



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata
Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione**

Corso di laurea magistrale in Psicologia Clinico-Dinamica

Tesi di laurea magistrale

**Vissuti emotivi dei fratelli di bambini onco-ematologici:
caso clinico di un fratello nella sua esperienza di
donazione**

**Emotional experiences in siblings of onco-haematological children:
case report of sibling in his experience of donation**

Relatrice

Prof.ssa Marta Tremolada

Laureanda: Nicole Fiorentini

Matricola: 2015601

Anno Accademico 2021-2022

Alla mia amica Marghe

alla mia piccola Sofi

alla mia amica Fiammi

INDICE

Introduzione	3
CAPITOLO 1: La malattia oncologica pediatrica vissuta dalla famiglia	
1.1 La famiglia come esistenziale	5
1.2 Ruolo della famiglia nella gestione della malattia	6
1.3 Relazione fraterna	10
1.3.1 Vissuto della patologia da parte dei fratelli	13
1.3.2 Vissuto della patologia oncologica da parte dei fratelli	16
1.3.3 Risvolti negativi del tumore sui fratelli	18
1.3.4 Risvolti positivi del tumore sui fratelli	21
CAPITOLO 2: Trapianto di cellule staminali ematopoietiche in età pediatrica, ruolo del fratello donatore e interventi	
2.1 Definizione e tipologie di trapianto	25
2.2 Il fratello donatore	26
2.3 Interventi sui fratelli	31
CAPITOLO 3: Il caso clinico	
3.1 Progetto di ricerca	37
3.2 Strumenti utilizzati	38
3.3 Storia del bambino, della famiglia e della malattia della sorella	40
3.4 Presa in carico e incontri con A.	47

3.5 Tematiche più ricorrenti	63
3.6 Interventi e risultati	66
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE	
4.1 Da un punto di vista fenomenologico	71
4.2 Limiti e punti di forza	75
Conclusione	81
Bibliografia	83
Sitografia	91
Ringraziamenti	93
APPENDICE A	I

INTRODUZIONE

Nonostante i progressi in ambito medico, la malattia oncoematologica è ancora molto diffusa nella popolazione pediatrica. Numerose ricerche, infatti, mostrano come sia fruttuoso, da un punto di vista terapeutico, un approccio integrativo nella presa in carico del paziente pediatrico malato di tumore e della sua famiglia.

In particolare, durante il tirocinio svolto presso l'azienda ospedaliera di Padova nel reparto di oncoematologia pediatrica, mi sono trovata a lavorare con i fratelli dei piccoli pazienti oncologici. Si è deciso, dunque, di fare un'analisi di un caso clinico, il caso di A., esemplificativo della situazione di donazione da parte di un bambino, fratello di un paziente oncologico, alla sorellina.

Nel primo capitolo, partendo da una ricerca in ottica psicodinamica, si parla della famiglia come esistenziale e della relazione fraterna, dalle sue radici più antiche. Si passa poi ai vissuti della malattia oncologica, sia da parte della famiglia, sia da parte del fratello. Emergono molte ricerche riguardanti il vissuto della malattia in generale, per entrare poi più nello specifico della malattia oncologica. Per quanto riguarda i fratelli, tale vissuto mostra sia risvolti positivi che risvolti negativi.

Nel secondo capitolo si affronta il discorso sul ruolo del fratello donatore: a partire da una spiegazione medica di come funziona la donazione di midollo, si entra più nello specifico di quello che può essere il vissuto di un fratello donatore.

Nel terzo capitolo viene presentato il caso clinico di A., un bambino donatore di midollo alla sorellina malata di leucemia mieloide acuta. Nella presentazione del caso, si riportano le interazioni e gli interventi realizzati durante gli incontri, sia con la psicologa, sia con le tirocinanti, in presenza e in via telematica. Si cerca,

dunque, di far emergere le caratteristiche di bambini che si trovano a vivere tali esperienze traumatiche, sia della malattia del fratello/sorella, sia dell'esperienza di donazione e, successivamente, la presa in carico e l'intervento psicologico. In particolare, nel caso di A., emergono una serie di emozioni e di vissuti attraverso le attività da lui svolte durante le sedute.

Nel quarto capitolo, data la scarsità di letteratura in ottica psicodinamica su tale argomento, si descrive il modus operandi proprio del modello fenomenologico, con riferimento alla psicologia della Gestalt, nel quale può essere inserita l'analisi di tale caso clinico. Infine, vengono riportati i punti di forza e i limiti riscontrati in tale progetto di ricerca.

CAPITOLO 1

La malattia oncologica pediatrica vissuta dalla famiglia

1.1 La famiglia come esistenziale

A partire dagli studi realizzati dall'antropologo Bellingreri si può parlare di famiglia come esistenziale. Egli afferma, infatti, che l'esistenza di una persona è considerata nella sua totalità, nella sua relazione con l'universo intero. Secondo questa prospettiva, il familiare viene concepito come la rete nella quale l'essere umano si sviluppa, in quanto essere nel mondo. È così che si va a configurare la mappa simbolica a partire dalla quale comprendiamo il mondo, noi stessi e il nostro rapporto con il mondo (Bellingreri, 2014).

La famiglia, in breve, è il simbolo concreto del proprio posto nel mondo, il luogo in cui si pone la domanda sull'essere "per quell'essere per il quale è costitutiva la collocazione nel mondo" (Heidegger) (Bellingreri, 2014, pp.20-30).

In ottica interazionista/costruttivista, il sistema famiglia è l'insieme di credenze che l'individuo ha su se stesso. È questo senso di appartenenza che caratterizza il sistema famiglia, nel quale l'individuo nasce, cresce e si "sviluppa" in quanto essere al mondo, costruendo nell'interazione con la realtà che lo circonda e che costruisce, a sua volta, la propria identità (Conti, Todesco, Bertocelli, Feriotti, Donadello, Fusa, Parise, 2010).

Secondo il pensiero frommiano, l'individuo si orienta nella realtà a partire dalla sua prima interazione sociale con il gruppo famiglia, concepita come un'"agenzia di socializzazione" che fornisce la base formativa primaria, valori che consentono di incanalare le energie in determinate direzioni. Attraverso la famiglia si genera

il carattere individuale del singolo. Il carattere sociale, dunque, si forma a partire dall'interazione con gli altri e quindi, secondo Fromm, l'inconscio del singolo si determina socialmente (Galligani, Pieri, 2010).

A partire da questa prospettiva sulla famiglia, si può andare a cercare di analizzare le modalità di interazione e relazione tra i membri, e, dunque, in che modo questi gestiscono la malattia del proprio figlio in generale, e, più in particolare, la malattia oncologica.

1.2 Ruolo della famiglia nella gestione della malattia

Nel modello di malattia dei sistemi familiari, Rolland (1987) ha enfatizzato l'intreccio di due fili evolutivi: la malattia e i cicli di vita della famiglia individuale. Secondo il modello, distinguendo tre fasi della malattia, crisi, cronica e terminale, si possono comprendere bisogni ed esigenze del paziente, della coppia e della famiglia, oltre al ciclo di vita normale per la famiglia. Wong e Heriot (2008) nelle loro ricerche sottolineano l'importanza della speranza e della disperazione, come importanti predittori di miglioramenti.

Sono state realizzate una serie di ricerche (Cipolletta, Marchesin, Benini, 2015) volte a delineare degli aspetti che accomunano gli stili genitoriali, che a loro volta vanno ad influire sulla costruzione di traiettorie differenti nella patologia del bambino. Dalle ricerche sono emersi quattro gruppi che determinano quattro traiettorie di malattia, due legate all'accettazione della malattia, e due al suo rifiuto. Il primo gruppo è quello della possibilità, nel quale vi è un'accettazione della malattia da parte del bambino e della famiglia, e dunque una capacità di

utilizzare e riorganizzare determinate situazioni come opportunità di cambiamento; i ruoli sono differenziati e flessibili e l'attenzione della famiglia non è concentrata solo ed esclusivamente sulla malattia. In tal modo, il bambino ha la possibilità di ricostruire questo evento nuovo ed inaspettato che è la malattia, cercando così nuove soluzioni per parlarne e viverlo. In questo contesto vi è una promozione dell'autonomia del bambino nel vivere la malattia, così come per la famiglia. Il secondo gruppo, con focus sulla malattia, si rappresenta la malattia come il modo per far andare avanti la famiglia, la quale, ricerca risorse al suo interno. Questo non favorisce l'autonomia, bensì la dipendenza, la quale favorisce un senso di protezione da parte della famiglia verso il figlio. Il terzo gruppo rappresenta la negazione della malattia: non riconoscimento e minimizzazione della diagnosi. I bambini di questo gruppo hanno le peggiori condizioni legate alla patologia. Questo comportamento è strettamente connesso alla difficoltà da parte della famiglia di accettare la malattia. Il quarto gruppo rappresenta la rabbia: la famiglia è tormentata dalla presenza della malattia, vissuta come qualcosa da combattere. La rabbia promuove l'autonomia in quanto spinge la famiglia a combattere facendo sempre di più. Da questi studi emerge come i comportamenti delle persone, i sistemi di credenza, lo stile di vita e le esperienze, contribuiscono nell'evoluzione della malattia e nella velocità di guarigione, e sono costruiti nell'interazione e con i sistemi sociali ai quali gli individui presi in causa appartengono.

Secondo l'AIRTUM, Associazione Italiana registri tumori, la media annuale nazionale di tumori infantili è 1400 nella fascia 0-14 e 900 nella fascia 15-19 (AIRC, sito web, 2021). Il cancro nei bambini è considerato come una malattia

rara, e sono molti gli studi che cercano di trovare potenziali stimoli ambientali durante la gravidanza o prima del concepimento. Cercare di comprendere l'impatto dei tumori infantili è un esempio per comprendere l'impatto di una serie di eventi stressanti e traumatici sui bambini e sulle loro famiglie. Numerose ricerche, infatti, mostrano come sia fruttuoso da un punto di vista terapeutico, un approccio integrativo nella presa in carico del paziente pediatrico malato di tumore e della sua famiglia (Kazac e Noll, 2015).

Il ruolo genitoriale nella gestione della patologia oncologica è molto importante. Ciò che deve essere preso in considerazione, non sono soltanto gli effetti collaterali dei trattamenti, i quali mettono a dura prova le risorse del bambino e dei familiari, ma anche le strategie utilizzate da questi ultimi nell'affrontare lo stress che si può manifestare in seguito alla scoperta della patologia. Ricerche recenti hanno cercato di evidenziare le risorse positive della famiglia in termini di dinamiche relazionali di gruppo, che tendono a funzionare secondo un certo equilibrio. La flessibilità e l'adattamento comportano la possibilità di tollerare variazioni, mantenendo una certa stabilità, facendo sì che il gruppo rimanga coeso e mantenga così la sua identità (Bonichini e Tremolada, 2019).

La coesione è una delle proprietà che Yalom descrive come condizione necessaria per una terapia di gruppo, sottolineando il fatto che sia "la relazione che guarisce". Trasferendo quanto afferma lo psichiatra, in una dinamica di gruppo non soggetto a terapia, possiamo vedere quanto sia importante la coesione nell'affrontare eventi che potrebbero essere traumatici (Yalom & Lezcz, 2008). Il discorso sulla coesione può essere compreso se si inserisce in un contesto di gruppo per cui quello che viene vissuto, di fronte all'evento

traumatico, è un grande senso di appartenenza. Questo senso di coesione si manifesta anche nella comunicazione della patologia alla famiglia da parte dell'equipe curante, facendo sì che il senso di appartenenza faccia sentire la famiglia accolta e meno sola.

Alcune ricerche hanno mostrato come, a seconda del livello di rischio psicosociale che emerge dalla fase di screening, vi è un determinato livello di intervento. Il primo livello è volto a supportare le aree psicologica/psichiatrica, sociale e assistenziale. Il secondo livello è l'insieme delle azioni rivolte ai familiari e finalizzate ad un sostegno nel far fronte all'esperienza di malattia. Il terzo livello è la presa in carico psicoterapeutica o farmacologica (Bonichini e Tremolada, 2019).

Come presentato da alcuni autori (Alba-Suarez, Davidson, Priebe, Patel, Greenspahn, Boucher & Rodríguez, 2020) esistono studi che suggeriscono che la diagnosi di cancro in pediatria è collegato ad un livello elevato di distress all'interno della famiglia, tra i genitori, pazienti e fratelli dei pazienti. Infatti, il momento della diagnosi, genera all'interno della famiglia una serie di conseguenze, tra cui il cambiamento di ruolo funzionale all'interno del gruppo famiglia. I genitori dei bambini malati di cancro vivono spesso elevati livelli di stress e conseguentemente sintomi depressivi, di ansia e sintomi da stress post-traumatico.

Anche tra i genitori si possono manifestare una serie di problematiche causate dall'elevato stress generato dalla notizia della malattia e dalla riduzione del tempo che la coppia passa insieme. Nello studio di ricerca riportato dall'articolo, si cerca di evidenziare quanto mostrato dal modello di stress familiare: la minor capacità

genitoriale nel gestire lo stress del cancro è correlata ad una minore regolazione delle relazioni parentali dei problemi comportamentali nei bambini (*ibidem*).

In generale, si osserva come nelle famiglie di bambini malati di cancro, ci sia un livello più elevato di conflittualità rispetto alle altre famiglie (Fladeboe, King, Kawamura, Gurtovenko, Stettler, Compas, Friedman, Lengua, Breiger, Katz, 2018).

Un altro aspetto preso in considerazione in letteratura è la gestione dello stress all'interno della stessa famiglia, tra i diversi membri, e dunque anche da parte dei genitori, dello stress dei figli (*ibidem*).

1.3 Relazione fraterna

Erich Fromm nel suo libro "L'arte di amare" afferma che la forma più fondamentale d'amore è l'amore fraterno. Con questo intende senso di responsabilità, premure, rispetto, comprensione per il prossimo; esso è caratterizzato dall'assenza di esclusività. Se si sviluppa la capacità d'amare non si può fare a meno di voler bene ai propri fratelli. Nell'amore fraterno c'è il desiderio di fusione con tutti gli uomini, c'è il bisogno di solidarietà umana. L'amore fraterno si fonda sul principio di unione con i nostri simili.

La relazione fraterna è, dunque, un legame familiare essenziale ed unico, che accompagna l'individuo per tutto il corso della sua esistenza, divenendo così il legame di più lunga durata. Il rapporto tra fratelli può essere caratterizzato da conflitto o rivalità, ma anche da grande vicinanza e intimità. Inoltre, il rapporto tra

fratelli è importante anche nella costruzione di una realtà e di un modo di agire nel mondo, propria di ogni individuo (Volling e Blandon, 2003).

La relazione fraterna è un aspetto fondante della socialità e dell'identità personale di un individuo, e, nonostante sia caratteristica in ogni età, sembrerebbe mantenere una certa continuità nel corso di tutta la vita dell'individuo (Donsì, Parrello, Grossi, Ragozini, 2010).

La relazione fraterna lega soggetti diversi, la cui diversità è caratterizzata dall'insieme dei vissuti e delle variabili che ciascun individuo vive individualmente nel rapporto con l'altro. Le variabili delle costellazioni familiari, dunque, porterebbero ciascun individuo a vivere ed interagire secondo il proprio personale modo di essere nel mondo. Nonostante gli stimoli ambientali possano essere gli stessi, alcuni studi hanno dimostrato come l'individualità di ciascun soggetto determini il loro modo di interagire e muoversi nel mondo. Si può parlare di "esperienza di un ambiente non condiviso", come viene definito da Dunn e Plomin (1990), e cioè come lo stesso contesto relazionale possa essere vissuto in modo diverso. Sicuramente avere/essere un fratello/una sorella influenza il modo di relazionarsi dell'individuo e dunque la sua identità, ma emerge una grande importanza data alla rappresentazione di sé e dell'altro e della relazione stessa. La relazione fraterna viene spesso vissuta come un laboratorio transizionale verso il gruppo dei coetanei. Dunque, la relazione con l'Altro si configura come esplorazione della propria identità (Donsì et al., 2010).

Oggetto di moltissimo studio, la relazione fraterna è una relazione estremamente interessante, che se viene analizzata dal punto di vista psicodinamico, affonda le sue radici in "Totem e tabù" di Sigmund Freud del 1913. Attraverso questa

raccolta, lo psichiatra affermava la possibilità di parlare della relazione tra fratelli come di una possibilità di esperienza di un “non-lo”, e quindi di un’alterità, volta ad uno spostamento rispetto all’investimento narcisistico trasformato in un investimento oggettuale. La dinamica relazionale che emerge è dunque una dinamica di co-appartenenza dei soggetti ad un qualcosa altro da loro che li accomuna e li unisce. Questo senso di appartenenza facilita il riconoscimento dell’altro in quanto diverso da sé, a prescindere dal ruolo sociale che assume. Questo implica un senso di accettazione generale, passando da uno spazio genitoriale ad uno spazio fraterno (Frisone, Settineri, Merlo, 2018).

Numerosi studi hanno cercato di evidenziare quali sono le variabili che influenzano le differenze nella costruzione di un rapporto fraterno a partire dall’esperienza non condivisa. Da quanto emerso dalle ricerche, queste variabili sono: il genere, la vicinanza di età, l’ordine di nascita e la numerosità della fratria. Tutto questo ha grande impatto anche nel comportamento che gli individui avranno nel relazionarsi con il mondo esterno (Donsì et al., 2010).

Dunque, per concludere, vediamo come la relazione fraterna abbia un ruolo importante nel comprendere dinamiche conflittuali e pacifiche che si manifestano anche all’esterno del nucleo familiare: vicinanza nel rapporto tra fratelli contribuiscono allo sviluppo di comportamenti che tendono alla comprensione dell’altro; aggressività nel rapporto tra fratelli, viceversa, può avere conseguenze conflittuali anche nell’interazione con i propri coetanei (Volling e Blandon, 2003).

1.3.1 Vissuto della patologia da parte dei fratelli

Crescere con un fratello con una disabilità/patologia, può essere un fatto di rischio per lo sviluppo della personalità di un individuo. Strhom (2006) sottolinea una serie di fattori che sono indice di malattia nei fratelli, come risposte emozionali che non passano per il pensiero, espresse senza alcun tipo di filtro o freno.

In generale, nelle dinamiche che caratterizzano l'interazione tra fratelli, soprattutto di fronte alla presenza di una patologia, si osservano dinamiche che Farinella (2015) descrive:

- Imbarazzo, porta il bambino ad assumere strani comportamenti nei confronti del fratello o della sorella, pertanto, la famiglia deve intervenire lasciando al bambino il proprio spazio;
- Identificazione con l'altro, porta il bambino a provare la sensazione di condivisione della patologia con il fratello;
- Senso di colpa, il quale fa sentire il bambino di non avere il diritto di discutere o essere arrabbiato con il fratello o con la sorella disabile;
- Vergogna, generata dall'insieme di imbarazzo e senso di colpa che talvolta vengono manifestate a causa della presenza della patologia;
- Isolamento e solitudine, sensazioni vissute dal bambino di fronte alla patologia del fratello o della sorella, la quale, talvolta, lo può far sentire lontano e perso, poiché le energie dei genitori sono spesso rivolte alle cure dell'altro.

Inoltre, il bambino può assumere ruoli differenti all'interno della famiglia:

- Ruolo di genitore, assumendo un comportamento apprensivo;

- Ruolo di bambino, mantenendo un certo distacco dalla situazione;
- Ruolo di bambino che non vuole crescere, assumendo un comportamento volto alla ricerca costante di attenzioni.

Dall'analisi di queste variabili è emerso quanto sia importante, per un fratello di un bambino con una patologia di qualunque tipo, in primo luogo, l'essere informato sulla disabilità del bambino, cercando di rimanere inerenti al livello di comprensione del piccolo. Un altro aspetto importante è quello di dare supporto e strategie al bambino per affrontare la situazione e per continuare a sentirsi parte integrante della famiglia (Gramiccia, 2019). È importante che i genitori siano in grado di comunicare e di ricordarsi di avere di fronte a loro un bambino e non un adulto. Talvolta all'interno delle dinamiche familiari si genera un "non-detto" che porta i figli all'impossibilità di esprimere i propri sentimenti, e quindi all'instaurarsi di una fissità di ruoli. Questo riconduce, nel quadro teorico di Kaes (teoria del complesso fraterno¹) all'identificazione del fratello sano come "fratello guardiano", concetto secondo il quale un genitore proietta su uno dei figli un ruolo diverso dal proprio. Nello specifico del fratello con patologia, la difficoltà del genitore è nell'accettare un rapporto paritario tra i due o più fratelli (Kaes, 2009). Alcuni studi dimostrano come la predisposizione al supporto psicologico sia legato all'essere meno spaventati dalla sintomatologia del fratello o della sorella con patologia. Inoltre, un altro aspetto preso in considerazione, è la relazione tra l'avere un fratello con una patologia e la possibilità di manifestare una

¹ Spostamento del complesso di Edipo che pone particolare attenzione alla scelta dell'oggetto d'amore, alle alleanze inconsce che legano tra di loro fratelli e sorelle, all'impatto che ha sul legame fraterno la morte di un fratello o di una sorella, alle trasformazioni cui quello stesso legame va incontro in seguito alla morte di un genitore.

psicopatologia: non vi è un vero e proprio nesso causale, ma può essere un fattore predisponente che deve essere preso in considerazione nel momento in cui si debba iniziare un percorso terapeutico. In particolare, spesso si è osservato il manifestarsi di sintomi di ansia e depressione nei fratelli (Sale, Balottin, Passera, Gatto Rotondo, Ferruzza, 2019).

Uno studio fenomenologico-ermeneutico realizzato in un centro di salute mentale ha cercato di comprendere il vissuto del fratello della malattia psichiatrica. Questi talvolta risultano più disponibili al contatto con gli operatori quando sono meno spaventati dalla malattia del fratello. Tra le macrocategorie delle tematiche emerse, le più interessanti sono quelle relative alla fantasia di protezione dei fratelli nei confronti del fratello malato, che appare più fragile. Nei fratelli emerge un'oscillazione di posizionamento rispetto al percorso di cura: questo è spesso associato a fattori del campo emozionale, con particolare riferimento all'asse coinvolgimento-fuga dei fratelli e quindi inclusione-espulsione da parte del sistema di cura. Tale progetto di ricerca è stato rinominato "Fratelli al bivio" proprio per sottolineare la condizione di limbo nella quale spesso si trovano a vivere, di mediatori o marginale. Tutto questo mostra come ci sia una necessità di scelta giorno dopo giorno (Grotto, Denaro e Tringali, 2018).

Un altro aspetto che emerge dalle ricerche, inserito in un quadro psicoanalitico inerente alla teoria del Codice Fratello dello psicanalista Fornari, è il tema della responsabilità. Vediamo come i fratelli, di fronte alla malattia, possono assumere e rappresentare questa funzione, definita come posizione adulta nell'ottica bioniana, nel passaggio dalla dipendenza (assunti di base) alla autonomia responsabile (gruppo di lavoro) (*ibidem*).

1.3.2 Vissuto della patologia oncologica da parte dei fratelli

Come abbiamo già visto nel discorso riguardante la gestione della malattia oncologica da parte della famiglia, vediamo come anche i fratelli vivono la malattia come un evento potenzialmente traumatico che improvvisamente si manifesta nella loro vita. La funzione che ogni fratello svolge, dipende dal ruolo e dall'identità che ha acquisito nel corso di tutta la sua vita familiare. Questo ruolo, normalmente, risulta essere più o meno flessibile, e garantisce una sana crescita di tutti. Quando invece nella famiglia ci si ritrova a vivere un evento critico come la malattia di un figlio, il rischio è che questo ruolo divenga stabile. Talvolta, cominciano a vivere la loro esistenza come quella di un "secondogenito predestinato", agendo comportamenti inadeguati alla loro età, senza essere limitati dai genitori. Il ruolo dei genitori nei loro confronti spesso cambia: trascuratezza nell'educazione porta questi bambini a sentirsi spesso esclusi e quindi gelosi verso il fratello malato. I fratelli spesso vivono sensazioni di angoscia e stress, dovuti sia ai cambiamenti nella loro quotidianità familiare, sia ai dubbi sulla malattia e alla paura della morte (Nichelli, 2019).

Per quanto riguarda lo stato di incertezza relativo alla malattia, succede che spesso i genitori tengono all'oscuro ciò che sta accadendo, aumentando così il senso di esclusione dei fratelli e la sensazione di confusione. Questo può essere evitato da parte dei genitori dando le giuste informazioni, utilizzando un linguaggio appropriato all'età dello sviluppo, facendo sì che il bambino non pensi che la malattia sia contagiosa o che sia la conseguenza della rivalità tra fratelli (*ibidem*).

Sulla paura della morte, in base a teorie riguardanti l'angoscia di morte vissuta dal bambino, vediamo come un fratello di fronte alla presenza di una patologia oncologica sia più facilmente vulnerabile al tema trattato. L'ansia di morte è fin dalla nascita considerata come spinta di attaccamento per l'individuo (Testoni, 2015).

Secondo la proposta della American Medical Association, verso i 3 anni i bambini considerano la morte simile al dormire, tra i 3 e i 5 anni diviene un evento particolare reversibile e lontano dalla propria esperienza, tra i 5 e i 10 anni comincia ad essere un evento irreversibile e più logico, considerando i processi biologici che possono portare a questo evento. Solo intorno ai 10-13 anni il concetto di morte assume una caratteristica di universalità (Ripamonti e Clerici, 2008).

La morte di un fratello talvolta risulta essere vissuto come un evento meno traumatico rispetto alla morte di uno dei genitori, ma le conseguenze spesso sono peggiori, poiché il bambino si ritrova a dover vivere con la sofferenza del genitore, non in grado di aiutarlo (Testoni, 2015).

I fratelli di un bambino malato di tumore rischiano di essere "i grandi assenti", poiché di fronte alla malattia dell'altro figlio, lo spazio si restringe e sono meno visibili le esigenze del bambino sano. Tutto questo si ripercuote sul figlio, il quale mette in atto comportamenti già descritti nel paragrafo precedente, riguardante i fratelli di bambini con altre patologie.

1.3.3 Risvolti negativi del tumore sui fratelli

Molti studi hanno mostrato numerosi risvolti negativi sui fratelli di bambini malati di tumore. Tra questi, vediamo come si manifestano sintomi somatici, quali presenza di stanchezza, difficoltà nel prendere sonno o nell'avere un sonno tranquillo, enuresi, mal di testa, mal di stomaco e talvolta anche problemi alimentari (Hancock, 2011; Beaulieu, 2012; Nolbris e Ahlstrom, 2014; Lane e Mason, 2014).

Altri risvolti negativi possono essere legati a problemi emotivi e comportamentali. In particolare, si può osservare spesso il manifestarsi di stress sia nel bambino, sia nella famiglia, probabilmente dovuto alla mancanza di una solida rete sociale che sostenga la famiglia o alla sensazione di incertezza che ruota attorno alla patologia del fratello (Kinali, Muntoni, Weaver e Garralda, 2011).

In alcune ricerche è emerso anche il manifestarsi di stress post-traumatico: in quella di Alderfer, Labay e Kazac del 2003, dove a 5 anni dalla cessazione dei trattamenti il 49% dei siblings riporta sintomi tipici dello stress post traumatico lievi, mentre il 32% riporta sintomi da moderati a gravi (Caterina Guzzo, 2021).

Molti bambini di fratelli malati di tumore vivono la malattia del fratello provando un forte senso di paura, isolamento, gelosia o sensi di colpa. Il senso di paura è legato all'incertezza e all'angoscia di morte. Il bambino talvolta può provare un forte senso di isolamento, legato al fatto che il genitore presta meno attenzione ai suoi bisogni (Prchal e Landolt, 2009).

Talvolta è anche la sensazione di diversità rispetto ai propri compagni di classe, causata dal vissuto di una malattia che i suoi coetanei spesso neanche sanno esistere. Infatti, in casi molto rari, i fratelli vivono sensazioni di imbarazzo nel farsi

vedere con il fratello malato o nel dover dare delle informazioni sulla patologia del fratello (Lane & Mason, 2014).

Lane e Mason (2014) affermano che il fratello sano si sente colpevole perché può convincersi che la malattia del fratello sia la punizione per l'aver fatto qualcosa di male, per il fatto di essere lui stesso il bambino sano e anche per tutto ciò che prova nei confronti del fratello malato e della famiglia in generale. Infatti, questo senso di colpa, secondo Beaulieu (2012), può essere dato anche dalla gelosia provata nei confronti del fratello per le attenzioni ricevute dalla famiglia, ma più in generale da tutti i parenti e gli amici. Secondo O'Shea et al. (2012), il senso di colpa potrebbe essere aggravato dalla mancanza o non completezza delle informazioni date ai fratelli dai genitori, che spesso non coinvolgono il bambino pensando di fare il suo bene (Guzzo, pp.8-9, 2021).

Secondo quanto viene riportato da Francesca Nichelli (2019), nei fratelli di bambini malati di tumore, spesso si manifestano anche problemi di tipo sociale e nelle relazioni familiari, oltre che sul piano scolastico. Ad esempio, una fatica maggiore a livello di competenze, con un minor coinvolgimento nelle attività extrascolastiche e nella sfera sociale.

Molti studi affermano che sono numerose le conseguenze negative dal punto di vista psicologico per i fratelli di bambini malati di tumore. In particolare, possono essere distinti in problemi internalizzanti (prevalentemente rivolti al sé) ed esternalizzanti (prevalentemente rivolti all'esterno). Tra i comportamenti di internalizzazione troviamo prevalentemente ansia e depressione (Prchal et al., 2009). L'ansia è prevalentemente legata alla sensazione di incertezza già precedentemente trattata, per cui il bambino si trova a vivere un evento nella

propria vita non chiaro e confuso, a causa soprattutto della modalità relazionale che i genitori mettono in atto nei loro confronti. Infatti, in psicanalisi, l'ansia è una sensazione generalizzata attribuita ad una mancanza di senso legata ad una situazione più o meno specifica. Per quanto riguarda la depressione, sono state realizzate una serie di ricerche, le quali non mostrano grandi differenze tra i fratelli di bambini malati di tumore e il gruppo di controllo (Lahteenmäki, Sjöblom, Korhonen, Salmi, 2004).

Come riscontrato da Patterson et al. (2011), pare esserci una forte correlazione tra necessità non soddisfatte e depressione, tale per cui, i fratelli ai quali non venivano riconosciute le necessità di ascolto, attenzione e partecipazione nelle nuove dinamiche legate alla malattia, sviluppavano livelli di depressione molto elevati. Come possibile strascico della depressione, una delle conseguenze a lungo termine che è stata rilevata, è la tristezza espressa dai fratelli soprattutto quando si chiede loro di immaginare la sofferenza che può aver vissuto il loro fratello per i sintomi del cancro e per i trattamenti invasivi subiti. Talvolta, questa tristezza, risulta essere un sentimento negativo che non sembra semplicemente risolversi con la guarigione del fratello malato. Sembra, infatti, che questa emozione permanga anche successivamente, come se fosse diventata parte del bagaglio di vita di quella persona (Woodgate, 2006) (Guzzo, 2021).

In generale, si può vedere come dalle ricerche emergono diversi risvolti negativi della malattia oncologica sui fratelli, ma è importante sottolineare che queste ricerche si basano prevalentemente su un *modello impairment* (Carver 1998), secondo il quale l'adattamento è l'assenza di disordini di natura psicologica, di emotività negativa e di limitazioni nel funzionamento fisico. Tuttavia, negli ultimi

anni, si è iniziato a parlare anche di *modello thriving*, verso uno studio e una comprensione degli esiti positivi connessi all'esperienza di malattia (Nichelli, 2019).

Cercando di dare un'interpretazione in un quadro fenomenologico-costruttivista, si può parlare di adattamento riferendoci non a qualcosa considerato come "normalità" rispetto alla diversità, che è la patologia, ma piuttosto come la costruzione di una nuova realtà propria, che viene a definirsi nel momento in cui avviene un evento improvviso nella vita di un bambino. Per l'approccio costruttivista, infatti, che vede la conoscenza come qualcosa di circolare, l'adattamento è appunto la conoscenza che si adatta alla realtà in modo circolare, cambiando a seconda della prospettiva (Ripamonti e Clerici, 2008).

Bisogna sempre considerare il fatto che vi è il limite legato all'età: spesso il bambino è in un'età critica per cui ancora non ha un'identità ben definita (per quanto non sia mai fissa). Tuttavia, cercando di stare nel vissuto del fratello, si possono comprendere gli elementi da questo utilizzati per far fronte all'evento potenzialmente traumatico.

1.3.4 Risvolti positivi del tumore sui fratelli

Le ricerche sui fratelli dimostrano come, la malattia oncologica, oltre ad avere risvolti negativi sui fratelli, può avere anche dei risvolti positivi. I fratelli possono infatti dimostrare anche esiti di resilienza rispetto alla malattia, come la crescita post traumatica (Gerhardt, Lehmann, Long, Alderfer, 2015).

Il costrutto di crescita post-traumatica, come ci descrivono Bonichini e Tremolada (2019) nel manuale di Psicologia pediatrica già precedentemente citato, si

riferisce ad una maturazione psicologica in seguito alla lotta con l'esperienza della malattia, che porta ad una rivalutazione del sé e dei propri bisogni ed obiettivi.

La crescita post-traumatica è affiancata al concetto di resilienza e implica la trasformazione che avviene come risultato del processo associato al trauma. Si tratta di un vero e proprio riadattamento a nuove situazioni, dove l'evento traumatico porta l'individuo a dover cambiare la propria prospettiva e il proprio punto di vista (D'Urso, Mastroyannopoulou, Kirby, 2016).

Tedeschi e Calhoun (2006) attraverso i loro studi hanno dimostrato come la crescita post-traumatica e lo stress emotivo legato all'evento traumatico possano coesistere. Infatti, gli elementi che maggiormente vengono considerati stressanti sono: cambiamenti fisici del fratello malato di tumore legati alla malattia come, ad esempio, la perdita dei capelli, che porta il bambino a percepire visivamente la sofferenza fisica; cambiamenti all'interno delle dinamiche familiari e nella routine, che portano talvolta il bambino ad assumere maggiori responsabilità.

Dalle ricerche emergono tre forme di PTG (crescita post-traumatica). La prima forma include una maggior percezione del sé grazie alla quale il bambino si sente più in grado di comprendere le emozioni dell'altro, ma anche una maggior autoconsapevolezza che porta all'aumento di paure legate alla possibilità di recidiva del tumore. La seconda forma di crescita è legata all'incremento di relazioni interpersonali, soprattutto con il fratello malato. La terza forma di crescita è legata ad un cambiamento delle priorità nella vita dell'individuo, il quale in seguito all'esperienza, è portato ad apprezzare molto di più la vita. Quest'ultima

forma è frequente prevalentemente in pazienti più grandi, ma anche nei più piccoli, si possono osservare cambiamenti a lungo termine (D'Urso et al., 2016). Da una prospettiva fenomenologico-esistenziale, la resilienza e la crescita post-traumatica, emergono dal bisogno di dare senso e significato agli eventi della vita. Frankl parlava di tensione verso un significato già durante la deportazione degli ebrei, Tedeschi e Calhoun nel 2006 iniziarono a parlare di resilienza e crescita post-traumatica facendo riferimento all'esperienza di malattia che normalmente ha un grande impatto sulla vita degli individui. Questi processi di *meaning-making*, più in generale, hanno un ruolo importante nel determinare l'effetto delle situazioni critiche e degli eventi stressanti nella vita delle persone, ma soprattutto nel determinare il processo di elaborazione che ciascun individuo è in grado di fare di questi eventi. È un processo soggettivo che implica l'intenzionalità e la direzionalità di ciascun individuo, volte a ricomporre un quadro di significati e valori, entro il quale l'evento traumatico non è vissuto solo come fattore dirompente, ma diviene un'occasione di crescita e maturazione personale (Bruzzone, 2021).

Per concludere, attraverso una serie di ricerche citate da Nichelli nel manuale di Psicologia Pediatrica (2019), è emerso come i risvolti positivi siano simili sia nei fratelli sani sia nei bambini guariti dalla malattia: benessere psicologico, livelli di soddisfazione di vita e resilienza personale hanno stessi punteggi. Tutto questo va a confermare il grande coinvolgimento dei fratelli sani nel vissuto emozionale della patologia tumorale, e dunque, la necessità di un supporto psicologico e di interventi volti a promuovere questi possibili risvolti positivi.

CAPITOLO 2

Trapianto di cellule staminali ematopoietiche in età pediatrica, ruolo del fratello donatore e interventi

2.1 Definizione e tipologie di trapianto

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche (TCSE) è un trattamento terapeutico che consiste nell'infusione di cellule staminali appartenenti al paziente stesso o ad un donatore compatibile. Ha l'obiettivo di sostituire le cellule, malfunzionanti o maligne, e ricostruire il sistema ematopoietico del paziente (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, sito web).

Come si legge sul sito dell'AIRO, le cellule staminali ematopoietiche (CSE) sono cellule non specializzate, capaci di differenziarsi specializzandosi in uno dei molti tipi di cellule diverse presenti nel nostro corpo (Associazione Italiana Ricerca Cancro, AIRO, sito web).

Il TCSE è un trattamento che viene utilizzato in numerose patologie oncologiche e non, come ad esempio leucemia e altri tumori solidi, in età pediatrica o adolescenziale. Esistono tre tipi di trapianto: autologo, con cellule staminali provenienti dal paziente stesso, allogenico, con trapianto proveniente da un fratello compatibile o da un donatore compatibile (scelto dal registro nazionale dei donatori di midollo, Italian Bone Marrow Donor Registry, IBMDR), aploidentico, con donatori parzialmente compatibili come genitori. Le cellule staminali possono essere prelevate dal midollo osseo del donatore tramite punture dell'osso in anestesia totale, o in seguito a stimolazione, raccolte dal

sangue periferico, o dal cordone ombelicale alla nascita del bambino (Tremolada, Sinatora, Tumino, Mainardi, Marzollo, Gabelli, Calore e Pillon, 2019).

Nel corso degli anni si è osservato sempre più un riscontro positivo del trattamento TCSE allogenico nei pazienti con leucemia, dovuto prevalentemente all'azione dei linfociti appartenenti all'immunità innata o adattiva del donatore, che contribuiscono all'eliminazione delle cellule tumorali del ricevente (Graft versus Leukemia, GVL), sopravvissute ai precedenti trattamenti (Tornesello, Giuliano, Mastronuzzi, 2016).

2.2 Il fratello donatore

Quando il trapianto è allogenico, il donatore può essere un fratello o un donatore compatibile scelto dal registro nazionale dei donatori di cellule staminali (IBMDR). Nel secondo caso, si mantiene spesso l'anonimato, per evitare che vi possano essere riscatti o estorsioni di qualunque tipo. Nel primo caso, il fratello donatore può esprimere sentimenti ambivalenti. Paura per il trattamento in sé, per qualcosa che non conosce e che non sa bene come funziona. Sensi di colpa per avere questa paura mentre suo fratello soffre. Ma anche gioia per la soddisfazione di poter aiutare il fratello, e fierezza, per poter giocare un ruolo così centrale e importante nel momento in cui stava vivendo sensazioni di solitudine, e si sentiva messo in disparte dalla famiglia. Numerosi studi dimostrano come, nonostante il fratello donatore venga informato del fatto che se la procedura non andrà a buon fine non sarà colpa sua o del suo midollo, soffre spesso di depressione e sensi di colpa (Tremolada et al., 2019).

In ottica fenomenologico-costruttivista ciascuna persona riveste un ruolo nel sistema famiglia. Il fratello, che fino al momento della donazione aveva rivestito solamente il ruolo del fratello sano, diviene, dunque, fratello donatore, e quindi cambiando ruolo, cambia l'immagine che dà e che ha di sé. Alcune ricerche mostrano come la normalità e la stabilità vissuta dai bambini nel nucleo familiare cambia totalmente. In particolare, le abitudini si modificano e la sensazione di separatezza dai propri genitori e dal fratello malato, fanno sentire il bambino ancora più solo e abbandonato (Wilkins e Woodgate, 2007a).

Alcuni fratelli scelti come donatori rischiano di aumentare le proprie problematiche comportamentali ed emotive, altri, invece, vivono sensazioni di maggior coesione all'interno della famiglia stessa, sentendosi più vicini al fratello malato. Anche le sensazioni che hanno di loro stessi divengono più positive, accrescendo la stima che hanno di sé e sentendosi meno impotenti di fronte alla malattia del fratello (*ibidem*).

Numerose ricerche hanno mostrato come non vi sia troppa differenza nel vissuto della malattia e nei bisogni di fratelli sani donatori e non donatori. In generale, i principali bisogni, risultano essere l'informazione diretta sulla procedura e le possibili conseguenze di tale procedura, il coinvolgimento nelle decisioni e il sostegno nell'esprimere le proprie emozioni (Wilkins e Woodgate, 2007b). In particolare, sono emersi sette temi collegati ai bisogni dei fratelli dei bambini malati di tumore e in particolare dei fratelli donatori. Il bisogno di essere incluso nella definizione di famiglia continuando a sentirsi sempre parte del gruppo. Porre attenzione alle vite di questi bambini e non considerarli "solo un numero". Condividere informazioni con i bambini, cercando di essere chiari e di spiegare

quale è la situazione e come funziona il procedimento al quale andranno incontro. Dare loro possibilità di scelta: quando vengono ricoverati in quanto donatori, sentono di perdere il controllo della situazione, e per mantenere il controllo hanno bisogno di sentirsi dire che hanno possibilità di scegliere (ad esempio se fare anestesia totale o parziale). Aiutarli a condividere le emozioni, chiedendo come si vivono l'esperienza. Dare loro l'opportunità di incontrare altri bambini che vanno incontro alla stessa procedura, cercando in tal modo di non farli sentire soli. Creare un ambiente confortevole in ospedale (*ibidem*).

Molte ricerche si basano sullo studio di casi di fratelli donatori in età adolescenziale. Sicuramente il fattore età influenza moltissimo il vissuto del soggetto: si osserva, infatti, come l'adolescenza una fase critica per lo sviluppo dell'identità del soggetto, nella quale l'individuo comincia a costruire un'identità del sé più "fissa", facendo sì che i ragazzi vivano stati più confusionali. Queste ricerche si basano sull'approccio di Erikson sullo sviluppo di un individuo, secondo il quale la persona si sviluppa da un punto di vista psicosociale in otto anni, a seconda delle opportunità, delle richieste dell'ambiente e delle sue vulnerabilità. Lo sviluppo dell'essere umano avviene attraverso l'interazione di dinamiche familiari e contesto nel quale l'individuo si trova a crescere. Partendo da questa teoria, gli studiosi Packman e colleghi (2004), hanno osservato come l'evento della donazione possa portare a delle conseguenze psicosociali se affiancato a determinate caratteristiche del soggetto, alle sue capacità cognitive e all'ambiente che lo circonda (Packman, Gong, VanZutphen, Shaffer, Crittenden, 2004).

Sempre gli stessi studi mostrano un aumento dell'ansia e un abbassamento dell'autostima nei fratelli donatori, e dalla raccolta di interviste si può notare che la paura di morire durante la procedura della donazione è molto diffusa tra questi bambini (*ibidem*).

D'Auria et al. (2015) in uno studio qualitativo hanno cercato di indagare come i 17 donatori hanno concettualizzato la loro esperienza. Quello che è emerso prevalentemente è stato: alti livelli di pressione e di emozione nello scoprire di essere compatibili e, quindi, di poter aiutare il fratello a superare la malattia; alta concentrazione sul fratello malato e preoccupazione per l'esito, poiché i donatori sono stati informati del possibile rigetto, della malattia del trapianto contro l'ospite (GVHD) o di altre complicanze. Tra i donatori sono emersi anche ricordi riguardo il lungo processo di attesa tra il momento in cui è stato effettuato il TCSE e quello in cui hanno potuto vedere il fratello. Infine, è stato anche condiviso il legame speciale venutosi a creare tra i due fratelli.

I sentimenti che i fratelli donatori provano sono svariati, e quello che si osserva maggiormente è la rabbia per le responsabilità in più che hanno dovuto assumere, per aver rimandato delle attività, per il mancato controllo sulle loro giornate e per la percezione che la vita degli altri fosse migliore della loro. Rilevanti sono anche i sentimenti di preoccupazione nati come conseguenza della situazione in cui si trovano i fratelli malati, per le possibili complicanze o per la mancata guarigione; la paura prevalentemente riportata è causata dall'ignoto e dall'incertezza, da ciò che sarebbe potuto succedere ai piccoli pazienti; la tristezza nell'osservare i fratelli sottoposti ai trattamenti e alle diverse procedure mediche che comprendevano anche l'utilizzo di aghi. Altri sentimenti esperiti,

soprattutto sul versante positivo, sono stati la speranza in seguito ai progressi dei fratelli malati e l'orgoglio verso la propria famiglia per aver superato l'esperienza di TCSE (Wilkins e Woodgate, 2007a).

Mentre prima della donazione la famiglia sembra essere molto supportiva nei confronti dei fratelli, appena il procedimento è terminato, le attenzioni dei genitori tornano ad essere rivolte prevalentemente ai fratelli malati, facendo sì che i fratelli donatori si sentano fortemente soli e abbandonati. Questi, riportano di provare sensazioni di grande sollievo dopo aver donato il midollo, alcuni si sentono orgogliosi, altri non pensano di aver fatto qualcosa di veramente magnifico o speciale. Un altro aspetto importante che emerge in seguito alla donazione è la vicinanza nella relazione tra fratelli (Packman et al., 2004).

Mettendo a confronto fratelli donatori e non donatori, quello che è emerso è che i primi mostrano un maggior numero di sintomi internalizzanti, quali ansia, depressione e ritiro. I secondi, al contrario, mostrano un maggior numero di sintomi esternalizzanti, come problemi di attenzione e apprendimento a scuola, impulsività e comportamento spericolato (*ibidem*).

Osservando ampiamente le diverse sfumature che possono emergere dal vissuto del fratello sano donatore, ma anche più in generale del fratello sano non donatore, si può notare come vi sia la necessità di intervenire, facilitando così il processo della malattia anche per il fratello che la vive.

2.3 Interventi sui fratelli

Nel capitolo precedente si è parlato di come il fratello del bambino malato di tumore viva e percepisca la patologia del fratello, del vissuto e delle emozioni che emergono durante le varie fasi della malattia. Nei paragrafi precedenti sono stati presentati una serie di studi realizzati su fratelli donatori, i quali, a loro volta, hanno fatto emergere sentimenti ed emozioni contrastanti, insieme ad una serie di bisogni. Tutto questo porta alla necessità di indagare una serie di possibili interventi su questi bambini, volti ad accompagnarli nel processo della malattia del fratello o, nel caso della donazione, nel procedimento della donazione.

Bonichini e Tremolada (2019) parlano della necessità dei fratelli di parlare ed esprimere consapevolmente i propri sentimenti di rabbia, di dispiacere, di tristezza e di frustrazione, non solo attraverso acting out, ma avendo la possibilità di una comunicazione rilassata all'interno della famiglia. È necessario che si parli chiaramente della malattia e dei sentimenti che questa comporta, cercando di alleviare il più possibile la sensazione di incertezza che aleggia nella famiglia.

In particolare, per quanto riguarda i fratelli donatori, è importante che questi siano informati su tutta la procedura, sul potenziale successo o insuccesso di tale trattamento. L'American Academy of Pediatrics, invita a porre attenzione ai fratelli donatori durante tutto il procedimento, cercando di mantenere un certo controllo sulle conseguenze psicosociali che tale trattamento spesso comporta (Gerhardt et al., 2015).

Sono state delineate una serie di linee guida per l'assistenza ai fratelli di bambini con tumore. Queste riguardano l'aggiornamento sulla salute del fratello da parte

dell'equipe sanitaria e dei genitori; l'informazione data in modo corretto a seconda dell'età del bambino; continuare a dare importanza agli aspetti positivi e ottimistici del trattamento; creare gruppi di supporto psicosociale; deresponsabilizzare i fratelli; portarli in ospedale se hanno desiderio di andare; spiegare, come già detto, il procedimento della donazione se sono potenziali donatori; spiegare tutti gli effetti collaterali dei trattamenti del fratello o della sorella con la malattia (Nichelli, 2019).

Tra i vari interventi possibili vi sono esperienze di tipo gruppale ed esperienze individuali. Gruppi di sostegno sono stati realizzati con lo scopo di far condividere ai bambini i vissuti delle loro esperienze, facendo sì che si sentissero anche meno soli, creando un ambiente più spensierato e ricreativo e offrendo attività che rinforzino l'autostima e dando informazioni chiare, spunto di discussione (*ibidem*). Tra gli interventi di gruppo vi sono i summer camp e i weekend camp, ai quali sia i bambini malati di tumore, sia i fratelli di questi, possono prender parte. In letteratura vengono riportate una serie di ricerche che dimostrano la funzionalità terapeutica di tali campi, grazie alla presenza del personale sanitario, che svolge un lavoro di informazione sui bambini. L'intervento è volto a migliorare la qualità della vita dei bambini attraverso attività ricreative e di svago. L'obiettivo di questi campi è quello di far sì che i bambini arrivino a parlare delle loro emozioni e sensazioni, riducendo il livello di stress e favorendo la condivisione di informazioni relative alla malattia e ai trattamenti. Un altro dato che è stato osservato, è la riduzione di disturbo post traumatico da stress in bambini che hanno vissuto l'esperienza del camp (Hancock, 2011).

Interventi di tipo individuale sono stati proposti più recentemente: si tratta di interventi centrati sulla persona, già a partire dalle prime settimane di terapia del fratello o della sorella, nei quali si cerca di fare un'indagine delle emozioni vissute dal bambino attraverso interviste semistrutturate² e letture che avevano lo scopo di sollecitare la riflessione rispetto alla malattia del fratello. Questo tipo di interventi sono spesso di tipo psicoeducativo, poiché hanno lo scopo di favorire l'apprendimento della malattia, delle terapie e degli effetti collaterali. Tutto ciò favorisce emozioni positive in questi bambini, che in tal modo riescono a sentirsi meno soli e abbandonati, avendo la possibilità di un proprio spazio di ascolto (Nolbris, Ahlstrom, 2014). In generale, gli interventi psicoeducativi sono volti a far sì che l'adattamento di un individuo sia influenzato direttamente o indirettamente dalla conoscenza della malattia e dei trattamenti. Spesso si tratta dell'uso di tecniche cognitivo-comportamentali utilizzate per migliorare le competenze del paziente, ma anche dei familiari, nella gestione della malattia, utilizzando pensieri positivi. In genere, il contenuto degli interventi consiste nell'utilizzo di materiali stampati, riproduzioni di video, utilizzo di internet (Wu, L. M., Chiou, S. S., Sheen, J. M., Lin, P. C., Liao, Y. M., Chen, H. M., & Hsiao, 2013).

Per entrare in relazione con il bambino, spesso si utilizza il gioco. In particolare, durante l'ospedalizzazione, il gioco riveste un ruolo molto importante poiché consente ai bambini di conoscere l'ambiente, le persone e gli oggetti dell'ospedale. Il gioco è l'attività fondamentale per i bambini che favorisce lo sviluppo cognitivo, sociale ed emotivo. Consente di dar voce alle sue emozioni,

² Strategia di raccolta dati qualitativa in cui il ricercatore pone agli informatori una serie di domande predeterminate ma aperte.

vivendo in modo più attivo ciò che ha dovuto subire passivamente, rielaborandolo con maggior consapevolezza e meno paura, in una situazione più sociale. Questo favorisce anche l'aumento dell'autostima: il bambino, agisce attivamente, assumendo sempre più consapevolezza di sé e trovando, in tal modo, la forza per affrontare la malattia. Infatti, il bambino, mentre gioca, sente di fare e dunque di essere in quello spazio, dandosi la possibilità di essere attivo anche nell'affrontare la malattia. Ad esempio, il gioco del dottore viene utilizzato per far sì che il bambino possa affrontare dubbi o angosce legate alla malattia, cosicché verbalizzando, possano essere superati. Inoltre, il gioco, può essere un'attività fine a se stessa, che favorisce la distrazione del bambino dall'ambiente che lo circonda, o il dialogo con la persona con la quale sta interagendo. Dunque, spesso, è proprio attraverso il gioco, che si cerca di entrare in relazione al bambino per poi intervenire (Bonichini e Tremolada, 2019). Secondo la psicologia della Gestalt, l'intervento psicoterapeutico si concentra sullo sviluppo di risorse e sulla costruzione di meta-risorse sia nell'adulto che nel bambino. Secondo Oaklander, il bambino sviluppa il senso del sé attraverso l'esperienza, sia di contatto con l'altro che di dialogo con se stesso. Una tecnica che spesso viene utilizzata è stata descritta da Oaklander in "Il gioco che guarisce" (2019), e consiste nell'uso di pupazzi che vengono fatti parlare, lasciando emergere le conflittualità interne e quindi favorendo la costruzione delle meta-risorse attraverso la creazione dei confini del sé (Baiocchi, 2012).

Dunque, dalle varie ricerche riportate, appare evidente la necessità di presa in carico dei fratelli di pazienti malati di tumore. Il supporto dovrebbe essere esteso a tutto il sistema familiare, ma in particolare al fratello o alla sorella, poiché come

visto precedentemente, possono arrivare a vivere sentimenti contrastanti che possono portarli ad avere problematiche comportamentali e relazionali.

CAPITOLO 3

Il caso clinico

3.1 Progetto di ricerca

È frequente, che in onco-ematologia pediatrica, si presenti la necessità di indagare sulla possibilità di donazione da parte di un fratello o di una sorella, in quanto individuo in giovane età con molta probabilità compatibile.

Il caso clinico che verrà presentato rappresenta un'esemplificazione di esperienza di donazione di midollo da parte di un bambino di sette anni e mezzo per la sorellina di 20 mesi malata di leucemia. Il procedimento, oltre ad avere tutto l'aspetto medico del prelievo ed in seguito del trapianto sul paziente ricevente, consiste anche in un'esperienza che può avere delle conseguenze e delle ripercussioni sia dal punto di vista comportamentale che emotivo. Dunque, l'intenzione è quella di analizzare il caso clinico di A., a partire dal momento del prelievo fino al momento dell'ultimo colloquio post-donazione, cercando di far emergere le sue difficoltà e il rispettivo intervento volto al miglioramento e al riadattamento nella vita quotidiana del bambino. L'intervento che viene compiuto è sia di tipo psicoeducativo, volto quindi alla comprensione dell'esperienza che il bambino sta vivendo, sia di tipo sistemico-relazionale, poiché si cerca di allargarlo anche al contesto familiare, il quale come già descritto nei capitoli precedenti, spesso risente di questi eventi "traumatici" e perturbanti.

3.2 Storia del bambino, della famiglia e della malattia della sorella

A. è un bambino di sette anni e mezzo che frequenta la seconda elementare. Ha una sorellina di circa 20 mesi, M., malata di leucemia mieloide acuta da luglio 2019. Al momento del primo incontro con A. è novembre 2019 e la sorellina ha svolto alcune terapie intense, ma, vista l'aggressività della malattia sia dal punto di vista morfologico che relativamente alla poca riuscita di alcune terapie a livello midollare, si decide di andare velocemente al trapianto di midollo. Dopo una serie di analisi mediche specialistiche si scopre la compatibilità di A.

La famiglia è molto presente nella cura della bambina e ben organizzata tra gli impegni in ospedale e quelli a casa. La madre, che lavora in ospedale come segretaria amministrativa, usufruisce della legge 104 per stare più vicina alla figlia; il padre, professore universitario a fisica, cerca di gestire il suo lavoro, tra i corsi e la sua attività di ricerca. Il nucleo familiare è anche molto sostenuto dalla rete dei parenti e degli amici che spesso si prendono carico del fratello. La situazione socioeconomica della famiglia è comunque medio-alta. Le ospedalizzazioni e gli effetti collaterali negativi sono molteplici e le degenze sono lunghe, per cui spesso la madre è in ospedale e non riesce a stare molto con A.

La richiesta di colloquio della madre avviene in occasione dei colloqui dei professionisti sanitari del centro trasfusionale con il fratello donatore in presenza dei genitori per comprendere eventuali dubbi e curiosità sulla donazione e per assicurarsi che il bambino abbia compreso cosa comporta la donazione e i possibili, seppur lievi, effetti collaterali nella sua vita.

In una di queste occasioni, prima del ricovero del bambino in area Trapianti, si svolge il primo colloquio di conoscenza del bambino che dimostra molta apertura e bisogno di comunicare.

A novembre vengono refertati una serie di incontri svolti con il bambino telematicamente in area trapianti, senza entrare in contatto diretto, ma svolgendo comunque delle attività psico-educative. Tali attività hanno avuto la funzione di elaborare le sue emozioni, prendere confidenza con l'esperienza di donazione che avrebbe dovuto affrontare ed elaborare i suoi vissuti post esperienza.

Successivamente alla donazione, la mamma richiede comunque di proseguire gli incontri con A., i quali sono stati svolti in presenza presso lo studio della dottoressa Marta Tremolada, poiché la madre segnala come il bambino manifesti disturbi del sonno e di tipo psicosomatico.

A. si mostra molto comprensivo della situazione e motivato ad effettuare questi incontri durante i quali emerge il suo affetto verso gli altri membri della famiglia, in particolare verso la sorellina, per la quale prova sentimenti contrastanti, di amore e di gelosia. L'aspetto coesivo della famiglia, che a tratti viene a mancare durante il momento più critico della malattia, si rinforza verso la fine degli incontri con la psicologa, sia con A. che con la mamma.

Tutto sommato la situazione familiare è tranquilla e i membri sono pronti ad accogliere un intervento per far sì che l'esperienza della malattia e della donazione siano vissute e affrontate in modo "costruttivo", assumendo un significato verbalizzabile e condivisibile.

3.3 Strumenti di ricerca

Si decide di avere, oltre ai colloqui clinici psicologici svolti con la madre e con il bambino, degli strumenti standardizzati per valutare se ci sono dei sintomi psicopatologici o altre difficoltà psicologiche importanti.

La **CBCL** (Child Behaviour Checklist) (Achenbach, 2001; versione italiana di Molteni e Frigerio, 2006) è un questionario ideato e validato presso l'Università del Vermont ed è una delle scale empirico-quantitative di valutazione del comportamento del bambino e dell'adolescente più utilizzata, a livello internazionale, in ambito sia clinico sia di ricerca. Permette di stilare una valutazione multi-assiale delle competenze sociali e dei problemi emotivo-comportamentali dei soggetti presi in esame. È applicata ai genitori dei ragazzi in età scolare, 6-18 anni, ed è composta da 112 item che valutano i comportamenti problematici e 20 item che valutano i comportamenti adattivi (Robin, 2004). In tale progetto di ricerca, è stato somministrato il questionario ai genitori, per cercare di comprendere se vi fosse la possibilità di rischio psicopatologico nel bambino preso in analisi. La CBCL è una scala che valuta il comportamento infantile e che 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 (Tremolada, Bonichini, Piovan, Pastore e Mazzoldi, 2017). In particolare, per questo studio è stata utilizzata solo la versione CBCL 6-18, che 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).

2. 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 (<60 norma; 60-63 borderline; >70 clinico).

La batteria **SAFA** uno strumento diagnostico di autosomministrazione composto da sei scale corrispondenti a sei fattori psicopatologici. Queste scale esplorano un'ampia gamma di sintomi e di stati psichici nell'area dei disturbi internalizzanti nei soggetti tra gli 8 e i 18 anni di età. In particolare, nel caso di A., il bambino è stato sottoposto tramite intervista-colloquio alle domande relative esclusivamente alle scale psicosomatica e dell'ansia, poiché la mamma aveva riportato alla psicologa una serie di sintomatologie (dolori alla pancia, insonnia, iperattività, ansia).

La **NEPSY-II** (Korkman, Kirk e Kemp, 2011) è una batteria di valutazione neuropsicologica delle abilità cognitive, rivolta a soggetti in età prescolare e scolare, dai 3 ai 16 anni. Il modello teorico di riferimento è basato sia sulla prospettiva neuropsicologica elaborata dallo studioso russo Luria (1966), sia sulla recente ricerca cognitiva neuropsicologica. L'esame diagnostico condotto attraverso la NEPSY-II (Korkman et al., 2011) prende in esame sia elementi di tipo quantitativo che qualitativo, unendo la prospettiva sulla valutazione di Luria con quella di un approccio quantitativo neuropsicologico. In particolare, in questo caso, viene utilizzata la parte riguardante la teoria della mente³ e la parte riguardante riconoscimento delle emozioni (Cardillo, Mammarella, 2015).

Quaderno dei fratelli (siblings): una raccolta di domande poste ai bambini con lo scopo di raccogliere delle narrazioni riguardanti il rapporto del bambino con il fratello malato ed indagare il vissuto della malattia.

Il quaderno per i siblings (APPENDICE A) contiene anche un questionario per valutare i punti di forza e di debolezza del fratello nelle due versioni, una compilata dal fratello stesso e l'altra dal genitore sul fratello. Inoltre, contiene anche un questionario sul rapporto di coppia DAS da far compilare al genitore.

S.D.Q (Strenghts and Difficulties Questionaire) è uno strumento costruito da Goodman nel 1999: è un questionario di screening comportamentale, che consente di reperire preziose informazioni sul comportamento del bambino. Esso contiene 25 item, i quali descrivono i giudizi positivi e negativi di bambini e

³ La teoria della mente afferma la capacità di riuscire ad attribuire stati mentali, ovvero credenze, emozioni, desideri, intenzioni, pensieri, a sé e agli altri e assumere, sulla base di queste presupposti, il proprio e l'altrui comportamento (Sempio et al., 2005) <https://www.stateofmind.it/teoria-della-mente/>

adolescenti che si possono distribuire su cinque sottoscale, ciascuna formata da cinque items, ognuno dei quali prevede la risposta su scala Likert a tre punti, da 0 a 2 (0= non vero, 1=parzialmente vero, 2= assolutamente vero). Per i cinque item che descrivono comportamenti positivi (item 7, 11, 14, 21 e 25) è necessario rovesciare il punteggio.

Come già accennato, i 25 item sono suddivisi in cinque sottoscale e il punteggio di ognuna di esse è costituito dalla somma delle risposte a cinque item:

1. Sintomi emotivi: fanno parte di questa sottoscala gli item 3, 8, 13, 16, 24; un esempio di item per questa sottoscala è “Sono spesso infelice o triste; piango facilmente”.

2. Problemi di condotta: sono parte di questa sottoscala gli item 5, 7, 12, 18, 22; un esempio di item per questa sottoscala è “Spesso ho delle crisi di collera o sono di cattivo umore”.

3. Iperattività/ disattenzione: fanno parte di questa sottoscala gli item 2, 10, 15, 21, 25; un esempio è “Sono costantemente in movimento; spesso mi sento a disagio”.

4. Problemi con i pari: sono compresi gli item 6, 11, 14, 19, 23; un esempio di questi item è “Sono piuttosto solitario, tendo a giocare da solo”.

5. Comportamento prosociale: sono parte di questa sottoscala gli item 1, 4, 9, 17, 20; un esempio è “Sono di aiuto se qualcuno si fa male, è arrabbiato o malato”.

D.A.S (Dyadic Adjustment Scale), uno strumento atto ad indagare l’“adattamento di coppia” come indice generale e univoco della relazione e come requisito

principale per il buon funzionamento della stessa. Lo strumento è composto da 32 item divisi in quattro sottoscale:

1. Soddisfazione di coppia: comprende gli item 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 31 e 32; di cui per gli item 18 e 19 è necessario rovesciare i punteggi al momento della siglatura. Questa scala fa riferimento al livello di felicità/infelicità derivante dalla relazione con il partner, che comprende la frequenza dei litigi, il piacere o meno di stare assieme e il prendere in considerazione il divorzio. Un esempio di item è “Si è mai pentito/a di essersi sposato/a?”

2. Consenso diadico: si riferisce al consenso su temi importanti, quali ad esempio le finanze, il tempo libero, la religione, gli amici; di questa scala fanno parte gli item 1, 2, 3, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 e 15.

Un esempio di item è “Indichi il grado di accordo o disaccordo tra lei e il partner per la gestione delle finanze familiari.”

3. Coesione di coppia: si riferisce alla condivisione di attività piacevoli, alla presenza di dialogo, e alla capacità dei partner di lavorare assieme su obiettivi comuni. Fanno parte di questa scala gli item 24, 25, 26, 27 e 28.

Un esempio di item è “Indichi in che misura lei e il/la suo/sua compagno/a condividete degli interessi fuori dalle mura domestiche”.

4. Espressione affettiva: indica la modalità di espressione dei sentimenti e della sessualità all'interno della coppia genitoriale e di questa scala fanno parte gli item 4, 6, 29 e 30.

Un esempio di item è “Indichi il grado di accordo tra lei e il suo compagno/a per le dimostrazioni di affetto”.

La somma delle quattro scale fornisce un punteggio totale che esprime il “grado di accordo generale” della coppia. Anche per questo strumento non ci sono punteggi specifici di cut off ricavati da un campione normativo, perciò si fa il confronto tra le medie ottenute da ciascun genitore per ciascuna sottoscala; più alti sono i punteggi più alta sarà la media, e questo sarà indicativo di una maggiore qualità del rapporto della coppia.

Lo strumento presenta delle valide caratteristiche psicometriche espresse dall'attendibilità e dalla stabile struttura fattoriale. Per quanto riguarda l'alpha di Cronbach, utilizzata per misurare l'attendibilità, nel gruppo di genitori dei siblings del gruppo sperimentale si ottengono in tutte le scale dei valori da buoni a molto buoni: per il fattore “consenso diadico” ($\alpha=.90$); per il fattore “soddisfazione diadica” ($\alpha=.93$); per il fattore “espressione affettiva” ($\alpha=.73$) e, infine, anche rispetto al fattore “coesione diadica” ($\alpha=.86$). Mettendo insieme i quattro fattori principali dello strumento DAS è emerso che le risposte date dai genitori dei due gruppi sono attendibili ($\alpha=.96$). Tale scala, quindi, può essere favorevolmente usata nella ricerca e in ambiti clinici e terapeutici.

DAP: SPED (Draw A Person: Screening Procedure for Emotional Disturbance) (Naglieri, 1988) sistema di valutazione composto da 51 item che consiste nell'utilizzo della tecnica del disegno della figura umana per identificare difficoltà emozionali. Si tratta di un sistema di scoring proposto da Naglieri nel 1988 mirato all'identificazione di bambini e adolescenti con difficoltà emozionali. Il sistema è

stato perfezionato successivamente grazie anche all'aiuto di altri studiosi, tra cui McNeish e Bardos (Naglieri, McNeish e Bardos, 1991).

È uno strumento proiettivo appropriato per i bambini da 6 a 17 anni di età. È spesso usato come metodo di screening per i bambini che possono avere problemi per quanto riguarda l'adattamento sociale richiedendo un'ulteriore valutazione. In questo test si chiede ai bambini di disegnare su tre fogli diversi in ordine: un uomo, una donna, se stessi. Per ognuno dei disegni vengono poi valutati 51 item a cui lo sperimentatore deve attribuire punteggio 0 se la caratteristica descritta dall'item non è presente nel disegno del bambino e 1 se invece è presente e farne la somma, da cui risulteranno tre diversi punteggi grezzi. Questi vanno sommati in un unico punteggio che verrà poi trasformato in punti standard in base alle tabelle di conversione contenute nel manuale. In base a questo punteggio si può definire se il punteggio del soggetto testato sia non indicativo (< 55) indicativo (55-65) o fortemente indicativo (>65). Il DAP: SPED è un sistema di valutazione, secondo Naglieri, abbastanza affidabile e valido, tuttavia sempre da accostare ad altri test. Le indagini incluse nel manuale DAP: SPED mostrano chiaramente che un metodo di valutazione del disegno di un uomo, di una donna e di se stessi può avere una buona affidabilità e validità.

3.4 Presa in carico e incontri con A.

Primo incontro

In seguito alla richiesta della mamma di prendere in carico A., iniziano una serie di incontri, prima in via telematica, poi in presenza con la dottoressa Marta Tremolada, durante i quali vengono svolte una serie di attività con lo scopo di far emergere le difficoltà del bambino sia comportamentali che emotive, che lo avevano portato ad avere una serie di problematiche, per cui, la mamma, chiede degli incontri per il figlio.

A gennaio viene fatto il primo incontro, prima della procedura di prelievo. A. sembra essere a suo agio e molto loquace, probabilmente per via del fatto che non sta frequentando la scuola. La chiamata dura circa un'ora e quarantacinque minuti, al termine della quale A. vorrebbe continuare: propone infatti di incontrarsi nuovamente nel weekend. Il bambino riporta il fatto che i suoi compagni di scuola lo definiscono fortunato poiché assente da scuola, ma lui afferma di non sentirsi affatto fortunato, e che anche se non gli viene mai da pensare al trapianto, questa cosa non lo fa sentire fortunato. Durante la chiamata parla della sorellina e dice che vorrebbe che fosse più piccolina per abbracciarla forte come faceva una volta. Durante la chiamata gli viene somministrato il test NEPSY-II, la parte della teoria della mente e delle emozioni, dalla quale emerge essere tutto nella norma.

Secondo incontro

Durante la seconda chiamata la psicologa e la tirocinante gli propongono di fare una serie di attività sulle emozioni. La prima, il barattolo della felicità, consiste nel descrivere momenti in cui si sente felice, e in riferimento alla sorellina Marta, dice

di sentirsi felice quando sta con lei perché può coccolarla e “stritolarla”, soprattutto quando se la porta nel suo letto (sul piano alto della struttura a castello) e nessuno può raggiungerli. Dice che Marta non sa ancora parlare, ma riconosce un particolare verso quando lei vuole le coccole, e lui gliele fa subito, gliele fa anche quando lei non gliele chiede. Gli chiediamo se fa le coccole anche alla mamma e al papà, lui risponde che ogni tanto lo fa, ma loro non glielo chiedono come Marta, quindi gliene fa meno. Dice inoltre di sentirsi felice quando fa parkour, quando gioca con i giochi da tavola, quando guarda dragon trainer e quando gioca con la sua nuova amica Margherita, la sua vicina di casa.

La seconda attività chiede di indicare chi lo può aiutare quando si sente giù di morale. A. indica cinque nomi diversi: la prima che nomina è Marta, dice che gli è di molto aiuto perché quando è triste per la sua malattia va ad abbracciarla, anche se lei qualche volta si innervosisce perché è stanca. Il secondo è il letto, perché quando è triste va là e può stare un po' da solo finché non gli passa, e ci va anche quando è arrabbiato. Poi nomina il cagnolino della zia, Lucky. Nomina il papà e la mamma, che gli stanno vicino quando è triste, sia per la malattia di Marta che per altre cose (fig.1).

Viene eseguita un'attività sulle emozioni, che prevede l'associare un colore a ciascuna emozione: per la gioia sceglie il colore azzurro e dice che la sente nella testa; per la rabbia sceglie il colore rosso e la sente particolarmente nelle braccia e nelle mani, perché gli fa venire il nervoso e da tirare pugni; per la tristezza sceglie il blu scuro e sceglie di metterla sugli occhi, perché quando si è tristi si piange; per la paura sceglie il colore viola e la sente nella gola, perché quando si ha paura si vorrebbe urlare ma non si riesce; per il disgusto sceglie il verde

“brutto” e lo mette sul naso perché per esempio lo sente quando sente l'odore degli spinaci.

Un'altra attività che viene svolta è quella sulle paure (fig.2). Gli viene chiesto quali sono le cose che gli fanno più paura, e in particolare dice “la malattia leucemia melo.....(se la prendessi mi farebbe male)” racconta della malattia della sorella, che l'ha portata a rimanere in ospedale per un anno. Gli viene riportato che le sorelle e i fratelli sono molto importanti, perché possono fare compagnia e che anche lui potrà aiutare sua sorella ancora di più visto che sarà il suo donatore.

Le psicologhe cercano di spiegargli un po' come funzionerà in ospedale, per cui gli dicono che le persone non potranno entrare, ma che potrà vedere quando vuole la dottoressa Marta che già conosce, che ci saranno i medici che saranno suoi amici e che sono molto bravi, e che potrà chiamare noi quando vuole e anche i suoi amici. Nell'ultima attività che consisteva nell'elencare ciò che lo ha fatto sentire coraggioso, gli ultimi tre punti sono: salvare insieme ai dottori la sorella; andare in ospedale; quando ha fatto le analisi. Questi ultimi emergono grazie all'aiuto della psicologa e della tirocinante (fig.3).



Figura 1

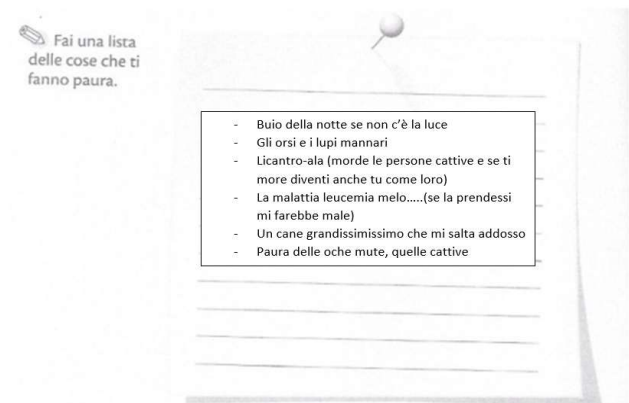


Figura 2

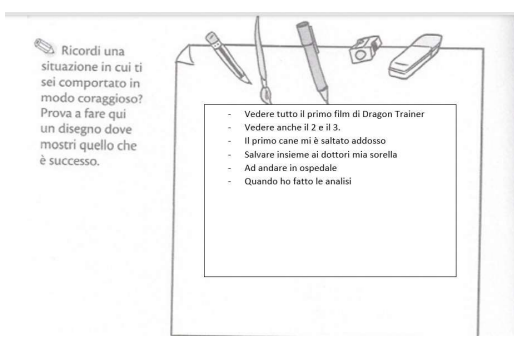


Figura 3

Terzo incontro

Durante la chiamata il giorno prima del ricovero per eseguire il procedimento della donazione, A. si presenta un po' teso per le analisi del sangue che ha dovuto fare oggi in ospedale, ma questa volta senza la "cremina magica" che allevia il dolore, solo con il ghiaccio spray. Racconta che si sente emozionato per domani, in positivo e in negativo. Infatti, ammette di avere po' di paura e di provare un po' di felicità: paura perché sono i primi giorni e felicità perché può vedere i dottori e Marta e la cameretta dell'ospedale. In realtà, verso la fine della chiamata, quando gli viene chiesto di esprimere come si sente riguardo l'intervento del giorno seguente, sembra essere sfuggente. Durante la chiamata vengono svolte attività sul riconoscimento delle emozioni, e sembra che A. non abbia problemi a riguardo.

Quarto incontro

Nell'ultima chiamata, successiva all'intervento, A. è sfuggente riguardo l'argomento "ospedale". Sono le psicologhe a dover insistere un po', e quello che emerge è che è contento di essere tornato a scuola, ma che venerdì era rimasto a casa perché aveva i linfonodi ingrossati. Racconta che all'ospedale è andata bene, che ha vomitato dopo l'anestesia. Racconta, infine, che tornato a casa dall'ospedale, gli hanno fatto una festa e ha ricevuto dei regali.

In generale, durante queste chiamate, che non sono andate avanti per molto poiché A. ha deciso di non continuare dopo l'intervento, il bambino si è mostrato sempre propenso al dialogo, anche se a volte spinto dalle psicologhe. Ha

mostrato grande affetto e preoccupazione per la salute della sorellina, e grande senso di responsabilità per la sua salute.

Quinto incontro

Durante l'incontro successivo si indagano con il disegno della famiglia i suoi vissuti rispetto alla malattia e all'ospedalizzazione della sorella. Racconta di sé, della scuola, dei suoi amici, del rapporto con la sorella e con i genitori. L'intervento è di ascolto empatico, supporto e di risposta ad alcuni quesiti del bambino. Il bambino è comunque sereno, ben informato sulla malattia e manifesta la sua sensazione di tristezza soprattutto alla sera quando sente la mancanza della sorella o del genitore che la assiste in ospedale, ma racconta anche di come riesca poi a tranquillizzarsi stendendosi sul letto e cercando di "pensare cose belle".

Sesto incontro

Come parte del percorso psicologico e su richiesta dei genitori, si effettua il colloquio col fratello donatore in modalità telematica. Durante il colloquio si condividono le emozioni del bambino, si effettua una valutazione psicologica delle sue competenze emotive tramite alcune prove del test NEPSY-II, dalle quali risulta essere tutto nella norma ottenendo dei punteggi nella TOM...e nel RE.... L'intervento è di esplorazione dei vissuti emotivi del bambino, di condivisione delle emozioni in un contesto protetto e di supporto emotivo. Si effettua un colloquio con la madre in unità trapianti come parte del processo terapeutico. La madre racconta l'adattamento al nuovo contesto sia della bambina che suo, le

sue emozioni a riguardo, l'organizzazione familiare e il periodo trascorso a casa in attesa di questo momento.

Settimo incontro

Dopo aver fatto dei colloqui in via telematica a gennaio per la preparazione al trapianto, la mamma chiede un incontro in presenza per il bambino. La mamma riferisce, infatti, che nell'ultimo periodo il bambino presenta delle problematiche: fatica ad addormentarsi, è molto apprensivo verso i genitori e non riesce a rimanere da solo anche per breve tempo. Sulla base del riferito riportato qui sotto si decide quindi di fare col bambino un'attività che lo porti ad individuare le sue paure e a farne una classifica per poi comprendere le strategie che di solito utilizza per superarle e, infine, trovare con lui eventuali strategie alternative. Per quanto riguarda le sue paure, il bambino identifica in una sorta di classifica dalla maggiore alla minore: paura del coronavirus, paura di rimanere da solo, paura di alcuni film, paura del buio, paura dei prelievi (ma dice di essere coraggioso nel farli), paura di avere paura (fig 4). In generale però dice di non avere moltissima paura di queste cose, se non del coronavirus. Riporta invece che quando le persone vanno via, quando i genitori litigano e la possibilità che le persone a cui vuole bene possano morire, gli fanno provare più tristezza che paura. Successivamente si cerca di trovare con il bambino delle strategie per superare queste paure. Lui esordisce dicendo che tutte le paure scompaiono se fa qualcosa di bello, se trova il modo di distrarsi, e che questa è l'unica strategia che usa di solito. Viene fatto notare al bambino che l'ultima volta che ha fatto il prelievo di controllo dopo la donazione, questa sua strategia non ha funzionato (i genitori precedentemente hanno riferito che si è agitato molto in quell'occasione,

hanno riferito di non averlo mai visto così). Il bambino cerca di sminuire dicendo che aveva tanta paura prima ma nel momento di farlo non ha avuto paura. Per quanto riguarda le strategie utilizzate per contrastare la tristezza, racconta che in quei momenti si rifugia in camera sua e si distende sul suo letto. Viene detto al bambino che la mamma ci ha riferito che qualche volta lui fatica ad addormentarsi e infatti lui lo conferma. Viene successivamente chiesto al bambino di dare dei voti alla mamma e al papà. Alla prima dà 9 perché a volte lo sgrida e al secondo dà 8 perché lo ascolta meno della mamma. Si chiede poi di dare anche un voto alla gelosia verso la sorella, che lui afferma essere di 10. Dice di essere molto geloso perché lei riceve sempre molti regali anche se non è il suo compleanno, afferma di essere geloso anche perché tutti stanno sempre con sua sorella, che lui sta con le persone a turno, solo perché loro non devono stare con lei. Quando gli viene chiesto che emozione associa alla sua gelosia dice che si sente molto arrabbiato e afferma che lo dice alla mamma e al papà quando la sorella non c'è.

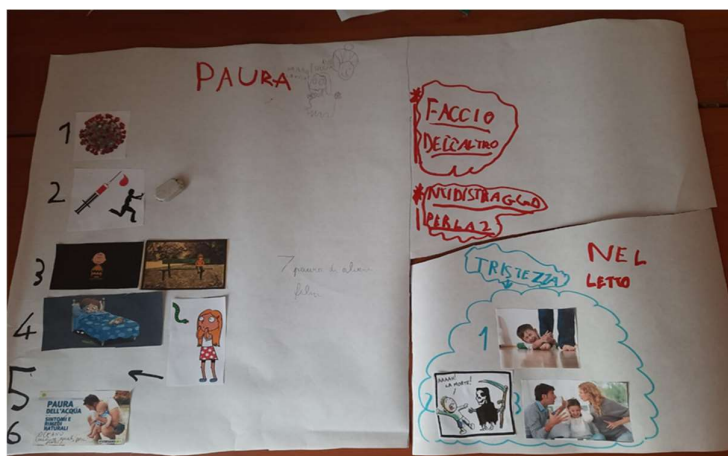


Figura 4

Ottavo incontro

Dopo i primi minuti di ambientazione e di presentazioni, la zia che ha accompagnato il bambino esce dallo studio, lui si mostra sereno nello stare da solo con la psicologa e la tirocinante. Come prima cosa viene chiesto al bambino di fare il disegno della famiglia (fig.5): durante l'attività si mostra molto aperto e loquace e racconta un po' di lui e di cosa gli piace, è lui a parlare spontaneamente della sorella quando la disegna.



Figura 5

Successivamente si comincia ad entrare maggiormente sulle sue relazioni con la sorella, utilizzando il quaderno dei fratelli. Gli viene spiegato che le domande che verranno fatte riguarderanno sua sorella, che in questo momento non sta bene e che quindi deve rimanere in ospedale. Questo intervento viene fatto perché il bambino tende ad essere molto loquace e dispersivo, quindi, ha bisogno di essere riportato all'argomento che si sta trattando per non divagare eccessivamente. In questo contesto afferma che è brutto non avere la sorella a casa, che gli manca molto e che a volte è triste e piange, l'unica cosa positiva è che non gli ruba più i giochi. Racconta di quando la sorella è tornata a casa per

quattro giorni dall'ospedale, dice che non le sembrava vero di essere a casa con tutte le sue cose e per questo ha tirato fuori un sacco di giochi. Ancora riguardo al rapporto con la sorella da quando è malata dice che gli manca giocare con lei e soprattutto la "bomba di coccole", ma dice che quando ha tanto bisogno di vederla si fa accompagnare all'ospedale per salutarla almeno da fuori. Dice che nonostante il catetere riesce comunque a farle le coccole perché sta attento e nel caso si sposta. Alla domanda se c'è un lato negativo della situazione potrebbe essere quello di vedere poco la mamma o il papà risponde che si è semplicemente abituato. Dice che quando è triste per la sorella ne parla con mamma e papà e lo fa soprattutto la sera prima di andare a letto, perché è in quel momento che gli vengono maggiormente i brutti pensieri. Dice che la mamma e il papà gli fanno sempre le coccole prima di dormire e che ora che è a casa con il papà hanno stabilito una regola: "quando mi sveglio per ogni motivo posso andare nel suo letto"; questa regola cambia con la mamma, che lo lascia dormire con lui il primo e l'ultimo giorno in cui la sorella viene ricoverata. Riguardo a come si sente lui fisicamente e a livello emotivo da quando sa che la sorella è ammalata riferisce che quando sta senza la sorella ha comunque sempre molta energia, ma se sta senza la sorella e non ha nulla da fare, perde tutta l'energia poiché definisce la sorella come la sua ricarica. Alla conclusione del colloquio viene accennato al bambino che la mamma ha riferito che lui spesso si chiede perché alla sorella sia capitata questa malattia, lui conferma. Spiega infatti che vorrebbe sapere come "le è andato il virus dentro". Gli viene spiegato che sono cose che possono succedere e che nessuna sa il perché accadano. Il bambino afferma che pensava che la leucemia fosse una malattia agli occhi per cui non si riesce

più a vedere, dice che assomiglia alla parola miopia. Racconta che la mamma gli ha spiegato poi dei globuli bianchi e dice che la sorella ha una parte del corpo "proprio stupidina" perché non vuole funzionare bene. Chiede se è vero che per tutte le malattie c'è un virus, porta l'esempio del raffreddore. Gli viene spiegato che quando una persona ha la leucemia è più vulnerabile anche ai virus, perché si hanno meno difese. Viene concluso il colloquio chiarendo al bambino che non è colpa di nessuno se il proprio fratello si ammala, che soprattutto non è per causa sua se si è ammalata. Lui sembra molto sicuro nel dire che è consapevole del fatto che non sia colpa sua.

Nono incontro

La madre di A. riferisce che il bambino mostra segni di preoccupazione e che ha ancora difficoltà nel dormire. Per questo motivo durante questo incontro è stato proposto ad A. di realizzare dei totem, cioè animali che nella cultura indiana proteggono le persone. Gli viene chiesto di realizzarne uno per ciascun membro della sua famiglia, per cercare di capire quali sono le emozioni associate a ciascuno.

Per se stesso, A., sceglie la lince, perché è il totem che conosce ogni cosa, infatti riferisce che legge molto e che fa tanti sogni, proprio come viene riportato nella descrizione dell'animale da noi fornitagli. Riguardo ai sogni dice di sognare molto i Pokemon, ma nel sogno li crea lui, assemblando le diverse caratteristiche che più gli piacciono. Successivamente A. sceglie il colore verde da associare al suo totem.

Per il papà sceglie il cane come totem, perché è il suo animale preferito. Dice che anche la descrizione dell'animale rispecchia il suo carattere, infatti, lui è fedele come scritto nella descrizione, perché non si sposa con altre, torna sempre a casa. Per quanto riguarda il colore sceglie il rosso.

Per la mamma sceglie il koala e come colore il blu elettrico perché è il suo colore preferito. Questo animale non era presente nell'elenco proposto, quindi è stato chiesto ad A. di descrivere le caratteristiche della mamma che potessero rispecchiarsi nel koala ed è emerso il fatto che la mamma, come il koala, abbraccia le persone e le protegge e le piace dormire tanto.

Dice di non sapere che totem dare alla sorella perché non conosce il suo animale preferito.

Oltre al totem e al colore viene chiesto al bambino di attribuire un aggettivo ad ogni animale che ha scelto a seconda di quello che secondo lui rappresentano.

Per la lince sceglie l'aggettivo coraggiosa, saggia e giocherellona.

Alla fine dell'incontro viene chiesto ad A. di completare i totem a casa e di appenderli nella stanza dove di solito sta la persona a cui ha associato quel totem. Gli viene anche chiesto di pensare ad un totem per la sorella, magari facendole vedere le immagini di tanti animali così da capire quale sia il suo preferito, ma A. sembra non essere entusiasta nel dover fare il totem per lei.

Decimo incontro

Visto quanto emerso nell'ultima parte dello scorso colloquio (il bambino aveva riferito di essere molto geloso della sorella e di provare rabbia nei suoi confronti)

si è ritenuto opportuno intervenire nell'ambito dell'emozione della rabbia. Attraverso delle attività basate sul suo cartone animato preferito (Dragon Trainer) si è cercato di identificare le cose che facevano arrabbiare il bambino per poi comprendere le strategie che utilizza in questi casi e suggerirgliene delle altre, come era stato fatto per la paura. Il bambino riferisce che le seguenti situazioni lo fanno arrabbiare: quando sua sorella gli ruba i giochi, quando i suoi compagni non lo fanno giocare con loro (dice che succede raramente). A questo punto gli viene chiesto, in relazione a quello che aveva detto nello scorso colloquio, se si arrabbia quando i suoi genitori o le persone che conosce fanno tanti regali alla sorella e non a lui. Il bambino in questa occasione nega che ci sia questa problematica. Riferisce però che gli accade di sentirsi arrabbiato quando non si sente ascoltato, soprattutto se non si sente ascoltato dai suoi genitori. Successivamente si chiede al bambino quali strategie utilizzi di solito per calmare la rabbia e lui riferisce che a volte quando è tanto arrabbiato va in camera sua per calmarsi e poi torna dov'era. Gli viene chiesto se qualche volta non gli succeda di urlare o quanto meno di volerlo fare, lui risponde: "mi viene più da stare in silenzio". Il bambino aggiunge che invece quando è poco arrabbiato cerca di parlarne e di spiegare che è arrabbiato, soprattutto se gli succede con la mamma o con il papà. A questo punto vengono proposte al bambino delle strategie alternative per poter sia controllare che sfogare la rabbia. La prima strategia proposta è il semplice contare fino a dieci prima di reagire, per darsi il tempo di calmarsi. Riferisce che a volte lo fa già, per questo non gli "viene da urlare". Come seconda strategia viene proposta la meditazione, ma A. dice che non gli piace, che secondo lui questa tecnica non funziona per lui. Viene allora

spiegata la tecnica del cuscino della rabbia, nella quale il bambino prende un cuscino e sfoga su questo la sua rabbia, tecnica che A. sembra apprezzare maggiormente. Infine, viene spiegata e proposta l'attività del barattolo della rabbia: un barattolo dove il bambino ogni volta che è arrabbiato potrà inserire un bigliettino con su scritto il motivo per cui prova quella emozione e la prossima volta potrà portarlo da noi e lo apriremo insieme leggendo tutte le cose che lo hanno fatto arrabbiare. Gli viene spiegato che si utilizza un barattolo perché in questo modo è come se si prendessero le cose che fanno arrabbiare e si mettessero tutte in un contenitore a parte che non viene aperto finché non ci si sente pronti e più tranquilli per parlare di quello che ci ha fatti tanto arrabbiare. Si decide quindi di iniziare a costruire il barattolo in seduta, in modo da incentivare maggiormente il bambino a portare avanti questa strategia a casa.

Undicesimo incontro

Durante questo colloquio si sono voluti riaffrontare con A. tutti i temi visti durante gli incontri precedenti, per fare una sorta di punto del percorso. Per fare questo è stata utilizzata la forma del gioco, in particolare del giro dell'oca, in cui in alcune caselle il bambino trovava delle domande mirate a seconda di quello che era emerso negli scorsi colloqui, in altre invece trovava delle richieste più ludiche. Questo tipo di approccio non propriamente diretto è stato scelto perché le volte precedenti si è notato che il bambino tendeva a divagare se gli venivano poste direttamente domande sulla sorella e sul rapporto con lei. Il bambino si è mostrato entusiasta nel fare il gioco proposto, ma ancora una volta, quando si affrontavano determinati argomenti tendeva ad evadere, per esempio muovendosi per la stanza o raccontando indovinelli sugli animali. Quando gli è stato chiesto se si

ricorda dei momenti in cui è stato davvero triste, risponde riferendosi ad un voto ricevuto a scuola. Riguardo la paura, argomento affrontato nell'incontro precedente a quello di oggi, è stato chiesto se l'attività dei Totem dell'altra volta ha funzionato. Lui risponde che non li ha finiti tutti e che in particolare quello della sorella deve ancora sceglierlo. Lo sceglie quindi in quel momento, durante il colloquio, e sceglie la tartaruga. Ricollegando al tema della paura, è stato chiesto al bambino di raccontare del cartone animato che ha visto a scuola qualche giorno prima (la mamma prima del colloquio aveva aggiornato la psicologa della visione di un cartone animato particolarmente pauroso che una maestra avrebbe fatto vedere alla classe del bambino e per cui riferisce che i bambini si sono impressionati molto). Riguardo al cartone il bambino riferisce che questa storia avrebbe dovuto insegnare un comportamento bello, come gli altri cartoni che la maestra aveva fatto vedere, ma in questo caso il cartone non insegnava "proprio niente". Per quanto riguarda il "vasetto della rabbia", fatto durante il terzo colloquio, il bambino ha affermato di averci inserito solamente due bigliettini, solo le cose che lo hanno fatto arrabbiare di più e che non voleva raccontare. Dice di non ricordare più cosa ha scritto però. Nel momento in cui viene chiesto al bambino di dire due lati positivi per ogni componente della sua famiglia dice di se stesso di essere bravo a cucinare e di essere coraggioso per la sua famiglia, della mamma riferisce che è gentile e forte (nella mente però), del papà dice che è forte e ha una voce potente, riguardo sua sorella invece, dice che la sua qualità è quella di urlare forte (la imita). Per quanto riguarda i difetti, fatica a dirli (chiede di elencarne solo uno per ogni membro della famiglia) e dice per tutti che "urlano". Quando però gli viene chiesto di descrivere la sorella con tre aggettivi sceglie:

capricciosa, fastidiosa e "coccolosa" e riferisce che la persona con cui si arrabbia di più è appunto la sorella, perché "cerca di fare di tutto per infastidirlo"; quindi nel momento in cui gli viene fatta una domanda meno diretta riesce ad esprimere i suoi veri sentimenti nei confronti della sorella. Infine, prima di concludere il colloquio, il bambino descrive un supereroe per ciascuno della sua famiglia. Per lui sceglie il leopardo, perché è forte e veloce. Per quanto riguarda la sorella sceglie una tartaruga e dice che il suo potere speciale è quello di "avere una bolla che fa da scudo e protegge tutti, ma se viene attaccato cento volte da qualcosa di potente lo scudo si rompe".

Dodicesimo incontro

Come parte del ciclo di incontri, si svolge una valutazione psicologica del bambino rispetto alla gestione delle sue emozioni e alle relazioni all'interno della famiglia. Si svolge il test del disegno tramite il DAP:SPED per valutare gli aspetti comportamentali e di benessere psicologico del bambino relativamente al periodo trascorso. Il test viene esaminato e dati gli scoring relativi a questi aspetti che mostrano come non vi siano problematiche sintomatologiche rilevanti. Dai risultati, infatti, emerge un punteggio di 5 per la figura maschile, 6 per quella femminile e 4 per se stesso, per un totale grezzo di 15, che corrisponde ad un punteggio standardizzato di 57. A. si posiziona quindi nella media, non manifestando sintomatologie particolari per le quali vi è bisogno di un intervento.

Il bambino si dimostra più sereno, l'addormentamento è migliorato e anche il rapporto con la sorella. Riesce a stare anche un po' fermo e concentrato in misura maggiore rispetto alle volte precedenti dove era più irrequieto e nervoso. Il ciclo

di incontri col bambino per ora è concluso e verrà nel prossimo incontro restituito ai genitori quanto emerso dagli incontri e suggerimenti per il miglioramento possibile degli equilibri familiari.

Incontro con la mamma

Come restituzione del ciclo di incontri con il bambino e come colloquio conclusivo di monitoraggio del suo benessere, si svolge un colloquio con la madre. La madre segnala una maggiore serenità familiare, i rapporti tra i figli sono migliorati e anche la gestione quotidiana. Il bambino è più sereno, ancora ha qualche problema di addormentamento ma va molto meglio. Sono tutti più rilassati e riescono all'aperto ad avere maggiori contatti sociali, anche per il bambino. La madre dichiara soddisfazione per gli incontri, le segnalo la possibilità se ha bisogno di fare richiesta di altri incontri per il bambino e le restituisco a livello verbale il lavoro svolto durante questi incontri con A..

3.5 Tematiche più ricorrenti

Alla luce dei dati ritrovati in letteratura riguardanti i fratelli di piccoli pazienti oncologici, si sono ritrovati vari aspetti nel caso di A. In particolare, sintomi psicosomatici, ritrovati anche nelle ricerche sui risvolti negativi della malattia oncologica nei fratelli, e preoccupazioni che si manifestano attraverso il corpo, come ad esempio mal di pancia o difficoltà nell'addormentamento. Il bambino parla di una forte tristezza che gli viene prima di andare a letto, poiché si sente preoccupato. In questi casi, spesso, è il dialogo con i genitori che lo fa sentire più sereno.

Si cerca di fare un lavoro anche sulle sue paure, tematica affrontata sia negli incontri pre che post donazione con la dottoressa Tremolada e le tirocinanti psicologhe. Inizialmente emerge la paura della leucemia, la malattia della sorella, successivamente, la paura degli aghi, associata ai prelievi, e la paura del coronavirus, vissuto come minaccia per sé e per la salute della sorella. Si tocca, dunque, la tematica della malattia, sulla quale il bambino sembra essere informato e comunque interessato e propenso al cercare di capire. A. si mostra consapevole, ma confuso poiché non capisce come sia possibile che sia capitata questa malattia proprio alla sorella. Qua si può notare come sia vissuta la sensazione di colpa da parte del bambino, emersa negli studi di Farinella (2015) e riportata nel primo capitolo, molto frequente nei fratelli e nelle sorelle di bambini con patologie. A. dice che forse le faceva troppi dispetti, e la psicologa, infatti, interviene rassicurando il bambino spiegandogli che non è colpa sua.

Inoltre, tra le paure, vi è anche quella di “rimanere solo”: questo aspetto della solitudine, che emerge anche nelle ricerche di Farinella (2015) è legato anche molto alla tristezza nel pensare di poter perdere uno dei genitori, o in generale una persona cara. Qui, questa paura, sembra rappresentare qualcosa di molto più “grande”: la paura della morte, esperita da A. con la malattia della sorellina. Infatti, è frequente, per questi bambini, sentirsi soli in assenza dei genitori che si trovano spesso ad assistere il fratello o la sorella malati. A questa paura, viene associata la paura della morte, vissuto frequente nei bambini che si trovano così a contatto con queste patologie. A. ha sette anni e mezzo, dunque è nella fascia d’età per cui la morte comincia ad essere un evento irreversibile e più logico, considerando i processi biologici che portano ad esso.

Negli incontri con le psicologhe tirocinanti, tra i vari ruoli che i fratelli di bambini con patologie di vario tipo si trovano a rivestire secondo le ricerche di Farinella (2015), A. si trova spesso ad assumere il ruolo del bambino, per cui cerca di fuggire dal discorso, mantenendo un certo distacco dalla situazione.

Tra le emozioni che emergono dagli incontri, anche la gelosia gioca un ruolo molto importante. A. afferma di sentirsi geloso della sorellina che quando è a casa ha tutte le attenzioni su di sé e associa questa sensazione di gelosia alla rabbia. Mostra un forte trattenimento di questa emozione, che lo pervade spesso e lo fa sentire agitato. Tutto è fortemente connesso al senso di protezione che A. sente di avere verso la sorellina: la paura di perderla, la gelosia per le attenzioni da lei ricevute come reazione e come modo di attirare a sua volta attenzioni, e la rabbia nel non riuscire ad ottenerle.

Alla luce di quanto emerso nelle ricerche su bambini donatori, si può osservare come il caso di A. sia molto esemplificativo. L'esigenza del bambino di sentirsi incluso nel sistema familiare, il bisogno di attenzioni e di condivisioni delle proprie emozioni sul vissuto dell'esperienza.

A. si definisce coraggioso poiché, nonostante la sua paura per gli aghi, si sottopone alla procedura, anche perché è consapevole di quanto sia importante per la vita della sorellina. Questo dimostra, a confermare quanto emerso nelle ricerche, la possibilità che l'esperienza della donazione possa aumentare la stima che il bambino ha di sé.

A conferma di quanto emerso nelle ricerche, anche la relazione fraterna sembra intensificarsi nel periodo della malattia, ma soprattutto della donazione di A. alla

sorellina. Il bambino esprime un forte amore verso la sorellina, la quale viene descritta come la sua “ricarica”.

Quello che emerge, in relazione alla letteratura trovata, è una grande coesione nella rete familiare: la mamma cerca di spiegare al bambino la malattia della sorella, facendo sì che venga meno lo stato di incertezza che spesso caratterizza le famiglie che vivono queste esperienze. Inoltre, un altro aspetto che si può osservare, è l'accettazione della malattia della bambina, associata dunque alla “possibilità” per la famiglia, e dunque anche per il fratello, di crearsi nuove traiettorie, utilizzando determinate situazioni come possibilità di cambiamento.

3.6 Interventi e risultati

Tra gli interventi che vengono realizzati vi sono quello psicoeducativo, prevalentemente di informazione del bambino, e quello sistemico-familiare, di supporto della famiglia, con l'obiettivo di incrementare la coesione che si stava perdendo o, meglio, modificandone gli equilibri, tra i membri della famiglia.

Nel primo caso, al bambino viene spiegata la malattia della sorella e tutta la procedura a cui dovrà essere sottoposto per aiutare la sorella a stare meglio. Nel secondo caso, viene inclusa anche la famiglia, soprattutto verso la fine. La coesione è maggiore e questo fa sì che tutta l'esperienza della malattia venga vissuta meglio.

Il bambino si presenta con problematiche relative all'addormentamento, le quali si presentano meno alla fine degli incontri. Si cerca di parlarne, di comprendere se vi fossero delle sensazioni associate alla fase dell'addormentamento, e si

cerca di lavorare su strategie per contrastare la tristezza e la preoccupazione che A. riferisce di vivere nel momento in cui deve andare a dormire, motivo per cui, probabilmente, ha difficoltà. In particolare, il gioco di associare un totem ad ogni membro della famiglia viene proposto per cercare di capire quali sono le caratteristiche che A. associa ad ogni membro, verbalizzando le sue preoccupazioni. Emerge l'immagine che ha dei suoi genitori, in particolare della mamma, come figura forte all'interno della famiglia, e della sorella, alla quale associa l'animale della tartaruga, poiché la definisce forte grazie alla sua corazza, che però può essere distrutta se viene colpita troppo. A. è dunque molto preoccupato per la salute della sorellina, e proprio grazie alla rassicurazione durante gli incontri con la psicologa, riesce ad alleviarla. Alla fine degli incontri, infatti, ha meno difficoltà nell'addormentamento.

Un altro lavoro importante viene fatto sull'emozione della rabbia: si cercano di trovare insieme delle strategie da poter mettere in atto nel momento in cui si sente molto arrabbiato. Pensando ad altre situazioni in cui si sente così, la psicologa cerca di fargli capire che può comportarsi allo stesso modo anche quando si sente arrabbiato in casa con la sorellina. Alla fine degli incontri anche questo aspetto, dai racconti della mamma, sembra essere maggiormente contenuto. Attraverso attività basate su Dragon Trainer, il suo cartone preferito, si cerca di indagare quali sono le cose che lo fanno arrabbiare di più: attraverso questa modalità, si cerca di "entrare nel mondo" del bambino, cercando di vedere le cose dalla sua prospettiva. In questo modo si riesce più facilmente ad accedere alla realtà di A., utilizzando il suo linguaggio metaforico.

Particolare importanza ha il gioco, strumento utilizzato per entrare in relazione con A. e per far sì che le sue preoccupazioni siano verbalizzate ed esternate.

Anche durante le chiamate con le psicologhe tirocinanti si cerca di interagire con il bambino attraverso il gioco. In particolare, vengono fatte delle attività attraverso le quali si confermano tanti aspetti già osservati durante gli incontri con la psicologa: dalle paure, al riconoscimento delle emozioni, alla ricerca di informazioni sulla malattia della sorella. Grazie a questi interventi, A. si è sentito meno teso e più sollevato. Anche qui, dunque, viene realizzato un intervento psicoeducativo.

Una serie di test (CBCL, NEPSY-II, DAP: SPED, SDQ, scale psicosomatica e dell'ansia della batteria SAFA) vengono utilizzati per avere un quadro più generale del bambino. Molte ricerche hanno mostrato, infatti, come bambini con alcuni risultati diversi dalla media ai test sopra indicati, possono vivere l'esperienza potenzialmente traumatica come fattore di rischio per lo sviluppo di psicopatologie. Quello che emerge è che A. sembra avere tutti i risultati nella norma, non presenta problematiche sintomatologiche dal punto di vista emozionale o comportamentale. I risultati sono nella norma per quanto riguarda la teoria della mente, e il riconoscimento delle emozioni. Gli aspetti psicosomatici sono leggermente sotto la norma, così come l'ansia generalizzata. Inoltre, ottiene punteggi in tutte le scale dell'SDQ, eccetto quelle della relazione con i pari e del comportamento prosociale dove si posiziona ad un livello borderline e nei disturbi della condotta dove si posiziona ad un livello clinico. Per quanto riguarda i genitori, nell'intervento sul sistema familiare, anche la coesione di coppia misurata con il DAS è buona.

Tra gli strumenti utilizzati vi è anche quello del disegno, mezzo attraverso il quale A. riesce ad esprimere la sua creatività e a parlare più apertamente e di sua spontanea volontà della sorellina e della sua malattia. Il disegno, infatti, è spesso uno strumento espressivo per il bambino, utilizzato da questo per dar voce ai propri vissuti.

Il quaderno dei fratelli, realizzato per il progetto con i fratelli dei pazienti oncologici, è un insieme di domande che costituiscono un'intervista semi strutturata e che consente ad A. di parlare, in modo più circoscritto, della sorella e delle sue emozioni vissute. Gli vengono poste domande specifiche, alle quali risponde argomentando, creando, dunque, dei discorsi, sul proprio vissuto della malattia.

Per concludere, quindi, A. è un bambino di sette anni e mezzo che ha tutte le caratteristiche per essere considerato un bambino "nella media" se confrontato con i bambini della sua età. L'esperienza che si trova a vivere può essere un fattore di rischio per lo sviluppo di psicopatologie, come spesso si è visto nelle ricerche realizzate, ma affrontando fin da subito le problematiche emerse, A. impara a convivere con le sue preoccupazioni e a costruire la sua realtà sulla base dell'esperienza vissuta.

Risulta, dunque, essere di grande importanza il supporto psicologico per il bambino, che alla fine degli incontri presenta meno problematiche relative all'addormentamento e ha imparato a convivere con le proprie emozioni.

La presa in carico anche della famiglia favorisce l'aumento della coesione tra i diversi membri, che si trovano, in tal modo, ad affrontare la malattia della sorellina

e l'esperienza della donazione di A. in modo consapevole e accogliente. Tutto questo favorisce la possibilità di convivere con l'esperienza della malattia, facendola entrare a far parte della loro vita quotidiana. Intervendo su A., si dà al bambino la possibilità di dar voce alla sua esperienza vissuta, confermandone l'importanza.

CAPITOLO 4

Discussione

4.1 Da un punto di vista fenomenologico

Negli ultimi anni il tema dei siblings sta diventando sempre più oggetto di interesse, poiché si afferma sempre di più l'importanza che l'esperienza della malattia oncoematologica di un bambino, possa avere anche sulla cerchia di persone che lo circondano.

La comunità scientifica tenta di raccogliere dati attraverso ricerche e analisi, avvalendosi dell'uso di test, studia il contesto nel quale il bambino si trova a crescere e le sue relazioni. L'obiettivo della ricerca era quello di riportare il caso clinico di A., esemplificativo dell'esperienza che un bambino donatore, fratello di una paziente affetta da leucemia, si trova a vivere, in una cornice teorica di riferimento di tipo psicodinamico. Da questo punto di vista, quello che si riscontra, è una grande scarsità di dati sul tema trattato. Per questo, si è tentato di proporre il modello fenomenologico come possibile modello di lettura del caso di A., attraverso un'esplicazione di tale approccio, cercando di applicarlo al caso analizzato.

L'obiettivo del metodo fenomenologico è quello di stare nel vissuto del soggetto, in tal caso di A., cercando di capire l'esperienza dal punto di vista della persona che la sta vivendo. Si cerca, dunque, di rendere il soggetto in questione come tale e non più come oggetto. Il soggetto diviene quindi co-costruttore della realtà analizzata insieme al ricercatore che osserva, è visto come co-ricercatore

dell'esperienza. Non si può afferrare l'intero senso di una data esperienza separando le parti dal contesto generale sul quale ogni parte si basa. Se noi facessimo questo, daremmo spiegazioni artificiali all'esperienza perché ci appropceremmo ad essa dalla nostra prospettiva, che potrebbe essere diversa dall'intero senso dell'esperienza per la persona che la vive. È dunque importante cercare di cogliere il significato della persona che vive l'esperienza piuttosto che il significato oggettivo che nasce dalla nostra interpretazione (Frediani, 2014).

Partendo dall'approccio psicoterapeutico della Gestalt, si può vedere come il significato della persona si basi molto sullo sviluppo delle risorse, o meglio sulla costruzione delle meta-risorse. L'approccio gestaltico, inoltre, prevede una grande attenzione alle emozioni, la loro espressione e canalizzazione attraverso la creatività e il dialogo. Ogni emozione, nello spirito della psicoterapia della Gestalt, viene prima restituita alla propria dignità, in secondo luogo, viene trovato per lei uno spazio all'interno del sé e, in ultimo, viene trovato il modo di canalizzare la sua forza in modo dialogico all'interno della relazione che contrae con le altre emozioni presenti. Questo processo di conoscenza e canalizzazione creativa delle emozioni può svolgersi soltanto mediante la stimolazione dello sviluppo delle meta-risorse, che divengono il contenitore che permette ad esse di non collassare in conflitti interiori. Questo particolare tipo di approccio terapeutico ha il grande pregio di sostenere lo sviluppo di quello che deve maturare comunque nell'individuo sano e, quindi, specie nel caso del trattamento di bambini, è molto lontano dal rischio della possibile stigmatizzazione che consegue ad una focalizzazione più legata ad un sistema diagnostico di ispirazione psichiatrica (Baiocchi, 2014).

Nei bambini, quindi, l'intervento che può essere realizzato, consiste nel "gioco che guarisce" (2009), cioè all'uso dei pupazzi che vengono fatti parlare. In questo caso i conflitti interni del bambino prendono una forma delimitata nei confini delle identità dei pupazzi che vengono messi in gioco. Questo processo di definizione delle forme, che rappresenta uno dei principali fondamenti della Psicoterapia della Gestalt, sostiene nella coscienza il graduale sviluppo delle meta-risorse che hanno a che vedere con la creazione dei confini (Quattrini, 2014).

Secondo un approccio più fenomenologico-esistenzialista, l'esperienza, che è occasione per la creatività, contiene già di per sé il suo senso e non è, dunque, finalizzata a qualcosa. Dunque, l'individuo è spinto alla ricerca di una strada, negoziabile, per poter vivere bene la propria vita, a partire dalle esperienze che vive (*ibidem*). In questo discorso si può inserire il bambino o la bambina, fratello/sorella del piccolo paziente oncologico, che si ritrova a vivere improvvisamente l'esperienza della malattia del fratello o della sorella, della sofferenza e, dunque, della possibilità di scontrarsi con l'idea della morte e, a volte, purtroppo, anche dell'esperienza della morte. In particolare, nel caso del bambino donatore, non solo l'esperienza vissuta è quella della malattia, ma è anche della donazione di una piccola parte del proprio corpo che possa contribuire alla salvezza del fratello o della sorella. Il significato dell'esperienza si impregna di un forte senso di responsabilità, che si unisce con il senso di colpa. Il fratello donatore si ritrova ad investire un ruolo diverso: da una posizione importante ma marginale, di sostenitore del fratello o della sorella malati, si ritrova ad essere nel ruolo di bambino "salvatore" che, con l'azione che compie, vuoi per scelta, vuoi per non scelta, ha una posizione più centrale. Infatti, nel caso di A. si

può osservare quanto il bambino sia entusiasta del ritorno a casa dopo la procedura della donazione, e quanto si senta responsabile della salute della sorellina. È proprio questo cercare di stare nel suo vissuto, cercando di comprendere il proprio significato, che può dare al bambino la possibilità di raccontarsi l'esperienza della malattia come un qualcosa di affrontabile nella sua vita quotidiana, portandolo anche al miglioramento dei cosiddetti "sintomi", quali la difficoltà nell'addormentamento, associata alle emozioni di tristezza e preoccupazione.

Alla luce della letteratura che riguarda l'approccio della Gestalt, emerge l'importanza del contesto in cui il bambino nasce e cresce. Infatti, una serie di ricerche ha dimostrato quanto la malattia oncoematologica di un fratello possa essere fattore di rischio per lo sviluppo di psicopatologie dei fratelli sani. Questo ovviamente è ciò che, nel caso di A., ha portato alla richiesta di intervento: il contesto in cui si trova a crescere, caratterizzato dall'esperienza della malattia e della donazione, è fortemente impattante nella vita del bambino, motivo per cui si ritiene necessario intervenire. Inoltre, sulla base della teoria per cui la psicoterapia di questo modello si basa sulla conversione, e dunque sulla possibilità di ampliare gli orizzonti, aperti ad una visione del mondo che tenga conto delle differenze individuali e delle imprevedibilità del futuro, un approccio di questo tipo, potrebbe essere ben applicabile a casi di bambini come A.

Per quanto riguarda il linguaggio utilizzato con i bambini, anche a partire dallo studio del caso di A., si osserva quanto sia importante esplicitare ciò che sta accadendo, rendendo dunque "dicibile" qualcosa che viene definito come "indicibile" (Ravenna, Annesini, 2012). In tal caso spiegare chiaramente la

malattia della sorella, o il procedimento a cui dovrà essere sottoposto, fa sì che A. si possa sentire più tranquillo e rassicurato.

I risultati raccolti dall'analisi del caso clinico sono più oggettivi e si allontanano, seppur talvolta possono essere accostati, al modello fenomenologico-gestaltico di cui si parla in questa ultima parte. Nonostante questo, può essere interessante cercare di soffermarsi sul caso di A., per poi allargarsi a tutta la categoria di cui A. può essere rappresentante, cercando di utilizzare un modello di questo tipo. In particolare, l'aspetto delle emozioni e del gioco che nel modello Gestaltico vengono molto tenuti in considerazione, potrebbero essere utilizzati per entrare in relazione con il bambino, cercando, andando ad un livello più avanzato, di far emergere le conflittualità intrapsichiche e il significato che l'esperienza vissuta assume per questo. Non si può, dunque, generalizzare il risultato, e proprio per questo il modello fenomenologico può essere affiancato all'analisi di casi clinici come questo, per poi essere applicato in un intervento. Per quanto difficoltoso, cercare di stare sul vissuto del bambino, può essere un modo di comprendere e di intervenire, cercando di costruire insieme a questo un significato dell'esperienza e, quindi, successivamente intervenendo sui punti di forza o di debolezza, aiutandolo ad avere una nuova visione del mondo, che includa la sua esperienza vissuta.

4.2 Limiti della ricerca e punti di forza

Uno degli aspetti maggiormente critici in questa ricerca è chiaramente l'esigua letteratura riguardante il tema trattato. Sicuramente l'aspetto psicologico in

ambito clinico, e in particolare nei reparti di oncoematologia pediatrica, ha iniziato ad essere preso in considerazione soprattutto nell'ultimo decennio, soprattutto sui fratelli dei piccoli pazienti da molti autori denominati proprio "forgotten children". Per questo, la scarsità della letteratura scientifica (Van Dongen-Melman, De Groot, Hahlen, Pluijms, Verhulst, 1995).

L'idea della ricerca era quella di fare un approfondimento in un'ottica più psicodinamica, cercando poi, di fare un'analisi utilizzando un approccio più fenomenologico. Dai risultati è emersa la mancanza di letteratura da questo punto di vista, e il conseguente aderire ad un'analisi più oggettiva, basata sul confronto con i dati di ricerca già esistenti. Quello che si può osservare, è dunque una mancanza di aderenza al modello psicodinamico (in particolare di impronta fenomenologica), ma di maggiore aderenza al modello bio-psico-sociale, proprio perché si tratta di interventi nel settore ospedaliero. Il lavoro dello psicologo, infatti, avviene in équipe, in un setting a volte molto difficile e in situazioni di emergenza che richiedono un lavoro psicologico più rapido e nel qui e ora.

Un altro limite riscontrato è la mancanza di una descrizione dettagliata degli interventi che vengono citati nelle ricerche. Ad esempio, si parla di interventi individuali o di gruppo, di summer o di weekend camp, ma non si entra mai nel dettaglio delle attività che vengono svolte in questi incontri. Per questo, spesso nell'intervento, è a discrezione dello psicologo scegliere come agire, poiché mancano delle linee guida vere e proprie.

Un altro aspetto che può essere considerato come un limite è la presenza del coronavirus: non solo limitante per le attività in presenza con il bambino, ma

anche per la gestione del suo ricovero, limitando la possibilità di osservazione diretta.

Un ulteriore limite è il fattore temporale: gli incontri con A. si svolgono in un arco temporale inferiore ad un anno, dunque, l'analisi del caso, può limitarsi a tale periodo.

Tra i punti di forza della ricerca si osserva l'importanza del supporto psicologico del bambino, o della famiglia più in generale. È importante, infatti, continuare su questa linea: dare importanza all'esperienza emotiva dei siblings, in particolare se abbiamo a che fare con un'esperienza di donazione, poiché è sicuramente qualcosa che fa sentire il bambino "diverso" da un suo coetaneo. Si è visto quanto sia importante entrare in relazione con questi attraverso il gioco, consentendo al bambino di dar voce alle sue emozioni e alle sue conflittualità. E', inoltre, molto importante, anche considerare tutto il sistema nel quale il bambino è inserito, nel quale nasce, cresce e vive le sue esperienze condivise, per questo è funzionale un intervento di tipo sistemico-relazionale.

Inoltre, grazie ad un lavoro di ricerca sui siblings, si cerca di dar voce anche ai fratelli dei pazienti oncoematologici, facendo sì che si affermi la necessità di considerare anche l'altro punto di vista nella relazione di fraternità. Spesso questi bambini si sentono isolati e abbandonati, e, cercando di comprendere e di entrare nel loro mondo, si può provare a far sì che l'esperienza vissuta possa essere vista in una luce diversa, come possibilità di cambiamento. È importante che questi bambini vengano supportati per far sì che vivano la loro vita cercando

nuovi modi, ma senza allontanarsi troppo dalla possibilità di sentirsi parte della comunità, dove per comunità si intende la società nel suo insieme.

Per quanto riguarda gli strumenti utilizzati, talvolta i test cercano di “categorizzare” e “oggettivare” i soggetti; pertanto, talvolta sono limitanti nel riuscire a stare sui vissuti della persona, poiché inseriti in categorie ben precise. È pur vero, che a volte, questi indirizzano l'intervento. Strumenti come il quaderno dei fratelli, invece, nel raccogliere delle narrazioni, possono essere molto utili per cercare di parlare delle emozioni vissute, cosa spesso evitata come difesa messa in atto da questi bambini.

In generale, si è confermata l'importanza del dar voce all'esperienza di questi bambini, fratelli di piccoli pazienti oncoematologici, che spesso si trovano a vivere all'ombra del fratello o della sorella, trascurando l'importanza di stare nel loro vissuto della malattia oncoematologica.

Da queste considerazioni ne consegue che per le ricerche future sia auspicabile favorire il supporto ed il sostegno psicologico di bambini che si trovano a vivere esperienze di malattia dei loro fratelli o sorelle, o ancora più, di donazione del midollo, incrementando le attività volte a far emergere le loro emozioni vissute. Inoltre, tra gli strumenti utilizzati, si propone di incrementare l'utilizzo di strumenti qualitativi che favoriscano l'entrare in relazione con il bambino, quali il diario dei siblings, il disegno o il gioco.

Per quanto riguarda il fattore tempo, in questo elaborato, si riporta il caso di A. in un tempo limitato. Dunque, sarebbe utile ai fini dell'ampliamento della ricerca, considerare la possibilità di fare uno screening a distanza di qualche anno.

In seguito alle ricerche in ambito psicomodinamico, si suggerisce la possibilità di aderire ad un modello più fenomenologico, cercando di stare nell'esperienza dell'altro. Come afferma lo psichiatra fenomenologo Eugenio Borgna, è necessario che chi cura "abbia in sé attitudini all'introspezione e alla immedesimazione nella vita interiore, e che queste attitudini abbia ad educarle".

CONCLUSIONE

Attraverso questo elaborato emerge l'importanza che, nella malattia oncoematologica di un bambino, ha tutto il sistema famiglia, ed, in particolare, il fratello o la sorella. Presentando prima la relazione familiare e poi quella fraterna in generale, si entra più nel dettaglio di come la famiglia, e quindi un fratello o una sorella, possa vivere l'esperienza della malattia oncoematologica. Attraverso una serie di ricerche si sono evidenziati interventi possibili e necessari in questo contesto. In particolare, nel caso del fratello donatore, si è fatta un'analisi generale del suo vissuto e del suo cambiamento di ruolo. Attraverso il caso clinico di A., bambino di sette anni e mezzo che si trova a vivere la malattia della sorellina come fratello ma anche come donatore, si riscontra che tutti i sentimenti e le emozioni che questa esperienza genera confermano quanto emerso dalle ricerche riportate nella prima parte dell'elaborato.

Vista la scarsità di letteratura sul tema trattato in ottica psicodinamica, nell'ultima parte, è stato riportato il modello fenomenologico, con riferimenti alla psicoterapia della Gestalt, come possibilità di analisi di tale caso. Si nota che molti dati osservati nell'analisi del caso qui riportato, si prestano ad una lettura vicina all'approccio fenomenologico.

Attraverso tale elaborato, si conferma la necessità di presa in carico e di supporto dei fratelli dei piccoli pazienti oncologici, così come di tutto il sistema famiglia, attività che sta emergendo e si sta affermando sempre di più, ma che è importante sottolineare, soprattutto dando voce anche alle loro esperienze e al

loro vissuto della malattia. Spesso, infatti, si tende a svalutare l'importanza del supporto di tutta la famiglia che vive la malattia, dimenticando quanto sia indispensabile, per il benessere del gruppo famiglia come sistema, e dei singoli membri, avere chiarezza, cercando di uscire il più possibile dallo stato di incertezza che caratterizza tale esperienza.

Bibliografia

- Achenbach, T. M., & Dumenci, L. (2001). Advances in empirically based assessment: Revised cross-informant syndromes and new DSM-oriented scales for the CBCL, YSR, and TRF: Comment on Lengua, Sadowski, Friedrich, and Fisher (2001).
- Alba-Suarez, J., Davidson, S. L., Priebe, C., Patel, P., Greenspahn, E., Boucher, L., & Rodríguez, E. M. (2020). Patient and sibling adjustment to pediatric cancer: The roles of parental relationship adjustment and depressive symptoms. *Journal of Psychosocial Oncology*, 39(5), 613-628. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1819932>
- Annarita Ravenna, Francesca Annesini (2012). La psicoterapia della Gestalt fra adulto e bambino. . In "La forma che emerge dal confronto", Atti del convegno, Trieste 8-9 Giugno 2012, pp. 31-46.
- Beaulieu MJ. (2012). The forgotten child: living in the shadow of a chronically ill sibling. *Perspect Infirm*, 9(3), 23-25.
- Bellingreri, A. (2014). La famiglia come esistenziale. Saggio di antropologia pedagogica. Brescia: La Scuola.
- Bruzzone, D. (2021). Meaning-making and narrative in the illness experience: a phenomenological-existential perspective. *Encyclopaideia*, 25(59), 19–41. <https://doi.org/10.6092/issn.1825-8670/11731>

- Cardillo, R., & Mammarella, I. C. (2015). L'utilità della NEPSY-II per la valutazione neuropsicologica nella psicopatologia dello sviluppo. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 19(3), 553-560.
- Carver c. s. (1998), Resilience and Thriving: Issues, Models, and Linkages, in "Journal of Social Issues", 54, 2, pp. 254-66
- Cipolletta, S., Marchesin, V., & Benini, F. (2015). Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(6), e19-e28. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.01.024>
- Conti, M., Todesco, T., Bertocelli, S., Feriotti, M., Donadello, F., Fusa, V., & Parise, E. Bambini e adolescenti obesi e in sovrappeso. Il contributo del modello interazionista al trattamento medico-psicologico. *SCIENZE DELL'INTERAZIONE*, 48.
- D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K., & Kirby, A. (2016). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22(2), 301-317
<https://doi.org/10.1177/1359104516660749>
- Dunn, J., Stocker, C., & Plomin, R. (1990). Assessing the relationship between young siblings: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(6), 983-991. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1990.tb00839.x>
- Eleonora Sale, Laura Balottin, Camilla Passera, M. Cristina Gatto Rotondo, Emilia Ferruzza, «Ci sono anch'io!». Fratelli di bambini con patologia neurologica cronica: uno studio quantitativo e qualitativo attraverso

un'intervista clinica, in "Psicologia clinica dello sviluppo, Rivista quadrimestrale" 1/2019, pp. 49-70, doi: 10.1449/93133

- Filippo Frediani (2014), , Studio del metodo fenomenologico-esistenziale in psicoterapia, tesi di specializzazione, Istituto Gestalt Firenze, pp. 7-13.
- Fladeboe, K., King, K., Kawamura, J., Gurtovenko, K., Stettler, N., Compas, B., Friedman, D., Lengua, L., Breiger, D., & Katz, L. F. (2018). Featured article: Caregiver perceptions of stress and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(6), 588-598. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy008>
- Freud, S. (2011). *Totem E tabu. Psicologia Delle masse E analisi dell'io. Ediz. integrale.*
- Frigerio, A., Vanzin, L., Pastore, V., Nobile, M., Giorda, R., Marino, C., ... & De Girolamo, G. (2006). The Italian preadolescent mental health project (PrISMA): rationale and methods. *International journal of methods in psychiatric research*, 15(1), 22-35.
- Frisone, F., Settineri, S., & Merlo, E. M. (2018). La relazione fraterna come dimensione paritaria dei rapporti umani. *Revista Encontros Teológicos*, 33(1). <https://doi.org/10.46525/ret.v33i1.831>
- Fromm, E. (2016). *L'arte Di Amare.*
- G. Paolo Quattrini (2014). Il lavoro secondo il modello della gestalt ad approccio fenomenologico-esistenziale. In Studio del Metodo Fenomenologico-Esistenziale in Psicoterapia, Tesi di specializzazione in Psicoterapia della Gestalt, pp. 14-16.

- Galligani, A., & Pieri, S. L'amore in Erich Fromm e le influenze della crisi contemporanea.
- Gerhardt C.A., Lehmann V., Long K.A. & Alderfer M.A. (2015). Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), 750-804. doi: 10.1002/pbc.25821
- Gramiccia, M. (2019). Brotherhood and disability: from the family caregiver to siblings. *Giornale Italiano di Educazione alla Salute, Sport e Didattica Inclusiva*, 3(2).
- Grotto, R. L., Denaro, S., & Tringali, D. Prendersi cura dei fratelli in un setting di salute mentale: uno studio fenomenologico-ermeneutico. *Gruppo: Omogeneità e differenze*, 55.
- Guzzo Caterina, (2021). Siblings in oncoematologia pediatrica a confronto con coetanei: benessere psico-sociale e fattori associati, (tesi di laurea magistrale), Università degli studi di Padova.
- Hancock, L. (2011). The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 137-142. <https://doi.org/10.1177/1043454211408102>
- Hancock. (2011, May-June). The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 137-142. doi:10.1177/1043454211408102
- Jenholt Nolbris, M., & Ahlström, B. H. (2014). Siblings of children with cancer – Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-

- intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 254-260. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.002>
- Kaës, R. (2006). Il complesso fraterno: aspetti della sua specificità. Il complesso fraterno: aspetti della sua specificità, 29-60.
- Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, 70(2), 146-158. <https://doi.org/10.1037/a0035695>
- Korkman, M., Kirk, U., Kemp, S. (2007). NEPSY-II: Clinical and interpretative manual. San Antonio, TX: Harcourt Assessment (ed. it.: a cura di C. Urgesi, F. Campanella e F. Fabbro, 2011).
- Lahteenmaki, P. M. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: A follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89(11), 1008-1013. <https://doi.org/10.1136/adc.2002.012088>
- Lane C. & Mason J. (2014, April). Meeting the needs of siblings of children with lifelimiting illnesses. *Nursing Children and Young People*, 26(3), 16-20. doi: 10.7748/ncyp2014.04.26.3.16.e349
- Lucia Donsì, Santa Parrello, Mario Grossi, Giancarlo Ragozini, Simili e differenti: la rappresentazione della relazione fraterna nella prima età adulta, in "Psicologia clinica dello sviluppo, Rivista quadrimestrale" 2/2010, pp. 379-396, doi: 10.1449/32692

- Marta Tremolada, Francesco Sinatora, Manuela Tumino, Chiara Mainardi, Antonio Marzollo, Maria Gabelli, Elisabetta Calore e Marta Pillon (2019). L'esperienza familiare del trapianto di cellule staminali ematopoietiche. In Bonichini S. & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (pp. 321-335). Roma: Carocci editore.
- Naglieri, J. A., McNeish, T. J., & Bardos, A. N. (1991). *DAP: SPED: Draw A Person: Screening Procedure for Emotional Disturbance*. Pro-ed.
- Nichelli F. (2019). I vissuti dei fratelli e i modelli di intervento psicoeducativo in oncologia. In Bonichini S. & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia Pediatrica* (pp.309-315). Roma: Carocci editore.
- Nolbris J., & Ahlstrom H. (2014, June). Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncological Nursing*, 18(3), 254-260. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.002
- Packman, W., Gong, K., VanZutphen, K., Shaffer, T., & Crittenden, M. (2004). Psychosocial adjustment of adolescent siblings of hematopoietic stem cell transplant patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(4), 233-248. <https://doi.org/10.1177/1043454203262698>
- Paolo Baiocchi (2012). La psicoterapia della Gestalt nel mondo del bambino. In "La forma che emerge dal confronto", Atti del convegno, Trieste 8-9 Giugno 2012, pag. 12.

- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1241-1251. <https://doi.org/10.1002/pon.1565>
- Read J., Kinali M., Muntoni F., Weaver T. & Garralda M.E. (2011, January). Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy--a qualitative study of impact and coping. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(1), 21-28. doi: 10.1016/j.ejpn.2010.07.006
- Ripamonti, C. A., & Clerici, C. A. (2008). *Psicologia e salute: introduzione alla psicologia clinica in ambito sanitario*. Il mulino.
- Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita: Psicologia del morire e Death Education*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Tornesello, A., Giuliano, M., & Mastronuzzi, A. (2016). Le mille facce della leucemia. *Quaderni ACP*, 23(3), 100-106.
- Tremolada M., Bonichini S. (2019). La psicologia pediatrica. In Bonichini S. & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (pp. 23-41).
- Tremolada M., Bonichini S. (2019). Gli effetti della malattia e dell'ospedalizzazione sullo sviluppo del bambino. In Bonichini S. & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (pp. 45-57).
- Tremolada M., Bonichini S. (2019). I vissuti e i bisogni dei genitori dei pazienti oncoematologici nelle diverse fasi di terapia. In Bonichini S. & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (pp. 235-256).
- Tremolada, M., Bonichini, S., Piovan, V., Pastore, N., & Mazzoldi, M. (2017). Psychological Well-being in Parents of Paediatric Patients with TD1. Role

of Family Conflict and Parental Fear of Children's Self-injecting on Their Glycaemic Control and Psychological Well-being. *Br. J. Educ. Soc. Behav. Sci*, 19, 1-13.

Volling, B. L., & Blandon, A. Y. (n.d.). Positive indicators of sibling relationship quality: The sibling inventory of behavior. *What Do Children Need to Flourish?*, 203-219. https://doi.org/10.1007/0-387-23823-9_13

Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2007a). An interruption in family life: siblings' lived experience as they transition through the pediatric bone marrow transplant trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 28–35

Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2007b). Supporting Siblings Through the Pediatric Bone Marrow Transplant Trajectory. *Cancer Nursing*, 30(5), E29– E34.

Woodgate. (2006). Siblings' Experiences With Childhood Cancer: A Different Way of Being in the Family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-14. doi: 10.1097/00002820-200609000- 00010

Wu, L., Chiou, S., Sheen, J., Lin, P., Liao, Y. M., Chen, H., & Hsiao, C. (2013). Evaluating the acceptability and efficacy of a psycho-educational intervention for coping and symptom management by children with cancer: A randomized controlled study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1653-1662. <https://doi.org/10.1111/jan.12328>

Yalom, I. D., & Leszcz, M. (2009). *Teoria E pratica Della psicoterapia Di gruppo*.

Sitografia

AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologica Pediatrica)

<https://www.aieop.org/web/>

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

Ringraziamenti

Ringrazio la professoressa Tremolada, per il suo sostegno e aiuto in questo lavoro di tesi, per la possibilità che mi ha dato di svolgere il tirocinio in oncoematologia pediatrica, estremamente importante ed arricchente.

Ringrazio i miei amati genitori, per i sacrifici che hanno fatto e continuano a fare per me, per la fiducia che mi danno, per aver creduto nella mia passione e per avermi dato questa possibilità e tante altre. Ringrazio i miei nonni e le mie nonne, i miei zii e le mie zie, per sostenermi e credere sempre in me. Ringrazio mia sorella Sofia, la mia piccola grande donna, che mi sostiene e non mi fa mai sentire sola, e le dedico un po' di questo.

Ringrazio Fiammetta, compagna di studio, compagna di vita, e dedico tutto questo lavoro anche a lei, grande donna, grande amica, forte come il vento, con lo sguardo pieno di vita e di amore.

Ringrazio tutte le mie amiche di sempre, perché la sofferenza non ci ha fatto distruggere in mille pezzetti e l'amore ci ha aiutato a stare in piedi e camminare.

Ringrazio i miei amici incontrati a Padova, la mia salvezza in questo anno e mezzo. Compagni di studio e di avventure, di pianti e di risate.

Ringrazio Marghe, il nostro fiore, che anche se non è qua con il corpo, mi dà la forza per andare avanti ogni giorno, per amare la vita ancora più di prima, e tutto questo è anche per lei e grazie a lei.

APPENDICE A





Caro fratello/Cara sorella

Questo sarà il diario che racconterà di te, di tuo fratello/tua sorella, insomma del vostro rapporto, ma anche della vostra relazione in famiglia.

Tutte le domande che troverai nelle pagine successive serviranno per farti narrare la vostra storia, per cui non esistono risposte giuste o sbagliate.

E' importante che le risposte siano giuste per te.

Ti ringraziamo per l'aiuto che ci darai per comprendere meglio l'importantissima relazione tra fratelli.

Adesso iniziamo...!!!

Per cortesia, indica la data di compilazione del questionario: _____



I miei dati personali

- La tua età :
- Il tuo sesso: Maschio Femmina
- Quanti fratelli e/o sorelle hai ?
Fratelli ___ Sorelle ___
- Quanti anni hanno?
- Tuo fratello/tua sorella, che in questo momento non sta molto bene e si sta curando, quanti anni ha?

*Parlando di me e mio fratello/
mia sorella...*



Vogliamo proporti alcune affermazioni che riguardano il rapporto che i bambini/ragazzi possono avere con i propri fratelli e le proprie sorelle con cui di solito giocano, si divertono, parlano ...

Pensando al tuo rapporto, in questo ultimo periodo, con tua sorella/tuo fratello che per ora sta male e si sta curando, prova a rispondere alle domande che trovi di seguito, segnando una crocetta nella casella corrispondente alla risposta che vuoi dare.

Pertanto, segna:

- la casella 1= quando il comportamento indicato non si verifica **MAI** nella relazione con tuo fratello/sorella
- la casella 2= quando il comportamento indicato si verifica **QUALCHE VOLTA** nella relazione con tuo fratello/sorella
- la casella 3= quando il comportamento indicato si verifica **SEMPRE** nella relazione con tuo fratello/sorella

1=MAI 2=QUALCHE VOLTA 3=SEMPRE			
Se sono con mio fratello/mia sorella e non riesco in un'attività, lui/lei mi spiega come fare	1	2	3
Se io sono triste mentre sto con mio fratello/mia sorella, anche lui/lei si sente triste	1	2	3
Prima di iniziare a fare un'attività divertente, un gioco con mio fratello/mia sorella, lui/lei decide cosa fare insieme a me	1	2	3
Quando io e mio fratello/mia sorella facciamo delle cose insieme, lui/lei non riesce a mettersi d'accordo con me	1	2	3
Se sono con mio fratello/mia sorella e devo fare qualcosa di difficile, lui/lei non mi è di aiuto	1	2	3
Se gli altri mi fanno del male in presenza di mio fratello/sorella, lui/lei mi difende	1	2	3
Quando io e mio fratello/mia sorella facciamo cose divertenti insieme, a lui/lei non interessa cosa vorrei fare	1	2	3
Se io sono infelice mentre sto con mio fratello/mia sorella, a lui/lei piace abbracciarmi	1	2	3
Prima di iniziare a giocare con mio fratello/mia sorella, lui/lei non si mette d'accordo con me su cosa dobbiamo fare, su quando e come	1	2	3
Quando sono in compagnia di mio fratello/mia sorella e mi trovo in difficoltà lui/lei mi dice cosa farebbe al mio posto	1	2	3
Se io sono triste mentre sto con mio fratello/mia sorella, lui/lei lo capisce e cerca di consolarmi	1	2	3
Quando io e mio fratello/mia sorella giochiamo, lui/lei mi consiglia cosa fare e cosa non fare	1	2	3
Prima di iniziare a giocare con mio fratello/mia sorella, lui/lei stabilisce le regole del gioco insieme a me	1	2	3

	1	2	3
Se io e mio fratello/mia sorella giochiamo con il computer, lui/lei mi racconta quello che sa sui diversi giochi			
Se sono con mio fratello/mia sorella e devo svolgere un'attività (di gioco o di studio) lui/lei si mette accanto a me e mi aiuta			
Se io e mio fratello/mia sorella stiamo insieme, lui/lei non capisce cosa sto provando			
Se io e mio fratello/mia sorella non siamo d'accordo, alla fine lui/lei trova una soluzione che va bene ad entrambi			
Quando io e mio fratello/mia sorella giochiamo lui/lei cerca la mia attenzione per spiegarmi come si gioca			
Se io e mio fratello/mia sorella facciamo qualcosa insieme, lui/lei non mi capisce			
Se sono con mio fratello/mia sorella devo svolgere i compiti scolastici, lui/lei mi dà dei consigli			
Se io e mio fratello/mia sorella mentre giochiamo abbiamo dei problemi, lui/lei propone la sua soluzione			

E continuando a parlare della relazione tra fratelli e tra sorelle ti proponiamo qui di seguito delle affermazioni. Dovrai rispondere a ciascuna di esse con un punteggio da 1 a 5, a seconda di quella che racconta meglio la tua storia.

- 1 MAI
- 2 QUALCHE VOLTA
- 3 SPESSO
- 4 QUASI SEMPRE
- 5 SEMPRE

1. Sono felice dei progressi di mio fratello/mia sorella.....
2. Insegno a mio fratello/ mia sorella nuove abilità
3. Parlo male di mio fratello/mia sorella.....
4. Accetto mio fratello/mia sorella come compagna di giochi.....
5. Prendo in giro e infastidisco mio fratello/mia sorella.....
6. Cerco di non essere visto quando sono con mio fratello/mia sorella.....
7. Mi preoccupo per il benessere e la felicità di mio fratello/mia sorella.....
8. Mi impongo su mio fratello/mia sorella.....
9. Mi vengono in mente cose che possiamo fare insieme
10. Sono molto competitivo con mio fratello/mia sorella.....
11. A casa mi diverto con mio fratello/mia sorella.....
12. Ferisco i sentimenti di mio fratello/mia sorella.....
13. Mostro empatia quando le cose sono difficili per mio fratello/ mia sorella.....
14. Mi corruccio o metto il broncio quando devo stare con mio fratello/ mia sorella
15. Tratto mio fratello/mia sorella come una buona amica
16. Mi arrabbio con mio fratello/mia sorella
17. Incolpo mio fratello/mia sorella quando qualcosa va storto.....
18. Condivido segreti con mio fratello /mia sorella.....
19. Non sopporto mio fratello/mia sorella
20. Faccio dei piani che includono mio fratello/mia sorella.....
21. Sono geloso di mio fratello/mia sorella.....

22. Litigo e discuto con mio fratello/mia sorella
23. Voglio che mio fratello/mia sorella abbia successo
24. Sto lontano da mio fratello/mia sorella se possibile
25. Provo a confortare mio fratello/mia sorella quando non è felice o è giù di morale
26. Mi vergogno di mio fratello/mia sorella
27. Aiuto mio fratello/ mia sorella ad adattarsi alle nuove situazioni
28. Provo a insegnare a mio fratello/mia sorella come ci si deve comportare
29. Sorveglio e mi prendo cura di mio fratello/mia sorella.....
30. Sono impiccione e voglio sapere tutto riguardo mio fratello/ mia sorella
31. Sono imbarazzato a stare con mio fratello/mia sorella in pubblico
32. Lotto fisicamente con mio fratello/mia sorella (non per divertimento)



Stare in famiglia



E adesso, proveremo a chiederti di raccontare delle brevi storie che riguardano le famiglie, il rapporto tra genitori e figli...i fratelli...in un momento difficile come quello in cui un fratello o sorella si ammala. Anche questa volta non ci sono risposte giuste o sbagliate, ma sarà apprezzato il tuo sforzo di raccontarci qualcosa. Per ognuna delle 4 domande che ti porremo, dovrai raccontare una breve storia

DOM 1) Spesso quando un fratello/una sorella si ammala, l'altro fratello si ritrova a vivere una condizione del tutto nuova all'interno della famiglia...tante cose possono cambiare e succedere nella sua vita...alcune brutte...altre belle...

Di quali di questi cambiamenti possibili vorresti parlare?




Stare in famiglia

DOM 2) Il rapporto tra figli e genitori si può trasformare durante il periodo di malattia di uno dei figli; si possono creare delle difficoltà e tante incomprensioni...e poi ci possono essere anche tante cose che non si possono dire....

Di quali di queste possibili difficoltà o incomprensioni vorresti parlare?

DOM 3) Se un fratello/sorella si ammala, il rapporto con lui/lei può cambiare...in tanti modi positivi e negativi....

Di quali di questi cambiamenti nel rapporto vorresti parlare?



DOM 4) Durante la malattia di un/una fratello/sorella, ci si può sentire con poca energia; si può pensare di non avere la forza o le capacità per affrontare tutto, o si possono fare tanti altri pensieri su se stessi.

Di quali tra questi pensieri possibili potresti parlare?

Parlando di me e delle mie risorse

Adesso ti faremo delle domande per scoprire tutte le tue risorse. Per ciascuna domanda metti una crocetta su una delle tre caselle: **non vero**, **parzialmente vero**, **assolutamente vero**. E' fondamentale che tu risponda a tutte le domande nel migliore dei modi possibile, anche se non sei completamente sicuro o la domanda ti sembra un po' sciocca! Devi rispondere sulla base della tua esperienza in questi ultimi mesi

	Non è vero	Parzialmente vero	Assolutamente vero
Cerco di essere gentile verso gli altri; sono rispettoso dei loro sentimenti			
Sono agitato(a), non riesco a stare fermo per molto tempo			
Soffro spesso mal di testa, mal di stomaco o nausea			
Condivido volentieri con gli altri (dolci, giocattoli, matite ecc.)			
Spesso ho delle crisi di collera o sono di cattivo umore			
Sono piuttosto solitario, tendo a giocare da solo			
Generalmente sono ubbidiente e faccio quello che mi è stato detto			
Ho molte preoccupazioni			
Sono di aiuto se qualcuno si fa male, è arrabbiato o malato			
Sono costantemente in movimento; spesso mi sento a disagio			
Ho almeno un buon amico o una buona amica			
Spesso litigo. Costringo gli altri a fare quello che voglio			

	Non è vero	Parzialme nte vero	Assoluta mente vero
Sono spesso infelice o triste; piango facilmente			
Generalmente sono ben accettato(a) dalle persone della mia età			
Sono facilmente distratto(a); trovo difficile concentrarmi			
Le situazioni nuove mi rendono nervoso (a), mi sento poco sicuro di me stesso			
Sono gentile con i bambini piccoli			
Sono spesso accusato(a) di essere un bugiardo o un(a) ingannatore(trice)			
Sono preso(a) di mira e preso(a) in giro dalle persone della mia età			
Sono spesso volontario per aiutare gli altri (genitori, insegnanti, bambini)			
Penso prima di fare qualcosa			
Ho rubato degli oggetti che non mi appartenevano da casa, da scuola o dagli altri posti			
Ho migliori rapporti con gli adulti che con le persone della mia età			
Ho molte paure, mi spavento facilmente			
Sono in grado di finire ciò che mi viene chiesto; rimango concentrato(a) per tutto il tempo necessario			