo controllo) – utilizzo computer (gruppo clinico)	Utilizzo smartphone (gruppo controllo) – utilizzo smartphone (gruppo clinico)	Utilizzo console (gruppo controllo) – utilizzo console (gruppo clinico)
W	-2,60**	-1,12	-,29	-1,76
p	0,01	0,25	0,76	0,07

A questo proposito, andando a visionare le medie del tempo di utilizzo dei vari dispositivi, si riscontrano delle differenze che vengono riportate nel seguente grafico (Grafico 5).

Grafico 5 Differenza nel tempo di utilizzo medio (in minuti) dei dispositivi elettronici nei due gruppi di partecipanti.



Emerge molto chiaramente la differenza più ampia che è quella nei minuti giornalieri di utilizzo del tablet. I bambini ospedalizzati o in cura per una neoplasia infantile utilizzano in media i dispositivi elettronici per un range di tempo superiore rispetto al gruppo di controllo.

Nel questionario presentato ai genitori, l'utilizzo della tecnologia è stato suddiviso in attività passive ed attive: le prime sono quelle che includono attività come la visione di cartoni o video o l'ascolto di musica, mentre le seconde comprendono giochi educativi, videogiochi e quelle attività che richiedono un'azione da parte del bambino stesso.

È stato nuovamente eseguito il test dei ranghi di Wilcoxon per evidenziare eventuali differenze significative riportate dai genitori nello svolgimento di attività passive ed attive attraverso i mezzi tecnologici. È stata evidenziata una differenza significativa tra i due gruppi nel numero di attività di tipo attivo che svolgono i bambini ($W=-1,91$; $p=0,05$). Questo dato infatti, pone l'attenzione sul fatto che i bambini appartenenti al gruppo clinico mettono in atto un maggior numero di attività di tipo attivo

rispetto ai loro coetanei. La stessa differenza non si registra per le attività di tipo passivo ($p>0,05$). Qui di seguito la tabella delle frequenze che include il numero di bambini e il numero di attività passive o attive che compie, sia nel gruppo clinico, sia nel gruppo di controllo (4.22a-b)

Tabella 4.22a Frequenze delle attività tecnologiche passive e attive del gruppo clinico.

Tipo attività	N°attività	Frequenza	%	% valida
Attive	1	1	5,9	9,1
	2	3	17,6	27,3
	3	3	17,6	27,3
	4	3	17,6	27,3
	5	1	5,9	9,1
	Mancanti	6	64,7	100
	Totale	17	100	
Passive	1	0	0	0
	2	0	0	0
	3	4	23,5	36,4
	4	5	29,4	45,5
	5	1	5,9	9,1
	6	1	5,9	9,1
	Mancanti	6	35,3	100
	Totale	17	100	

Tabella 4.22b Frequenze delle attività tecnologiche passive e attive del gruppo di controllo.

Tipo attività	N°attività	Frequenza	%
Attive	0	2	11,8
	1	5	29,4
	2	3	17,6
	3	5	29,4
	4	2	11,8
	Totale	17	100
Passive	0	1	5,9
	1	0	0
	2	2	11,8
	3	2	11,8
	4	5	29,4
	5	7	41,2
	Totale	17	100

Come ultima ipotesi (IPOTESI D5) si vuole confrontare lo stato di stress genitoriale nei due gruppi, considerando la situazione difficile alla quale sono esposte le famiglie dei bambini ospedalizzati. Questo questionario offre tre punteggi che sono stati confrontati tramite il test dei ranghi di Wilcoxon. Esso non ha fatto emergere alcuna differenza significativa tra i livelli di *Parental Burnout* delle famiglie partecipanti ($p > 0.05$).

Questi risultati stanno ad indicare che una situazione così complicata come quella che può comportare una malattia di questo genere, non ha un'influenza significativa sul benessere delle figure genitoriali delle famiglie che la stanno affrontando. Se così fosse si sarebbero registrati dei livelli di stress genitoriale molto più elevati riportati nei questionari del gruppo clinico.

5. Discussione

Si è posto l'accento sui molteplici miglioramenti nelle cure e nelle prognosi dei tumori infantili e nell'adeguamento delle strutture ospedaliere ai pazienti pediatrici che affrontano il difficile percorso che la malattia richiede. Questi punti di forza hanno comportato un progresso importante nei trattamenti e di conseguenza anche nella percentuale di sopravvivenza che è di gran lunga aumentata (AIRTUM, 2012). Il focus va quindi spostato su ciò che si può fare per rendere meno tortuoso il tragitto verso la guarigione, cercando di comprendere prima di tutto gli effetti della malattia nelle diverse tappe di vita e sui molteplici domini che caratterizzano lo sviluppo di ognuno.

Tra i domini di sviluppo che risentono maggiormente della malattia organica è presente l'area delle abilità fino-motorie che risultano essere strettamente collegate anche con altre aree dello sviluppo come le competenze fisiche, sociali e il rendimento scolastico. Essi sono elementi centrali per un adeguato sviluppo e benessere del bambino ed è quindi opportuno indagarle fin dalle prime fasi della malattia in modo da poter agire in modo tempestivo qualora ci fossero delle difficoltà.

Questo progetto di ricerca nasce con l'intento di comprendere quali sono gli aspetti temperamentali e comportamentali che vengono modificati da una malattia così difficile da superare e che comporta un percorso complicato. Si vuole anche individuare eventuali differenze tra il gruppo dei piccoli pazienti e il gruppo dei coetanei sani proprio nell'ottica del dominio fino-motorio, cercando di evidenziare l'importante impatto della malattia su quest'area di sviluppo.

La prima domanda di ricerca (AREA A), che indaga i possibili aspetti comportamentali e psicopatologici che possono insorgere nella vita del bambino negli ultimi mesi, si è concentrata solo sul gruppo clinico. L'intento è stato quello di evidenziare quali sono le aree del benessere mentale e della sintomatologia clinica a risentire di più del tumore pediatrico. Come già menzionato nel primo capitolo (paragrafo 1.5.1) c'è una variabilità molto ampia tra bambini e adolescenti colpiti da tumore infantile che manifestano sintomi di disagio psicologico e questo dato si aggancia ai dati contrastanti riportati dalla letteratura in merito alla presenza di sintomatologia psicopatologica in risposta alla malattia (Mertens, Gilleland Marchak, 2015). All'interno del questionario è presente la scala delle attività che include ad esempio il numero di sport, di hobby e di lavoretti casalinghi a cui il bambino presta il suo impegno: all'interno

del gruppo clinico questa è stata la sottoscala nella quale è emerso il numero maggiore di bambini che si trovano in una situazione clinica. L'andamento nella scala delle competenze – che racchiude scala delle attività, scala sociale e scolastica – sembra essere influenzato proprio dalla sottoscala che indaga l'impegno del bambino in attività extrascolastiche, rispetto alla socialità o performance scolastica che non presenta particolari casi critici forse grazie alle numerose attività che vengono proposte alle famiglie all'interno della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova, sia durante i ricoveri, sia durante i *day-hospital*. Il livello di occupazioni quotidiane è sicuramente inferiore rispetto alla vita di un coetaneo sano impegnato in svariate attività a cui i bambini ospedalizzati sono costretti a rinunciare a causa del loro isolamento.

La letteratura riporta, soprattutto durante la fase centrale del trattamento, una probabilità di sintomi legati all'evitamento e ad un umore depresso a maggior ragione quando la coesione familiare non è adeguata e quando la malattia appare molto minacciosa (McDonnel et al., 2017). Questo dato è tendenzialmente confermato dai risultati riscontrati, in quanto è emersa una percentuale del 29,4% di bambini appartenenti al gruppo clinico che riportano la presenza di sintomatologia internalizzante, legata soprattutto alla somatizzazione. Questo dato potrebbe essere spiegato dal fatto che molti bambini che sembrano avere un atteggiamento piuttosto passivo e di accettazione nei confronti delle cure e delle procedure risultano più a rischio rispetto a quelli che reagiscono a volte anche in modo aggressivo e si ribellano di fronte alle procedure mediche e al personale sanitario. Pur risultando più complicati da controllare e gestire, questi bambini hanno modo di sfogare i loro sentimenti negativi, diversamente da coloro che risultano essere passivi con il rischio di somatizzare molto i loro conflitti interiori.

La seconda area di ricerca (AREA B) invece, si focalizza sui fattori appartenenti ai genitori che però si associano con la prestazione e il benessere psicologico dei figli. Tra gli elementi più influenti c'è lo status socio-economico che sembrerebbe essere molto associato allo sviluppo motorio del bambino (Venetsanou & Kambas, 2010). Anche questo progetto di ricerca riporta dei risultati che confermano la letteratura presente in quanto le famiglie che ritengono di trovarsi in una situazione più che adeguata sono anche quelle i cui figli hanno delle prestazioni sopra la media nel test visuo-motorio. L'ipotesi è che trovarsi in una buona situazione economica ha un impatto non solo sulla soddisfazione e sul benessere della famiglia, ma anche sulla quantità di luoghi e di stimoli

alla quale il bambino ha accesso e che lo aiutano per quanto riguarda gli apprendimenti e lo sviluppo Venetsanou & Kambas, 2010).

L'altro elemento interessante emerso da quest'area di ricerca è il livello di *parental burnout* e la sua correlazione con la presenza di sintomatologia esternalizzante legata al bambino. Quest'associazione può essere intesa in senso bidirezionale in quanto lo stress genitoriale potrebbe influire sulla condotta del bambino, ma anche un comportamento più esternalizzante può innalzare i livelli di stress dei genitori. Inoltre, collegandosi con la terza area di ricerca (AREA C) sembrerebbe essere importante il ruolo del *parental burnout* come mediatore tra i sintomi esternalizzanti con i quale correla e la prestazione VMI che risulta essere invece associata alla Scala Esternalizzante della CBCL. Pur non essendoci un rapporto diretto tra lo stress genitoriale e lo sviluppo motorio, esso sembrerebbe mediare questa relazione anche se questo dato emerge solo all'interno del gruppo dei pazienti pediatrici. Per individuare questa possibile ipotesi bisognerebbe testare questo modello in un campione più grande di pazienti.

Sempre all'interno di quest'area di ricerca è stato evidenziato un altro risultato interessante che conferma la letteratura (McPhillips e Jordan-Black, 2007; Morley et al., 2005): le bambine si dimostrano più abili nelle attività che richiedono un'adeguata motricità fine e questa differenza con i bambini è significativa nel gruppo clinico. La spiegazione di questo risultato potrebbe essere legata al fatto che l'ospedalizzazione e i lunghi periodi di isolamento indirizzano i bambini verso le attività verso la quale possiedono una maggior motivazione. Per le femmine è probabile che queste siano legate al disegno e ad una serie di altre attività che richiedono un'utilizzo della motricità fine maggiore rispetto a quello dei maschi. Le altre differenze legate al genere riguardano i tratti temperamentali. All'interno del gruppo clinico i maschi hanno presentato punteggi maggiori sulla scala della negatività che include items come "Spesso reagisce con un no ad una nuova attività che gli/le viene suggerita" oppure "A volte diventa di pessimo umore"; le femmine invece hanno punteggi significativamente diversi e superiori nelle scale Anticipazione positiva e Controllo Inibitorio che includono items rispettivamente come "si entusiasma molto prima di un'uscita" e "riesce a trattenersi dal ridere o dal sorridere quando ciò non è appropriato". All'interno del gruppo di controllo, i tratti significativamente collegati al genere maschile sono quelli della rabbia ("si arrabbia quando gioca fuori e gli/le si dice di rientrare, prima che sia disposto a farlo"),

del piacere ad alta intensità (“gli/le piace andare veloce ed in modo spericolato in bici o sul triciclo”) e della paura (“ha paura dei rumori forti”, “ha paura del fuoco”).

La quarta area di ricerca (AREA D) è quella di estrema importanza per rilevare le differenze tra i bambini che vivono un’esperienza di tumore infantile e i loro coetanei sani. Con riferimento al paragrafo 2.4, la letteratura riporta come i trattamenti antitumorali abbiano un forte impatto negativo sullo sviluppo motorio (De Luca et al., 2013; Reinders-Messelink et al.,1999). Anche i risultati di questo studio hanno confermato che sussiste una differenza significativa tra le prestazioni dei due gruppi: nel gruppo di bambini sani, nessun partecipante ha ricevuto un punteggio sotto la media e la maggior parte dei bambini si sono situati al di sopra della media, eseguendo prestazioni molto buone. Nel gruppo di bambini ospedalizzati invece, si è registrata una piccola percentuale di prestazioni cliniche e la maggior parte si situa in una range di normalità. Altre differenze significative sono state registrate nei tratti temperamentali emersi dal questionario CBQ: i bambini appartenenti al gruppo di controllo presentano livelli maggiori di euforia ed eccitazione prima di qualche momento o evento speciale per loro (Anticipazione Positiva); allo stesso modo però, dimostrano anche livelli più elevati di tristezza quando esposti a notizie, storie o situazioni drammatiche e malinconiche. Questa differenza potrebbe essere spiegata dal fatto che i bambini ospedalizzati, immersi in un percorso altamente difficile, pieno di insidie e di momenti davvero complicati, non provano alti livelli di tristezza quando esposti a notizie negative trasmesse dai media. Questo anche perché hanno sicuramente sviluppato un alto grado di resilienza che costringe loro e le famiglie ad essere forti e ad affrontare le difficoltà che la malattia porta con sé.

Un’altra differenza è quella riguardante le tecnologie che risultano essere utilizzate per un arco di tempo maggiore tra i bambini in cura per tumore infantile, soprattutto il tablet, in quanto devono trascorrere giornate molto lunghe presso l’ospedale per poter essere curati e assistiti. Inoltre, mentre i bambini sani tendono ad impegnarsi in un maggior numero di attività passive – probabilmente per distrarsi e rilassarsi – i bambini ospedalizzati, pur utilizzando i dispositivi digitali a lungo, si diletano in giochi educativi e in attività che richiedono il loro impegno e la loro attenzione.

Sono stati rilevati anche tratti comuni: nella presenza di sintomatologia clinica legata alla scala internalizzante ed esternalizzante, non sono emerse situazioni

diverse tra i due gruppi di bambini, nonostante i percorsi di vita chiaramente diversi, in accordo con i dati contrastanti della letteratura che non riportano chiaramente un impatto psicopatologico negativo della malattia (Alderfer et al., 2009; Mertens et al., 2014; Turner-Sack, Menna & Setchell, 2012). Anche i genitori presentano livelli simili di *parental burnout*, forse anche a causa del fatto che i bambini del gruppo di controllo si sono trovati ad affrontare situazioni di isolamento, pausa dalle normali attività quotidiane e un tempo maggiore trascorso presso le proprie abitazioni a causa della situazione pandemica che ha colpito tutti negli ultimi due anni. L'evento drammatico della malattia, non ha innalzato in modo preponderante i livelli di stress genitoriale rispetto ai genitori che non si trovano ad affrontare questo difficile percorso.

5.1 Limiti e punti di forza del progetto di ricerca

Uno degli elementi più critici di questo progetto di ricerca è la numerosità campionaria. Nonostante il fatto siano stati reclutati dei soggetti sani appaiati per sesso ed età al gruppo dei pazienti dell'Ospedale di Padova, il numero di partecipanti non è sufficiente per far emergere dei dati generalizzabili. Soprattutto per quanto riguarda il gruppo clinico, nonostante i partecipanti siano risultati 17 per quanto riguarda la somministrazione del VMI, è stato complicato reclutare anche tutti i genitori e ricevere la loro disponibilità nella compilazione dei vari questionari. A causa di questo i due gruppi hanno una numerosità diversa nei risultati dei questionari compilati dai membri della famiglia che non ci consente di estrapolare dei risultati robusti.

In aggiunta, i bambini che hanno partecipato a questo progetto di ricerca e che sono stati sottoposti a valutazioni e questionari, sono inclusi in una fascia d'età che risulta essere abbastanza ampia e che comporta il fatto che ci possano essere dei risultati diversi tra loro anche a causa della differenza d'età che in questo momento di vita comporta modificazioni e salti di sviluppo anche molto importanti. Questo aspetto è però controllato dal fatto che le norme VMI sono standardizzate per età e che i questionari tengono conto dell'età nei loro punteggi.

La maggior parte dei bambini appartenenti al gruppo clinico sono stati testati in una fase iniziale della malattia, ovvero nei primi mesi dopo l'esordio e durante i primi cicli di chemioterapia. Questo aspetto potrebbe aver influenzato i risultati non facendo emergere i reali effetti significativi che le terapie e la malattia ha in un momento

successivo della malattia, per esempio dopo un trapianto o dopo ripetuti cicli di trattamento che debilitano in modo consistente il bambino e impattano sul dominio motorio. Inoltre, le difficoltà incontrate nella somministrazione dei test all'interno della struttura ospedaliera ha limitato in maniera significativa la quantità di test che sono stati presi in considerazione: per ottenere un quadro globale sarebbe stato opportuno utilizzare anche altri strumenti di valutazione, per esempio il test BHK che indaga le capacità di scrittura, in modo da conoscere in maniera più approfondita tutto il quadro della motricità fine.

La tavoletta grafica con software CSWIN è stata ancora poco utilizzata in contesti ospedalieri e nella valutazione delle capacità grafo-motorie. Nonostante la molteplicità di informazioni interessanti che questo tipo di strumento può fornirci, ci sono ancora molti indici la cui utilità va approfondita meglio, soprattutto se vengono estrapolati dopo un test VMI che non riguarda specificatamente la scrittura bensì il disegno e le abilità di un bambino di saper copiare dei disegni anche non molto familiari e la cui difficoltà aumenta con l'avanzare delle prove. Nel dettaglio, l'indice NIV non presenta dei cut-off se risultante da una prova di questo tipo e questo aspetto non ha consentito di poter confrontare i bambini con un gruppo normativo e poterli situare in *range* diversi appartenenti alla media della popolazione o tendenti ad una situazione clinica.

Ciò che è stato appena menzionato però, rispecchia anche il punto di forza di questo progetto di ricerca: i bambini manifestano molta più motivazione quando si chiede loro di svolgere un test basato sui disegni e per il quale si utilizza uno strumento tecnologico che attira la loro attenzione molto di più rispetto ad un classico test cartamata. Soprattutto in un ambiente ospedaliero in cui i bambini sono debilitati e poco motivati, uno strumento di questo tipo può attirare maggiormente il loro interesse avvicinandosi molto di più al tipo di oggetti che loro utilizzano quotidianamente, come tablet e computer. Inoltre, questo tipo di ricerca, ha il vantaggio di captare eventuali differenze e somiglianze in un gruppo di bambini che hanno la stessa età e che quindi si trovano nella stessa fase di sviluppo: un confronto di questo tipo risulta utilissimo per evidenziare le conseguenze avverse della malattia e per individuare anche eventuali somiglianze tra bambini che stanno vivendo situazioni molto diverse tra loro.

Questa ricerca è inserita all'interno di un progetto più ampio che è stato creato con lo scopo di aiutare nel modo più concreto possibile i bambini e le famiglie che

combattono queste malattie, per cui ogni risultato emerso da queste indagini consente di attuare qualche piccola modifica o qualche iniziativa per cercare di migliorare la situazione di questi nuclei familiari e per garantire la miglior qualità di vita possibile sia presente che futura.

Le evidenze emerse danno dei suggerimenti da poter attuare in una prospettiva futura. Innanzitutto, sarebbe utile eseguire un'altra valutazione a distanza di tempo per scorgere eventuali differenze o conseguenze che non sono ancora emerse in una prima fase della malattia e per concentrarsi sugli aspetti positivi e negativi che emergono a lungo termine, anche dopo la conclusione di questo percorso. La tavoletta grafica potrebbe essere utilizzata in collaborazione con altri esperti del settore e con altre strutture ospedaliere che operano sul territorio, in modo da diffondere l'uso di questo strumento molto utile e innovativo. Una conoscenza più approfondita di essa aiuta ad utilizzarla in modo più efficiente e non solo per la fase della valutazione ma anche per eventuali interventi a vantaggio di questi bambini che potrebbero sfruttare lo strumento in attività di potenziamento della motricità fine.

In conclusione, anche se questo progetto riporta numerosi punti critici, anche le informazioni riguardanti il temperamento e la sintomatologia clinica offrono innumerevoli spunti su quelli che potranno essere i progetti futuri, le aree da indagare durante il percorso della malattia oncoematologica, gli interventi psico-educativi da offrire alle famiglie fin dall'esordio e dalla comunicazione della diagnosi, le attività di supporto durante le giornate di ricovero e day-hospital ma soprattutto, in questo caso, l'assistenza psicologica mirata ad aumentare il benessere psico-fisico di queste famiglie che si sentono molto spesso impotenti e prive di qualsiasi energia. Per concretizzare l'aiuto verso di esse, è importante garantire loro una rete di supporto che coinvolga tutte le figure presenti all'interno dell'ospedale al fine di cooperare insieme per garantire la miglior qualità di vita possibile ai piccoli pazienti.

BIBLIOGRAFIA

Al-Naquib, N., Frankenburg, W. K., Mirza, H., Yazdi, A. W., & Al-Noori, S. (1999). The standardization of the Denver developmental screening test on Arab children from the Middle East and North Africa. *Le Journal of Medical Libanais*, 47, 95–106.

Arpinati, A. M., Monetti, L., Posar, A., & Tasso, D. (2015). Educazione speciale 4 motricità. Esercitare le abilità di base in studenti con disabilità intellettiva. A cura di Associazione élève. Retrieved from www.online.scuola.zanichelli.it/educazionespeciale

Axia G. (2004). *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Carocci, Roma

Axford, C., Joosten, A., V., e Harris, C. (2018). iPad applications that required a range of motor skills promoted motor coordination in children commencing primary school. *Australian Occupational Therapy Journal*, vol. 65, pp 146-155.

Aviram A, Talmi D. The Impact of Information and Communication Technology on Education: The Missing Discourse between Three Different Paradigms. *E-Learning and Digital Media*. 2005;2(2):169-191. doi:10.2304/elea.2005.2.2.5

Balbinot, V., Toffol, G., & Tamburlini, G. (2016). Tecnologie digitali e bambini: un'indagine sul loro utilizzo nei primi anni di vita. *Medico e bambino*, 35, 631-636.

Barakat, L. P., Kazak, A. E., Meadows, A. T., Casey, R., Meeske, K., & Stuber, M. L. (1997). Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 843–859.

Barbro Hardersen e Gréta Björk Guðmundsdóttir (2012). The Digital Universe of Young Children. *Nordic Journal of Digital Literacy*. PP. 221-226.

Barlow, JH, & Ellard, DR (2006). The psychosocial of children with chronic diseases, their parents and siblings: an overview of the research test base. *Bambino: cura, salute e sviluppo* , 32(1), 19–31.

Barnhardt, C., Borsting, E., Deland, P., Pham, N., and Vu, T. (2005). Relationship between visual-motor integration and spatial organization of written language and math. *Optom. Vis. Sci.* 82, E138–E143. doi:10.1097/01.OPX.0000153266.50875.53

Barrera M. et al (2005), Educational and Social Late Effects of Childhood Cancer and Related Clinical, Personal and Familial Characteristics, in “Cancer”, 104, 8, pp. 1751-60

Barros, K. M., Fragoso, A. G., Oliveira, A. L., Cabral -Filho, J. E., & Castro, R. M. (2003). Do environmental influences alter motor abilities acquisition? A comparison among children from day-care centers and private schools. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61(2-A), 170–175.

Bedford, R., de Urabain, S., Irati, R., Cheung, C. H., Karmiloff-Smith, A., e Smith, T. J. (2016). Toddlers' fine motor milestone achievement is associated with early touchscreen scrolling. *Frontiers in psychology*, 7, 1108.

Best, P., Manktelow, R., Taylor, B. (2014). Online communication, social media and adolescent wellbeing: A systematic narrative review. *Children and Youth Services Review*, 41, 27–36. doi:10.1016/j.childyouth.2014.03.001

Bonichini S. & Tremolada M., *Psicologia pediatrica*. Roma. Carocci editore. 2019

Borghi CA, Szylit R, Ichikawa CRF, Baliza MF, Camara UTJ, Frizzo HCF. Utilizzo dei siti di social networking come strumento di cura per gli adolescenti ospedalizzati. *Esc Anna Nery*. 2018;22(1). doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0159>

Briggs R. F. (1966). The emotional needs of children in hospital. *Canadian Medical Association journal*, 94(10), 485–487.

Brinkman T.M.Krasin M.J Liu W.et al. Long-term neurocognitive functioning and social attainment in adult survivors of pediatric CNS tumors: results from the St Jude Lifetime Cohort Study. *J Clin Oncol*. 2016; 34: 1358-1367

Brinkman, T. M., Li, C., Vannatta, K., Marchak, J. G., Lai, J. S., Prasad, P. K., Kimberg, C., Vuotto, S., Di, C., Srivastava, D., Robison, L. L., Armstrong, G. T., & Krull, K. R. (2016). Behavioral, Social, and Emotional Symptom Comorbidities and Profiles in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(28), 3417–3425. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.66.4789>

Brito LS, Perinotto ARC. O brincar como promoção à saúde: a importância da brinquedoteca hospitalar no processo de recuperação de crianças hospitalizadas. *Rev Hosp [Internet]*. 2014 [cited 2018 June 15]; 11(2):291-315.

Brown, R. T., Madan-Swain, A., & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 309–318.

Bruininks, RH e Bruininks, BD (2005). *Bruininks-Oseretsky Test di competenza motoria*, 2a edn. Minneapolis, MN: NCS Pearson.

Buizer, A. I., de Sonnevile, L. M. J., van den Heuvel–Eibrink, M. M., & Veerman, A. J. P. (2005). Chemotherapy and Attentional Dysfunction in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Effect of Treatment Intensity. *Pediatric Blood Cancer*, 45, 281–290. DOI 10.1002/pbc.20397

Bushnell E.W., Boudreau J.P (1993) Motor development and the mind: The potential role of motor abilities as a determinant of aspects of perceptual development *Child Development*, 64, pp. 1005-1021

Cameron, CE, Brock, LL, Murrah, WM, Bell, LH, Worzalla, SL, Grissmer, D. e Morrison, FJ (2012), Fine motor skills and executive function both contribute to kindergarten success. *Child development*, 83: 1229-1244. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2012.01768.x>

Canella A. (2014). *Tecnologie dello schermo e abilità visuo-motorie dei bambini*. Doctoral dissertation, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera italiana (SUPSI).

Cantin N, Hubert J. A description of teachers' approach to handwriting instruction in primary schools. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2019;86(5):371-376. doi:10.1177/0008417419832480

Cheryl L. Sabarre , Shahrad R. Rassekh , Jill G. Zwicker (2014). Vincristine and fine motor function of children with acute lymphoblastic leukemia. *Canadian Journal of occupational Therapy*, pp.256-64.

Chesler, M. A., & Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research*, 11(3), 363–384.

Clarke, J. N. (2006). Mother's home healthcare: Emotion work when a child has cancer. *Cancer Nursing*, 29(1), 58–65.

Collins, D. E., Ellis, S. J., Janin, M. M., Wakefield, C. E., Bussey, K., Cohn, R. J., Lah, S., & Fardell, J. E. (2019). A Systematic Review Summarizing the State of Evidence on Bullying in Childhood Cancer Patients/Survivors . *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(1), 55–68. <https://doi.org/10.1177/1043454218810136>

Coutinho, F., Bosisio, M. E., Brown, E. (2017). Effectiveness of iPad apps on visual-motor skills among children with special needs between 4y0m–7y11m. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 12(4), 402–410.

Coyne, I. (2006). Consultazione con i bambini in ospedale: prospettive di bambini, genitori e infermieri. *Journal of Clinical Nursing* , 15(1), 61–71.

De Luca Cinzia R., McCarthy Maria, Galvin Jane, Green Jessica L., Murphy Alexandra, Knight Sarah & Williams Jacqueline (2013). Gross and fine motor skills in children treated for acute lymphoblastic leukaemia, *Developmental Neurorehabilitation*, 16:3, 180187, DOI: 10.3109/17518423.2013.771221

Dehghan L, Mirzakhani N, Rezaee M, Tabatabaee M. The relationship between fine motor skills and social development and maturation. *Giornale di riabilitazione iraniano*. 2017; 15 (4) :407-414

Dye MWG, Green CS, Bavelier D. Increasing Speed of Processing With Action Video Games. *Current Directions in Psychological Science*. 2009;18(6):321-326.

Eiser C.Hill J.J. Vance Y.H., (2000) Examining the Psychological Consequences of Surviving Childhood Cancer: Systematic Review as a Research Method in Pediatric Psychology. *J Pediatr Psychol*; 25: 449-460

Eiser C., Eiser J.R., Stride C.B. (2005) Quality of life in Children Newly Diagnosed with Cancer and Their Mothers, in "Health and Quality of Life Outcomes", 3,1, pp. 29-33

Elisabeth R. McClure, Yulia E. Chentsova-Dutton, Rachel F. Barr, Steven J. Holochwost, W. Gerrod Parrott, "Facetime doesn't count": Video chat as an exception to media restrictions for infants and toddlers, *International Journal of Child-Computer Interaction*, Volume 6, 2015, Pages 1-6, ISSN 2212-8689, <https://doi.org/10.1016/j.ijcci.2016.02.002>.

Erin K. Howie, Pieter Coenen, Amity C. Campbell, Sonia Ranelli, Leon M. Straker. Head, trunk and arm posture amplitude and variation, muscle activity, sedentariness and physical activity of 3 to 5 year-old children during tablet computer use compared to television watching and toy play, *Applied Ergonomics*, Volume 65, 2017.

Fuemmeler, B. F., Brown, R. T., Williams, L., & Barredo, J. (2003). Adjustment of children with cancer and their caregivers: Moderating influences of family functioning. *Families, Systems and Health*, 21, 263–276.

Giagazoglou, P., Tsimaras, V., Fotiadou, E., Evaggelinou, C., Tsikoulas, J., & Angelopoulou, N. (2005). Standardization of the motor scales of the Griffiths Test II on children aged 3 to 6 years in Greece. *Child: Care, Health and Development*, 31(3), 321–330.

Götte, M., Kesting, S.V., Winter, C.C. et al. Motor performance in children and adolescents with cancer at the end of acute treatment phase. *Eur J Pediatr* 174, 791–799 (2015). <https://doi.org/10.1007/s00431-014-2460-x>

Grissmer, D., Grimm, K. J., Aiyer, S. M., Murrah, W. M., & Steele, J. S. (2010). Fine motor skills and early comprehension of the world: Two new school readiness indicators. *Developmental Psychology*, 46(5), 1008–1017.

Gritti, Paolo, Ester Livia di Caprio, and Gianluca Resicato. "L'approccio alla famiglia in psiconcologia." *Clinica Psiconcologica* 2.2011 (2011)

Hill D., Ameenuddin N., Reid Chassiakos Y, Cross C., Hutchinson J., Levine A., Boyd R., Mendelson R., Moreno M., Swanson W.S. Media and Young Minds. *Pediatrics* November 2016; 138 (5): e20162591. [10.1542/peds.2016-2591](https://doi.org/10.1542/peds.2016-2591)

Hockenberry, M., Krull, K., Moore, K., Gregurich, M. A., Casey, M. E., & Kaemingk, K. (2007). Longitudinal Evaluation of Fine Motor Skills in Children With Leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol*; 29:535–539. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3180f61b92>

Hoekstra-Weebers J.E. et al. (2001), Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: a Prospective Longitudinal Study, in “Journal of Pediatric Psychology”, 26,4, pp.225-35

Jenney, M.E.M, Faragher, B., Morris-Jones, P.H. and Woodcock, A., Lung function and exercise capacity in survivors of childhood leukemia. *Medical Pediatric Oncology*, 24, 222-230 (1995).

Juliette Marie Brito-Suárez, Fernanda Camacho-Juárez, Carlos Maximiliano Sánchez-Medina, Gabriela Hernández-Pliego & Claudia Gutiérrez-Camacho (2022) Gross motor disorders in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia and survivors: A systematic review, *Pediatric Hematology and Oncology*

Kabali, H. K., Irigoyen, M. M., Nunez-Davis, R., Budacki, J. G., Mohanty, S. H., Leister, K. P., & Bonner, R. L. (2015). Exposure and use of mobile media devices by young children. *Pediatrics*, 136(6), 1044-1050.

Kaemingk, K. L., Carey, M. E., Moore, I. M., Herzer, M., & Hutter, J. J. (2004). Math weaknesses in survivors of acute lymphoblastic leukemia compared to healthy children. *Child Neuropsychology*, 10(1), 14–23.

Karmiloff-Smith (2015). *Toddlers and Touchscreens: A Science in Development*. Retrieved www.psychologicalscience.org/index.php/publications/observer/obsonline/toddlers-and-touchscreens-a-science-in-development.html.

Kazak, A. E., & Barakat, L. P. (1997). Brief report: Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 749–758.

Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., et al. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 120–129.

Kipling Webster E., Corby K. Martin, Staiano Amanda E. (2019) Fundamental motor skills, screen-time, and physical activity in preschoolers, *Journal of Sport and Health Science*, Volume 8, Issue 2, Pages 114-121, ISSN 2095-2546, <https://doi.org/10.1016/j.jshs.2018.11.006>.

Kooijmans EC, Bökenkamp A, Tjahjadi NS, Tettero JM, Van Dulmen den Broeder E, Van der Pal HJ, et al. (2019) Early and late adverse renal effects after potentially nephrotoxic treatment for childhood cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. [DOI: 10.1002/14651858.CD008944.pub3]

Kübler-Ross E. (1969), *On Death and Dying*, Tavistock, London (trad.it. *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi 2005, 13° ed.).

Le Vigouroux, S., Scola, C., Raes, M. E., Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017). The big five personality traits and parental burnout: Protective and risk factors. *Personality and Individual Differences, 119*, 216-219.

Lackner H, Benesch M, Schagerl S, Kerbl R, Schwinger W, Urban C (2000). Prospective evaluation of late effects after treatment of childhood cancer with follow-up of more than 9 years. *Eur J Pediatr 159:750–758*

Levin, I., & Bus, A. G. (2003). How is emergent writing based on drawing? Analyses of children's products and their sorting by children and mothers. *Developmental Psychology, 39(5)*, 891–905.

Lipschultz, S.E., Colan, S.D., Gelber, R.D., Perez-Atavde, A.R., Sallan, S.E. and Sanders, S.P., Late cardiac effects of doxorubicin therapy for acute lymphoblastic leukemia in childhood. *N. Engl. J. Med., 324*, 808-815 (1991).

Lin L-Y. Differences between preschool children using tablets and non-tablets in visual perception and fine motor skills. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy. 2019;32(2):118-126. doi:10.1177/1569186119888698*

Liu, W., Cheung, Y. T., Conklin, H. M., et al. (2018). Evolution of neurocognitive function in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with chemotherapy only. *Journal of Cancer Survivorship, 12:398–406. https://doi.org/10.1007/s11764-018-0679-7*

Lopes, L., Santos, R., Pereira, B., & Lopes, V. P. (2013). Associations between gross motor coordination and academic achievement in elementary school children. DOI:10.1016/j.humov.2012.05.005

Lyn M. Balsamo, PhD, Kyaw J. Sint, MPH, Joseph P. Neglia, MD, Pim Brouwers, PhD, Nina S. Kadan-Lottick, (2016) The Association Between Motor Skills and Academic Achievement Among Pediatric Survivors of Acute Leucemia linfoblastica, *Journal of Pediatric Psychology*, volume 41, numero 3, pagine 319–328, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv103>

Marangon G. (2021) Screening delle competenze emotive e abilità fino-motorie in pazienti pediatrici in trattamento per malattie oncoematologiche: l'influenza della tecnologia e del parental burnout

Marr, D.; Windsor, M.M.; Cermak, S. Handwriting Readiness: Locatives and Visuomotor Skills in the Kindergarten Year. *Early Child. Res. Pract. Internet J. Dev. Careeduc. Young Child. 2001, 3*, 1–16.

McDonnell G.A., Salley C.G., Barnett M. et al (2017) Anxiety Among Adolescent Survivors of Pediatric Cancer. *J Adolesc Health. 61: 409-423*

McGlashan, H. L., Blanchard, C. C. V., Sycamore, N. J., Lee, R., French, B., & Holmes, N. P. (2017). Improvement in children's fine motor skills following a

computerized typing intervention. *Human Movement Science*, 56, 29–36.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.humov.2017.10.013>

McGrath P., Paton M. A., Huff N. (2004), Beginning Treatment for Paediatric Acute Myeloid Leukaemia: Diagnosis and the Early Hospital Experience, in “*Scandinavian Journal of Caring Science*”, 18,4,pp.358-67

McPhillips, M. & Jordan-Black, J. A. (2007). The effect of social disadvantage on motor development in young children: a comparative study. *J. Child Psychol. Psychiatry* 48, 1214–1222. doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01814.x

Mertens A.C.Gilleland Marchak J.Mental health status of adolescent cancer survivors.*Clin Oncol Adolesc Young Adults*. 2015; 5: 87-95

Mercer, M., & Ritchie, J. A. (1997). Tag-team parenting of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(6), 331–341.

Michaeline Jensen , Madeleine J. George , Michael R. Russell , Candice L. Odgers (2019). Young adolescents’ Digital Technology Use and Mental Health Symptoms: Little Evidence of Longitudinal or Daily Linkages. University of North Carolina.

Morley, D., Till, K., Ogilvie, P., & Turner, G. (2015). Influences of gender and socioeconomic status on the motor proficiency of children in the UK. *Human movement science* 44:150-156.

Mulder RL, Bresters D, Van den Hof M, Koot BG, Castellino SM, Loke YK, et al. Hepatic late adverse effects after antineoplastic treatment for childhood cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 4.

Nathan PC, Amir E, Abdel-Qadir H. Cardiac outcomes in survivors of pediatric and adult cancers. *Canadian Journal of Cardiology* 2016;32(7):871-80.

Obaid, KB (2015). Impatto psicosociale del ricovero sui bambini malati nei reparti di oncologia pediatrica. *Journal of Nursing Health Sciences* [in linea], 4(3), 72–78

Øksendal, E., Brandlistuen, R.E., Holte, A. and Wang, M.V. (2022), Associations between poor gross and fine motor skills in pre-school and peer victimization concurrently and longitudinally with follow-up in school age – results from a population-based study. *Br J Educ Psychol* e12464. <https://doi.org/10.1111/bjep.12464>

Palmer S.L.Armstrong C.Onar-Thomas A (2013) Processing speed, attention, and working memory after treatment for medulloblastoma: an international, prospective, and longitudinal study. *J Clin Oncol*. 2013; 31: 3494-3500

Palmer S.L., Leigh L. (2008) Survivors of Pediatric Posterior Fossa Tumors: Cognitive Outcome, Intervention, and Risk-based Care, in “*European Journal of Oncology Nursing*”,13,3, pp. 171-8

Peas, J., S. (2019). Positive and Negative Influences of Technology in Early Childhood Classrooms: A Qualitative Study. Doctoral dissertation, Northcentral University.

Pemberger, S., Jagsch, R., Frey, E. et al. (2005) Qualità della vita nei sopravvissuti al cancro infantile a lungo termine e relazione tra effetti tardivi e benessere soggettivo. *Support Care Cancer* 13, 49–56.

Philipp Martzog, Heidrun Stoeger & Sebastian Suggate (2019) Relations between Preschool Children's Fine Motor Skills and General Cognitive Abilities, *Journal of Cognition and Development*, 20:4, 443-465, DOI: 10.1080/15248372.2019.1607862

Priori, M., Berchicci, M., & Bertollo, M. (2009). Valutazione delle abilità psicomotorie attraverso il Movement ABC nei bambini abruzzesi tra i sette e gli undici anni di età. *Chinesiologia* n°1/2009, articolo 8.

Reinders-Messelink, H., Schoemaker, M., Snijders, T., Göeken, L., van den Briel, M., Bökkerink, J. and Kamps, W. (1999), Motor performance of children during treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Med. Pediatr. Oncol.*, 33: 545-550. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-911X\(199912\)33:6<545::AID-MPO4>3.0.CO;2-Y](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-911X(199912)33:6<545::AID-MPO4>3.0.CO;2-Y)

Roskam, I., Brianda, M. E., & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in psychology*, 9, 758.

Russell, KMW, Hudson, M., Long, A. e Phipps, S. (2006), Assessment of health-related quality of life in children with cancer. *Cancro*, 106: 2267-2274.

Sabarre CL, Rassekh SR, Zwicker JG. Vincristina e funzione motoria fine dei bambini con leucemia linfoblastica acuta: La vincristine et la motricité fine chez les enfants ayant une leucémie aiguë lymphoblastique. *Giornale canadese di terapia occupazionale* . 2014;81(4):256-264. doi: 10.1177/0008417414539926

Santos SS, Alves ABS, Gomes A, Maia LFS. Ludoterapia as a tool in humanized nursing care. *RECIEN* [Internet]. 2017 [cited 2018 June 15]; 7(21):30-40.

Scheede-Bergdahl, C., & Jagoe R. T. (2013). After the chemotherapy: potential mechanisms for chemotherapy-induced delayed skeletal muscle dysfunction in survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Frontiers in Pharmacology*, 4(49). doi:10.3389/fphar.2013.00049 PMID:23626576

Stam, H., Grootenhuis, MA, Brons, PP, Caron, HN e Last, BF (2006), Quality of life related to health in children and emotional reactions of parents after the completion of cancer treatment. *Pediatr. Cancro al sangue*, 47: 312-319

Suggate, Sebastian, Pufke, Eva e Stoeger Heidrun (2018) Do motor skills contribute to the early development of reading? *Journal of Research in Reading* , 41:1 – 19 . doi: 10.1111/1467-9817.12081

Suggate Sebastian, Pufke Eva, Stoeger Heidrun (2019) Children's fine motor skills in kindergarten predict reading in grade 1, *Early Childhood Research Quarterly*, Volume 47, 2019, Pages 248-258, ISSN 0885-2006, <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2018.12.015>

Taverna, L., Bellavere, M., Tremolada, M., Santinelli, L., Rudelli, N., Mainardi, M., Onder, G., Putti, M.C., Biffi, A., Tosetto, B. Oncological Children and Well-Being: Occupational Performance and HRQOL Change after Fine Motor Skills Stimulation Activities. *Pediatr. Rep.* 2021, 13, 383-400. <https://doi.org/10.3390/pediatric13030046>

Taverna L, Tremolada M, Bonichini S, Tosetto B, Basso G, Messina C, et al. (2017) Motor skill delays in pre-school children with leukemia one year after treatment: Hematopoietic stem cell transplantation therapy as an important risk factor. *PLoS ONE* 12(10): e0186787. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186787>

Taverna, L., Tremolada, M.; Dozza, L.; Zanin Scaratti, R.; Ulrike, D.; Lallo, C.; Tosetto, B. Who Benefits from An Intervention Program on Foundational Skills for Handwriting Addressed to Kindergarten Children and First Graders? *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2020, 17, 2166. <https://doi.org/10.3390/ijerph17062166>

Tremolada M., Axia V. (2004) I genitori del bambino malato di cancro, in G.Axia (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Carocci, Roma, pp. 151-71.

Tremolada M. et al. (2010), Family Psychosocial Factors Impacting Parent's Current Life Own Perception in Families of Children With Leukemia during Their First Hospitalization, in N.Lange, M. Wagner (eds.), *Community Psychology: New Developments*, Nova Science Publishers, New York, pp. 161-75

Tremolada M., Bonichini S. Basso G., Pillon M. (2015) Coping with Pain in Children with Leukemia, in "International Journal of Cancer Research and Prevention", 8, 4, pp. 451-66.

Tremolada M. Sbalchiero F., Bonichini S., Pillon M. (2011) Il comportamento adattivo in 50 bambini leucemici nell'ultimo anno di terapia: un'analisi longitudinale, in "Psicologia Clinica dello Sviluppo", 15,3, pp. 625-46

Ullrich N.J.Embry L.Neurocognitive dysfunction in survivors of childhood brain tumors.*Semin Pediatr Neurol.* 2012; 19: 35-42

Victora, M., Victora, C., & Barros, F. (1990). Cross-cultural differences in developmental rates: A comparison between British and Brazilian children. *Child: Care, Health and Development*, 16, 151–164

Victor C. Strasburger, Marjorie J. Hogan, Deborah Ann Mulligan, Nusheen Ameenuddin, Dimitri A. Christakis, Corinn Cross, Daniel B. Fagbuyi, David L. Hill, Alanna Estin Levine, Claire McCarthy, Megan A. Moreno, Wendy Sue Lewis Swanson; Children, Adolescents, and the Media. *Pediatrics* November 2013; 132 (5): 958–961. 10.1542/peds.2013-2656

Venetsanou, F., Kambas, A. Environmental Factors Affecting Preschoolers' Motor Development. *Early Childhood Educ J* 37, 319–327 (2010). <https://doi.org/10.1007/s10643-009-0350-z>

Wakefield C.E. McLoone J. Goodenough B. et al. The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: a systematic review of the literature. *J Pediatr Psychol.* 2010; 35: 262-274

Weisner T.S. (2002), Ecocultural Understanding of Children's Developmental Pathways, in "Human Developmental", 45,4, pp.275-81

Wen Yan Jiao, Lin Na Wang, Juan Liu, Shuan Feng Fang, Fu Yoing Jiao, Massimo Pettoello-Mantovani & Eli Somekh (2020). Behavioral and Emotional Disorders in Children during the COVID-19 Epidemic. *The Journal of Pediatrics*, Volume 221, 264-266.

Wengenroth, L., Rueegg, C. S., Michel, G., Gianinazzi, M. E., Essig, S., von der Weid, N. X., Grotzer, M., & Kuehni, C. E. (2015). Concentration, Working Speed and Memory: Cognitive Problems in Young Childhood Cancer Survivors and Their Siblings. *Pediatr Blood Cancer*; 62: 875–882. DOI 10.1002/pbc.25396

Williams, Phoebe D. PhD, RN, FAAN; Schmideskamp, Jami MSN, ARNP; Ridder, E. Lavonne MN, MA, ARNP, CPON; Williams, Arthur R. PhD (2006) Monitoring Symptoms and Care Employees During Treatment of Cancer in Children. *Nursing Against Cancer*. Volume 29 - Numero 3 - p 188-197

Winterling, J., Jervaeus, A., af Sandeberg, M., Johansson, E., & Wettergren, L. (2015). Perceptions of School Among Childhood Cancer Survivors: A Comparison With Peers. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 201–208. <https://doi.org/10.1177/1043454214563405>

Woodgate R. (2001) Symptomatic experiences in the disease trajectory of children with cancer and their families. Tesi dottorato. University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba.

Woodgate R. & Degner L. (2002) 'Nothing is carved in stone!': uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing* 6, 191-202.

Yeh, C., Lee, T., & Chen, M. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17, 119–131.

Yolanda (Linda) Reid Chassiakos, Jenny Radesky, Dimitri Christakis, Megan A. Moreno, Corinn Cross, David Hill, Nusheen Ameenuddin, Jeffrey Hutchinson, Alanna Levine, Rhea Boyd, Robert Mendelson, Wendy Sue Swanson; *Children and Adolescents and Digital Media*. *Pediatrics* November 2016; 138 (5): e20162593. 10.1542/peds.2016-2593

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 55, 1835–1847.

Zada G.Kintz N.Pulido M.et al. (2013) Prevalence of neurobehavioral, social, and emotional dysfunction in patients treated for childhood craniopharyngioma: a systematic literature review.*PLoS One*; 8: e76562

SITOGRAFIA

AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologica Pediatrica)
<https://www.aieop.org/web/>

AIRC (Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro). <https://www.airc.it>

AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori). <https://www.registri-tumori.it>

AMERICAN CANCER SOCIETY (2022) <https://www.cancer.org>.

HUMANITAS research hospital <https://www.humanitas.it> (2020)

MANUALE MSD Versione per i professionisti <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale>

National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov>.

WHOQOL, The World health organization quality of life assessment,
<https://www.who.int>.

APPENDICE A

*Tavoletta grafica dotata di software CSWIN
Utilizzata per la somministrazione del test VMI*

Figura 1 Tavoletta grafica dotata di penna apposita per lo svolgimento del test VMI.



Figura 2 Tavoletta grafica durante l'utilizzo per la somministrazione del test VMI.



Figura 3 Esempio di risultato visibile da computer del test svolto da un partecipante al progetto di ricerca. Evidenzia i tratti della penna sul foglio e gli spostamenti di essa in aria.

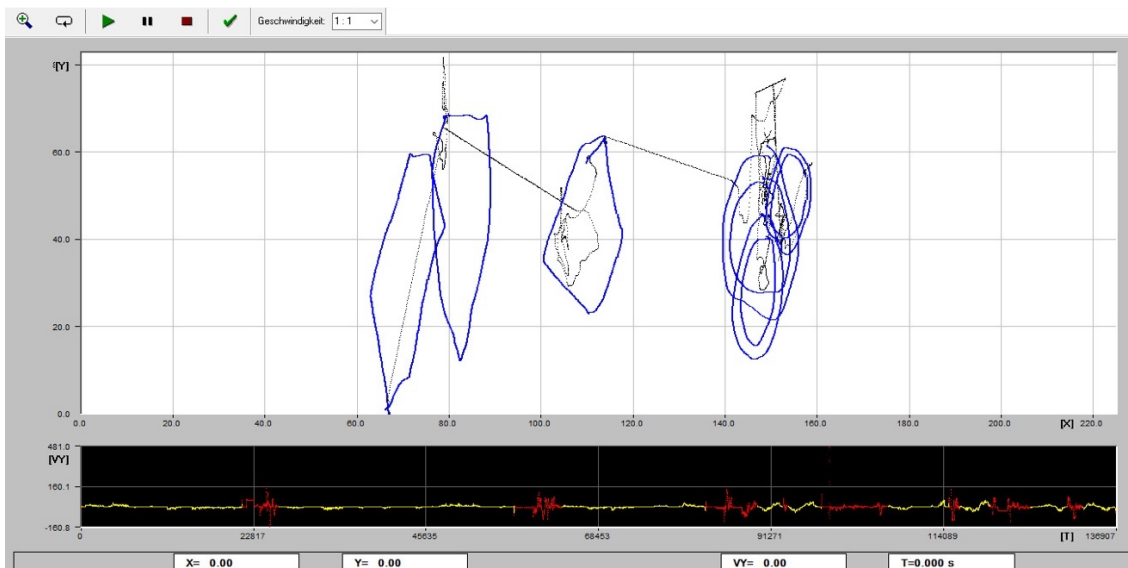


Figura 4 Esempio di grafico che espone gli indici risultanti dal test VMI somministrato ad un partecipante al progetto di ricerca

