

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di medicina e chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di laurea in Infermieristica**

Tesi di laurea

**I RACCONTI IN ONCOLOGIA PEDIATRICA: ANALISI  
QUALITATIVA DELLE NARRAZIONI IN LETTERATURA**

Relatore: Dott Alessio Vedovetto

Laureanda: Leontina Keraj  
(matricola n.: 1228436)

Anno Accademico 2021-2022







## **ABSTRACT**

### **Background**

Trovarsi di fronte ad una diagnosi di leucemia non è affatto facile, specie se si tratta di un bambino, che si ritrova davanti ad una prognosi che comporta dover lottare contro un male che nemmeno conosce, in cui si deve interfacciare con sentimenti e paure che nessun bambino dovrebbe mai provare.

Per questo motivo è altamente importante indagare le emozioni e i sentimenti e cercare di attuire, anche in minima parte, il male non solo fisico, ma anche psicologico che questa malattia causa.

### **Scopo**

Lo scopo del seguente lavoro di tesi è quello di indagare ed individuare i principali vissuti, le esperienze e le emozioni di pazienti oncoematologici, con lo scopo di poter offrire un'assistenza adeguata e prendersi cura del malato pediatrico nella sua totalità.

### **Metodologia**

La ricerca effettuata si propone di individuare le emozioni che i pazienti pediatrici riferiscono, o hanno riferito, di provare durante l'ospedalizzazione e nel periodo di malattia mediante l'analisi di testi letterari, studi condotti precedentemente e blog online. Al fine di formulare una efficace strategia di ricerca e di poter al meglio dirigere lo studio sono stati posti diversi quesiti clinici ed è stato utilizzato il modello patient oriented PIO-PICO

### **Risultati**

Per la ricerca sono stati analizzati sei studi ed è stato così possibile individuare le principali problematiche che prova il paziente oncoematologico: paura della malattia e della morte con conseguente tono dell'umore deflesso e tendente alla depressione, preoccupazione riguardo la scuola, solitudine, angoscia riguardo i cambiamenti corporei e tristezza causata dalla fatigue. Pertanto, sono state proposte varie strategie al fine di minimizzare questi sentimenti negativi emersi dallo studio.

### **Conclusione**

Spesso il personale infermieristico si ritrova a curare solo la malattia non prestando un'attenzione sufficientemente adeguata ai vari bisogni assistenziali del paziente. L'uso della medicina narrativa potrebbe favorire il processo di comprensione dei vari bisogni dell'assistito ma, ancora oggi, viene poco utilizzata.

**Keywords:** child, onchology, experience, emotions, narrative medicine, leukemia.



## **Indice**

<b>CAP.1 Introduzione e background</b> .....	<b>3</b>
1.1 Fisiopatologia malattie oncoematologiche .....	3
1.2 Epidemiologia.....	5
1.3 Cause e fattori di rischio .....	7
1.4 Diagnosi e Terapia.....	8
1.5 Cos'è la medicina narrativa .....	11
1.6 Ruolo della medicina narrativa.....	12
<b>CAP.2 Materiali e Metodi</b> .....	<b>15</b>
2.1 Strategie di ricerca .....	15
2.2 Quesiti clinici .....	16
2.3 Il campione .....	16
<b>CAP.3 Risultati</b> .....	<b>17</b>
3.1 Contenuti significativi .....	17
3.2 Ricorrenza .....	24
<b>CAP.4 Discussione</b> .....	<b>27</b>
4.1 Interventi pratici e raccomandazioni .....	28
4.2 Limiti dello studio .....	33
<b>CAP.5 Conclusioni</b> .....	<b>35</b>
<b>CAP.6 Bibliografia</b> .....	<b>37</b>





## **CAP.1 – INTRODUZIONE E BACKGROUND**

L'esperienza del paziente oncologico pediatrico è un'esperienza particolare e traumatica che il bambino deve affrontare, in cui persiste una tensione alla crescita, allo sviluppo delle relazioni con i pari e con gli adulti. Tale tensione di crescita e di sviluppo è interrotta dalla malattia, la quale, prevede lunghi periodi di ricovero in ospedale e dei periodi di isolamento indotti dalle cure che devono affrontare, in cui il dolore e il malessere vanno, purtroppo, ad interrompere ed influire sul processo di sviluppo corporeo, psichico, sociale e relazionale del bambino. Le cure possono prolungarsi per diversi anni, con conseguenti modificazioni dell'aspetto fisico che si tramutano in un evento traumatico per il bambino stesso. Il piccolo paziente deve affrontare un dolore non solo di natura fisica, ma, ciò che causa in particolare la patologia oncoematologica, è un dolore soprattutto di natura psicologica.

Il presente elaborato ha dunque lo scopo di individuare le diverse esigenze durante l'ospedalizzazione, in modo da poter fornire un'assistenza adeguata in vista del miglioramento della loro esperienza, al fine di renderla meno traumatica.

### **1.1 Fisiopatologia malattie oncoematologiche**

L'oncoematologia è una branca dell'ematologia (-emato "sangue" e -logia "discorso" "studio") che si occupa delle diverse patologie tumorali che colpiscono il sistema ematopoietico, ossia tutti gli organi con la particolare funzione emopoietica (-emo "sangue" e -poiesi "formazione") ossia con il compito di produzione delle principali cellule del sangue.

I diversi componenti del sangue sono i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine.

I globuli rossi, o eritrociti, (RBC "Red Blood Cell") hanno il compito di trasportare ossigeno e prelevare diossido di carbonio dai diversi tessuti.

I globuli bianchi, o leucociti, (WBC "White Blood Cell"), si suddividono in diversi sottogruppi, ognuna con precise funzioni: granulociti con la funzione di protezione del nostro organismo da infezioni (60-70% neutrofili caratterizzati da proprietà antibatteriche; 2-4% eosinofili con il preciso compito di fagocitosi dei complessi antigene-anticorpo, degli allergeni e dei mediatori chimici infiammatori, inoltre rilasciano enzimi con lo scopo di indebolire o distruggere vari parassiti; 0.5-1% basofili, i meno rappresentati, i quali intervengono nei processi di difesa dell'organismo, inoltre, mediante il rilascio di varie sostanze chimiche richiamano i neutrofili e gli eosinofili nel sito d'infezione); i linfociti la cui percentuale varia dal 25 al 33% con differenti funzioni immunitarie e, infine, i monociti

con una percentuale compresa tra il 3 e l'8% dei WBC con compito di distruzione di cellule estranee, dei neutrofili morti e dei residui di cellule morte e “presentano” antigeni con lo scopo di attivare le altre cellule del sistema immunitario.

Le piastrine (trombociti), la cui produzione è denominata trombopoiesi, sono le cellule maggiormente presenti nel sangue dopo gli eritrociti, le cui funzioni sono molteplici: secernono vasocostrittori, formano i tappi piastrinici, secernono fattori della coagulazione, secernono fattori di crescita <sup>[1,2]</sup>.

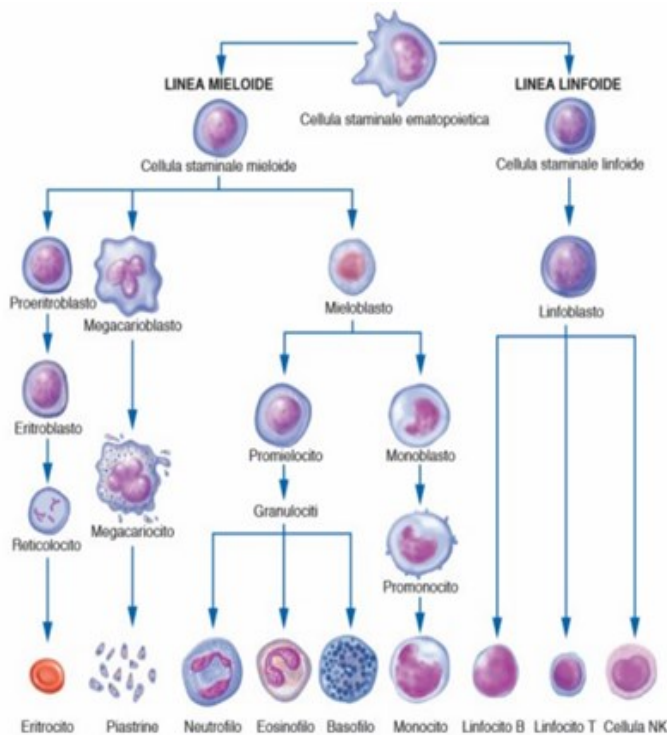


Figura 1: Diagramma dell'emopoiesi. Nell'emopoiesi della cellula staminale emopoietica originano la linea mieloide e la linea linfoide. Nelle varie fasi le cellule raggiungono la loro maturazione dopo modificazioni progressive a carico del nucleo e del citoplasma. Nella linea mieloide si osservano l'eritropoiesi (formazione e maturazione dei globuli rossi), la trombocitopoiesi (formazione e maturazione delle piastrine, dette anche trombociti), la granulocitopoiesi (formazione e maturazione dei leucociti granulari o granulociti) e la monocitopoiesi (formazione e maturazione dei monociti). Dalla linea linfoide originano i linfociti e le cellule NK (natural killer, dette anche grandi linfociti granulari).

Tratto da “Citologia ed istologia” di Isabella Dalle Donne <sup>[3]</sup>.

Gli organi responsabili della produzione delle diverse cellule della componente ematica sono il midollo osseo e i linfonodi. Le principali malattie che derivano da una scorretta produzione e sviluppo delle varie componenti del sangue possono essere suddivisi in tre grandi categorie: le leucemie, i linfomi e il mieloma multiplo <sup>[1,2]</sup>.

La leucemia è una patologia ematologica che ha origine da una proliferazione incontrollata da parte del midollo osseo dei globuli bianchi. La normale conta leucocitaria è compresa, normalmente, tra i 4 000 e i 10 000 per  $\mu\text{L}$  (o per  $\text{mm}^3$ ). Valori nettamente superiori a tale soglia fanno insorgere dubbi sulla probabile presenza di una patologia tumorale <sup>[4]</sup>.

Una anomalia nella produzione di tali cellule, che normalmente sono coinvolte nella risposta immunitaria con lo scopo di difendere l'organismo da virus e batteri, porta ad una "scopertura" del nostro organismo da un efficace meccanismo di difesa. L'eccessiva produzione di tali cellule, inoltre, comporta una ridotta produzione di tutte le altre componenti del sangue.

Le leucemie possono essere suddivise in due grandi macrocategorie: acute e croniche.

Le leucemie acute sono, generalmente, più aggressive rispetto a quelle croniche, e, come suggerisce la parola stessa, colpiscono in modo acuto la persona e pertanto sono forme più pericolose. La categoria maggiormente colpita da questa forma di leucemia è il bambino.

Le leucemie croniche, invece, si instaurano più lentamente e, pertanto, possono essere mantenute sotto controllo e per questo motivo sono ritenute meno aggressive rispetto alle leucemie acute. La categoria maggiormente colpita da questa forma di leucemia è, a differenza di quelle acute, l'adulto [5,6,9].

La leucemia, secondo la classificazione effettuata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità del 2016, a seconda che origini dalla linea linfoide o mieloide e che si presenti in maniera acuta o cronica, può presentarsi in diverse forme: Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA), Leucemia Linfatica Cronica (LLC), Leucemia Mieloide Acuta (LMA), Leucemia Mieloide Cronica (LMC).

Il linfoma è un tumore che colpisce il sistema linfatico, ossia un articolato sistema di vasi con lo scopo principale di drenare i liquidi di scarto ed evitarne l'accumulo. Questo tumore è caratterizzato da un'eccessiva proliferazione di linfociti (particolari globuli bianchi).

Le due categorie principali di linfociti sono i linfociti B e T, dai quali, deriva la principale suddivisione dei linfomi: linfoma di Hodgkin e linfoma non Hodgkin.

Nel linfoma di Hodgkin, in particolare, sono coinvolti i linfociti di tipo B, mentre nel linfoma non Hodgkin sono coinvolti entrambi i linfociti, sia di tipo B che di tipo T [5,7].

Il mieloma multiplo è il tumore che colpisce le plasmacellule, le cellule derivanti dai linfociti B, deputate alla produzione di anticorpi, dunque, questa patologia provoca nel paziente un deficit immunologico. Queste cellule proliferano in maniera incontrollata provocandone l'accumulo nel midollo osseo [5,8].

## **1.2 Epidemiologia**

Come riportato dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), nel 2021, la prevalenza della leucemia (senza distinzione dei vari sottogruppi) è stimata a 85 000 casi

con una prevalenza di 45 900 soggetti di sesso maschile e 39 100 soggetti di sesso femminile. La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è del 48% negli uomini e del 47% nelle donne. Nel 2021 sono stati stimati circa 6300 decessi a causa della leucemia <sup>[11]</sup>.

Secondo i dati ARTIUM (Associazione Italiana Registri Tumori), purtroppo, la maggior parte dei pazienti pediatrici affetti da tumore (circa 1/3) ha diagnosi di leucemia.

In particolare, la leucemia che maggiormente colpisce il bambino è la leucemia linfoblastica acuta (LLA). Questa patologia ha una prevalenza maggiore nella fascia d'età compresa tra i 2 e i 5 anni con un'incidenza di 40 bambini su 1 000 000. Ogni anno in Italia si registrano circa 400 diagnosi di LLA nel paziente pediatrico <sup>[13]</sup>. Sempre secondo i dati ARTIUM, anche la leucemia mieloide acuta è frequente in età pediatrica (circa 7 bambini su 1 milione), ma a differenza della LLA, colpisce prevalentemente i lattanti, ossia i bambini con età inferiore ad un anno. Si contano ogni anno circa 70 nuovi casi con diagnosi di LMA <sup>[14]</sup>.

La prevalenza del linfoma di Hodgkin, invece, è stimata a 67 000 persone, con una prevalenza di 38 000 soggetti di sesso maschile e 29 000 soggetti di sesso femminile; dunque, la patologia colpisce maggiormente il sesso maschile rispetto a quello femminile. I dati si differenziano rispetto al linfoma non Hodgkin in cui si stimano circa 156 000 persone affette da tale malattia, con una prevalenza di 82 800 soggetti di sesso maschile e 73 600 soggetti di sesso femminile con un rapporto di 1.1:1, dunque quasi sovrapponibili <sup>[11]</sup>. La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi riportata per il linfoma di Hodgkin si conta di circa l'85% nel sesso maschile e dell'87% nel sesso femminile. Rispetto al 2020, sempre secondo l'AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è aumentata del 3% nell'uomo e rimasta invece invariata nella donna <sup>[10]</sup>.

Per quanto riguarda il linfoma non Hodgkin, la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi si conta di circa il 67% nel sesso maschile e del 70% nel sesso femminile, con un aumento della sopravvivenza del 3% in entrambi i sessi rispetto al 2020 <sup>[10]</sup>.

Il linfoma non Hodgkin si manifesta con una prevalenza nettamente superiore rispetto al linfoma di Hodgkin, con una sopravvivenza, però, a cinque anni dalla diagnosi molto simile. Per quanto riguarda la mortalità non vi sono numeri statistici presenti separatamente tra i due linfomi. Il Linfoma di Hodgkin colpisce maggiormente la fascia d'età compresa tra i 20 e i 30 anni. È caratterizzata da due picchi di incidenza prevalenti intorno rispettivamente ai 30 e agli 80 anni, mentre il linfoma non Hodgkin colpisce più frequentemente la fascia d'età medio avanzata e meno frequentemente i giovani <sup>[11]</sup>.

Tuttavia, anche il paziente pediatrico ne è colpito: secondo l'Associazione Italiana Registri Tumori in Italia il LH rappresenta il 6% di tutti i tumori nei bambini con età compresa tra i 0 e i 14 anni, con maggiore incidenza nei maschi rispetto alle femmine. I dati con l'aumentare dell'età cambiano: tra i 15 e i 19 anni arriva a rappresentare circa il 23% di tutti i tumori e ben il 71% dei linfomi, con incidenza maggiore nel sesso femminile rispetto al sesso maschile<sup>[14]</sup>. I dati cambiano per quanto riguarda il LNH che conta il 6% di tutti i tumori nei pazienti tra i 0 e i 14 anni e rappresenta il 44% di tutti i linfomi, mentre tra i 15 e i 19 anni rappresentano l'8% di tutti i tumori e il 25% di tutti i linfomi con incidenza maggiore, a differenza del LH, nei maschi rispetto alle femmine<sup>[15]</sup>.

Il Mieloma multiplo, invece, viene considerata una malattia quasi esclusivamente dell'anziano, non vi sono infatti dati significativi per quanto riguarda l'incidenza nel paziente pediatrico.

L'incidenza stimata in Italia è di 8.75 casi ogni 100 000 abitanti, affligge raramente gli adulti al di sotto dei 55 anni, mentre è molto presente sopra i 65 anni, con circa 30 nuovi casi ogni 100 000 abitanti<sup>[12]</sup>.

### **1.3 Cause e fattori di rischio**

Diversi sono i fattori di rischio a cui viene esposto l'uomo che possono aumentare il rischio di sviluppare una malattia tumorale. I fattori di rischio spesso accomunano diverse patologie tumorali, siano esse di natura solida, sia che siano di natura liquida (oncoematologia).

Tra questi abbiamo l'esposizione a radiazioni ionizzanti (radioterapia o chemioterapia) e sostanze chimiche come, ad esempio, il benzene e i suoi derivati; infezioni da virus; anamnesi positiva per malattie ematologiche precedenti o malattie preesistenti ereditarie come la sindrome di Down; anomalie cromosomiche e genetiche; storia familiare di leucemia (pazienti che hanno avuto in famiglia un malato di leucemia hanno rischio maggiore di incorrere in questa patologia)<sup>[9]</sup>. Anche il trattamento con alcuni farmaci antitumorali aumenta, seppur raramente, il rischio di sviluppare patologie tumorali.

In particolare, farmaci chemioterapici come il Cisplatino, Antracicline e alcuni agenti alchilanti, possono indurre tumori del sangue come la LAM o una sindrome mielodisplastica. Giulia Falconi, biologa dell'Università Cattolica di Roma, a seguito di vari studi, ipotizza che ad aumentare la probabilità nel riscontrare una patologia tumorale secondaria a chemioterapia, incorrano fattori ambientali e variazioni individuali rispetto allo smaltimento dei farmaci e nei diversi meccanismi di riparazione del DNA. Il rischio, dunque, di

sviluppare una patologia oncologica secondaria ai farmaci utilizzati è dovuta ad una predisposizione genetica. Ciononostante, si riscontra a seguito di un periodo di trattamento prolungato [16].

Tuttavia, come riportato dall'AIRC, la maggior parte dei tumori infantili non sono correlati allo stile di vita del bambino e nemmeno allo stile di vita della madre durante l'età gestazionale. Proprio per questo motivo i fattori di rischio che portano il paziente pediatrico ad incorrere nello sviluppo di tali malattie non è noto e pertanto non esiste un sistema di prevenzione.

#### 1.4 Diagnosi e Terapia

Spesso l'aspetto del paziente, quale per esempio l'eccessivo pallore, l'affaticamento, la febbre frequente, dolori ossei, la perdita di peso non graduale, emorragie frequenti, l'ingrossamento dei linfonodi, l'eccessiva suscettibilità alle infezioni... possono indurre al sospetto di una malattia ematologica e, pertanto, lo specialista richiede per l'assistito esami ulteriori per fare una diagnosi più mirata.

L'esame principale che permette al professionista di fare diagnosi di malattia oncoematologica è l'esame del sangue, in particolare l'emocromo. Dato che le malattie del sangue si manifestano mediante un'alterazione della conta dei globuli rossi, globuli bianchi e piastrine, l'emocromo, che permette di stabilire la quantità delle varie cellule del sangue, è un esame cruciale. Se dall'emocromo si riscontrano valori anormali, o se il paziente presenta segni e sintomi che possano far sospettare di una malattia ematologica, si può richiedere anche uno striscio di sangue: tecnica mediante il quale viene, per l'appunto, strisciato su un vetrino una piccola quantità di sangue che verrà poi analizzata mediante l'utilizzo del microscopio. Questo semplice esame consente di far diagnosi, in quanto le cellule tumorali risultano al microscopio con un aspetto diverso [6].

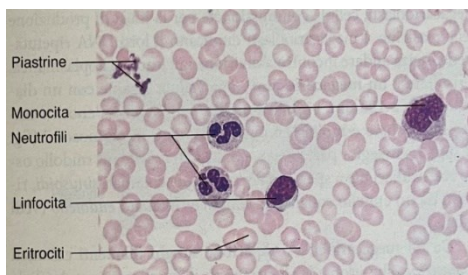


Figura 2: Sangue normale

Nella figura possiamo osservare uno striscio di sangue, con una morfologia e quantità di eritrociti, linfociti e piastrine nella norma. Adattata da "Anatomia e Fisiologia" di Kenneth S. Saladin [2].

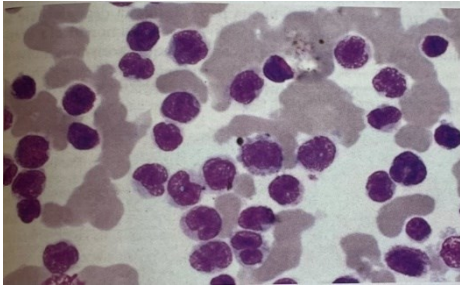


Figura 3: Sangue Leucemico.

Nella figura possiamo osservare uno striscio anormale di sangue, con un numero eccessivamente superiore alla norma di monociti. Questo striscio di sangue ci induce al sospetto di leucemia. Adattato da “Anatomia e Fisiologia” di Kenneth S. Saladin [2].

Per una diagnosi effettuata in modo più completo ci si può avvalere di una biopsia e di una eventuale rachicentesi: la prima prevede una piccola quantità di prelievo dal midollo osseo che verrà in seguito analizzata al microscopio; la seconda serve per valutare la composizione del liquido cerebrospinale mediante prelievo di liquido cefalorachidiano (liquido presente nello spazio attorno al cervello e midollo spinale) per ricercare la presenza di globuli bianchi che normalmente non sono presenti nel liquido cerebrospinale. In aggiunta possono essere effettuate: radiografie, ecografie o TC (tomografia computerizzata) [6].

Il trattamento segue precisi protocolli che si differenziano da paziente a paziente tenendo in considerazione diversi aspetti quali l'età, lo stadio, la fase della malattia. Consiste nell'utilizzo di più terapie in combinazione, tra queste abbiamo: la chemioterapia, l'immunoterapia, la radioterapia e in alcuni casi si utilizza anche il trapianto di midollo osseo (TMO). La chirurgia, invece, non è una terapia che viene impiegata frequentemente [17,18,22]. La chemioterapia è la terapia che maggiormente viene utilizzata per debellare un tumore. I farmaci chemioterapici hanno come bersaglio molecolare tutte le cellule caratterizzate da una rapida proliferazione, tipica caratteristica delle cellule tumorali. Tuttavia, le cellule maligne non sono le uniche caratterizzate da questa proprietà di rapida proliferazione: anche le cellule della mucosa orale, delle vie digestive, del midollo osseo e dei follicoli piliferi hanno la particolarità di replicarsi molto velocemente. Questo spiega gli innumerevoli effetti indesiderati della chemioterapia, tra cui l'alopecia, l'abbassamento dei valori del sangue, la nausea e il vomito, la mucosite orale. Nonostante gli effetti collaterali, la chemioterapia rimane la terapia di scelta, poiché i benefici sono superiori rispetto ai rischi [19,22].

L'immunoterapia, a differenza della chemioterapia, ha lo scopo di stimolare il sistema immunitario in modo tale che quest'ultimo svolga correttamente il suo normale compito e cerchi di debellare le cellule tumorali. In questa tipologia di terapia vengono utilizzate

sostanze per stimolare l'organismo a combattere il cancro. Sono diversi i tipi di immunoterapia che vengono impiegati:

- inibitori del checkpoint immunitario. I checkpoint sono particolari regolatori del sistema immunitario che impediscono a quest'ultimo di reagire in maniera eccessiva.

Bloccandoli, mediante l'utilizzo dei farmaci inibitori, si permette al sistema immunitario di reagire in modo più sostanzioso contro le cellule tumorali;

- terapia di trasferimento dei linfociti T. Questa terapia aumenta la capacità dei linfociti T a combattere il tumore. Le cellule T che maggiormente vengono impiegate per combattere il tumore vengono prelevate e, dopo una modificazione in laboratorio per renderle più efficienti, vengono riinserite nel corpo del paziente;

- anticorpi monoclonali, proteine con lo scopo di rendere maggiormente visibile il tumore al sistema immunitario;

- vaccini terapeutici;

- modulatori del sistema immunitario che hanno come scopo il potenziamento di quest'ultimo [20].

La radioterapia è una metodologia che utilizza determinate dosi di radiazioni ionizzanti, sfruttando il DNA delle cellule malate, per distruggerle.

Il trapianto di midollo, seppur sia una terapia che impatta molto sullo stile di vita del paziente e anche sull'aspetto psicologico, consente maggiore sicurezza nell'utilizzo di dosi maggiori di chemioterapia. Ha il compito principale di sostituzione del midollo malato con un midollo sano e, inoltre, con nuove cellule staminali c'è una possibilità maggiore di debellare le cellule tumorali [19,21,22].

Questa è una pratica che prevede il prelievo di cellule staminali o dal sangue o dal midollo, o di una persona sana che verranno successivamente trasferite ad un'altra persona, e in questo ultimo caso il trapianto prende il nome di trapianto allogenico, se invece vengono utilizzate cellule del proprio corpo allora prende il nome di trapianto autologo [19,21].

Il trapianto prevede cinque fasi principali:

- test ed esami per valutare lo stato di salute;

- raccolta delle cellule staminali;

- condizionamento: prevede il trattamento con chemioterapia o radioterapia al fine di preparare il corpo al trapianto di midollo ed eliminare completamente (o quasi) il midollo



osseo del paziente in quanto ricco di cellule malate e incapace di operare;  
-fase del trapianto;  
-recupero.

Nel caso dei pazienti pediatrici che devono essere sottoposti a trapianto di midollo, la ricerca di compatibilità avviene in primo luogo tra i familiari, in particolare tra i fratelli, altrimenti la ricerca procede nella banca dati mondiale.

Tuttavia, ci sono dei rischi anche con il trapianto di cellule staminali: il rischio più importante è che le cellule del donatore, non trovando un ambiente adatto, non si riproducano (non vi è attecchimento); in questo caso bisogna fare un ulteriore trapianto. A volte può accadere che le cellule trapiantate riconoscano come estranee le cellule del ricevente e prende il nome di malattia contro l'ospite o GVHD (Graft Versus Host Disease), motivo per cui la compatibilità deve essere molto alta. La malattia del trapianto contro l'ospite si indirizza principalmente verso la cute (infiammazione della cute con lesioni simili ad ustioni), il fegato (diminuzione della funzionalità epatica), i polmoni (fibrosi polmonare con riduzione della capacità polmonare), agli occhi che si presentano asciutti e l'intestino (si manifesta con diarrea). Un altro rischio è quello di infezioni, anche gravi, nella fase immediatamente successiva al trapianto, in cui il paziente è scoperto in quanto il suo midollo è distrutto e quelle del donatore non hanno ancora cominciato a riprodursi (aplasia post trapianto) <sup>[19,21,22]</sup>.

### **1.5 Cos'è la Medicina Narrativa**

La medicina narrativa, o NBM (Narrative Based Medicine), è un approccio sia teorico che narrativo <sup>[23]</sup>. È una metodologia di intervento supportata clinicamente che fornisce agli operatori sanitari strumenti pratici per migliorare la loro empatia, riflessione e capacità di ascolto. In un'epoca in cui la medicina ha assunto un carattere troppo tecnico, la medicina narrativa cerca di ristabilire il rapporto che vi è tra il medico e il paziente in una dimensione in cui la narrazione della patologia viene equiparata alle manifestazioni cliniche della malattia e viene considerata malattia stessa. Consentirà ai medici (e a tutti gli operatori sanitari) di prendersi cura dell'intero paziente, non solo di curare la malattia, e migliorerà le partnership terapeutiche e la partecipazione al percorso terapeutico dei pazienti <sup>[24]</sup>.

L'opera di raccontare attraverso la scrittura, o attraverso la narrazione orale, le proprie emozioni e i propri sentimenti, può essere considerato un metodo di lavoro che permette all'operatore sanitario di percepire maggiormente ciò che prova il paziente potendo così

fornire un'assistenza più mirata e riuscendo a prendere in carico il paziente condividendo così non solo i sintomi, ma anche le paure e le emozioni [25].

Dunque, possiamo riassumere l'esercizio della medicina narrativa come una sorta di medicina che ascolta, assorbe ed interpreta le storie di dolore e malattia. Mediante questa pratica può essere migliorata la qualità assistenziale verso il malato [26].

### **1.6 Ruolo della medicina narrativa**

È stato affermato da alcuni esperti che la medicina narrativa svolge un ruolo terapeutico per molti pazienti [27].

Si è riscontrato avere conseguenze positive per il paziente, che attraverso questa pratica, è accompagnato durante il periodo di malattia all'ascolto del suo racconto. La medicina narrativa potrebbe essere un approccio valido che può aiutare i pazienti a rielaborare la propria esperienza, ad una vita che è stata sconvolta dalla malattia e che ha provocato cambiamenti di notevole importanza. Come risulta da uno studio di ricerca sulle esperienze di malattia di pazienti malati, mediante l'utilizzo della NBM, dopo aver effettuato una revisione includendo 10 studi, è stato dimostrato che la medicina narrativa potrebbe essere utilizzata a favore sia del paziente malato, che del personale sanitario, per accrescere le informazioni riguardo ai bisogni della vita dei pazienti e questo potrebbe talvolta migliorare il percorso terapeutico.

È stato dimostrato inoltre che, mediante il racconto, il dolore diminuirebbe e aumenterebbe il benessere, ridimensionando i livelli di stress correlati alla malattia [28].

In che modo, dunque, viene migliorata la capacità delle cure attraverso la NBM? Questo approccio, mediante i racconti del paziente, diminuisce la solitudine, raccogliendo nel frattempo testimonianze che possono essere fondamentali per il medico e per il personale sanitario [29].

Dal momento in cui viene fatta una diagnosi di tumore ad un qualsiasi essere umano, sappiamo che il soggetto coinvolto andrà incontro ad un notevole cambiamento della propria vita, della propria routine. L'impatto psicologico, sociale, e delle relazioni è un impatto molto forte. Quando questa terribile malattia coinvolge un bambino, il peso psicologico è ancora più impattante. L'esperienza del bambino oncologico è un'esperienza traumatica che sconvolge la vita del piccolo paziente in un momento di crescita, in cui si creano relazioni tra coetanei, in cui l'unico pensiero dovrebbe essere quello di divertirsi e costruire nuovi legami e relazioni. Come possiamo, noi sanitari, attutire questo impatto traumatico con la

malattia? Come possiamo svolgere un'assistenza "su misura" per ogni bambino? La medicina narrativa può favorire questo processo. Mediante i racconti su ciò che sentono i nostri piccoli pazienti possiamo rendere l'esperienza quasi più leggera, renderla meno traumatica e diminuirne le conseguenze psicologiche.



## CAP.2 – MATERIALI E METODI

### 2.1 Strategie di ricerca

La ricerca effettuata per il presente elaborato è una ricerca di tipo qualitativa, consiste pertanto in una raccolta di informazioni osservabili non in forma numerica, bensì attraverso una serie di etichette e classificazioni.

È stata effettuata una ricerca bibliografica con la consultazione delle seguenti banche dati: Wiley Online Library, Science Direct, SpringerLinks, Sage Journals, Cancer Nursing (International Journal For Cancer Care Research).

Sono stati consultati liberamente testi pubblicati con oggetto testimonianze di giovani malati di tumore, come ad esempio il libro “Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c’è fuori”. Sono stati consultati anche blog presenti online con diversi racconti di giovani-adulti come la sezione “Storie dei pazienti” dell’AIL, Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mielomi.

Per la ricerca degli articoli sono state utilizzate le seguenti parole chiave: “child”, “oncology”, “experience”, “emotions”, “narrative medicine”, “leukemia”. Per l’indagine sono state inserite nella stringa di ricerca le parole chiave con i relativi operatori booleani “AND” e “OR”. Sono stati visionati gli articoli proposti dalle varie banche dati inizialmente analizzando l’abstract e successivamente mediante la lettura del full text.

Al fine di formulare una efficace strategia di ricerca pertinente all’argomento considerato nello studio, è stato sviluppato un quesito clinico mediante l’utilizzo del modello PIO – PICO: P = problema, I = interventi, O = outcome

Un modello patient-oriented in cui l’obiettivo principale è il paziente.

Tabella I. Modello PIO

<b>PIO</b>	<b>PAROLA CHIAVE</b>	<b>KEYWORDS</b>
<b>P</b>	Esperienza del paziente pediatrico oncologico	Experiences of pediatric cancer patient
<b>I</b>	Assistenza mirata rispetto ai bisogni del paziente	Targeted care in relation to the patient’s needs
<b>O</b>	Esperienza meno traumatica per il bambino	Less traumatic experience for the child

Lo scopo di questo studio, pertanto, si basa sulla ricerca delle emozioni del paziente oncoematologico pediatrico al fine di rilevare le principali sensazioni e poter a tal fine assisterlo in maniera più idonea e appropriata.

## **2.2 Quesiti clinici**

L'obiettivo di ricerca è stato suddiviso in quesiti clinici al fine di poter orientare e dirigere in modo specifico lo studio:

Quali descrizioni fanno i bambini riguardo l'ospedalizzazione e la malattia?

Quali sono i sentimenti che più frequentemente riportano i bambini nel descrivere la malattia?

Quali sono i principali eventi traumatici durante i ricoveri?

Quali sono le esperienze, invece, positive?

Rispondendo a queste domande possiamo capire le reali necessità dei nostri pazienti pediatrici e assistere loro in maniera più adeguata

## **2.3 Il campione**

In questo studio sono stati inclusi tutti i pazienti pediatrici, dunque con età inferiore ai 18 anni. Sono stati presi in considerazione solo i pazienti affetti da tumore, in particolare da patologia oncoematologica.

I criteri di inclusione pertanto risultano essere:

- età inferiore ai 18 anni
- presenza di malattia tumorale
- studi posteriori all'anno 2000.

I criteri di esclusione, di conseguenza, sono:

- età superiore ai 18 anni
- assenza di malattia tumorale
- studi antecedenti l'anno 2000

## **CAP.3 – RISULTATI**

### **3.1 Contenuti significativi**

Da diversi anni ci si domanda quali siano le esperienze del paziente pediatrico degente in ospedale, in particolare affetto da malattia oncologica. Questo interrogativo persiste non solo in Italia, ma in tutto il mondo, come dimostra uno studio del 2011 effettuato in Cina. Questo studio ha come scopo l'analisi delle varie esperienze dei bambini affetti da leucemia e analizza le diverse sensazioni che ne emergono. Lo studio comprende un campione di 29 bambini, di cui 16 maschi e 13 femmine.

La ricerca dello studio sopra citato prevede l'effettuazione di diverse domande ai soggetti interessati:

- Qual è stata la tua esperienza durante la prima ospedalizzazione?
- Quali sono le tue emozioni durante l'ospedalizzazione?
- Come descrivi le esperienze e le emozioni associate all'ospedalizzazione?

Dallo studio sono emersi diversi risultati significativi su cui porre la nostra attenzione.

Innanzitutto, sono stati presi in considerazione principalmente due grandi categorie a cui sono state sottoposte le diverse domande sopra elencate: i bambini ricoverati per un breve periodo, da 0 a 3 mesi, e i bambini ricoverati per periodi di tempo più lunghi, ossia maggiore dei 3 mesi.

Dai risultati è emerso, come ci si potrebbe aspettare, un dato molto rilevante: tutti i bambini ricoverati per un breve periodo di tempo hanno riportato sentimenti negativi.

Le emozioni maggiormente provate sono sentimenti di sfortuna. Spesso questi bambini si chiedono “perché proprio io?”, riferiscono di sentirsi sfortunati in quanto improvvisamente, e in modo inaspettato, sono passati da persone che conducevano una vita normale quale, ad esempio, andare a scuola, incontrare i propri amici... a pazienti degenti in ospedale.

Viene riportato come emozione frequente anche la tristezza mista a solitudine, causata dalla mancanza della propria famiglia, dei propri genitori, ma anche degli amici; dover sentire i propri cari attraverso il telefono affligge in maniera importante questi giovani pazienti, sottolineando il forte desiderio di voler ritornare alla propria vita normale.

Molti ragazzi, anche i più piccoli, riportano la loro preoccupazione per quanto riguarda la malattia, in quanto non la comprendono pienamente e non hanno conoscenze riguardo la patologia e il suo decorso e nemmeno dei trattamenti e dei farmaci che sono costretti ad assumere.

L'apprensione è rivolta, per i più grandi, anche alla scuola: molti di loro sono in pensiero per gli studi, per la loro carriera e i sogni che avrebbero voluto realizzare.

Importante è l'impatto a livello psichico, causato da un cambiamento importante a livello dell'aspetto fisico, "nei primi anni sono ingrassato molto a causa della terapia e non sapevo se sarei ritornato magro o no" riferisce uno di loro, elencando anche la perdita di una quotidianità normale, in cui le mascherine esistevano ancora prima del Covid 19 e non facevano parte della normalità, ma rimarcavano la presenza di una patologia, "ero preoccupato quando ho visto tutti quei bambini con le mascherine"; tutto questo determina molta angoscia in questi pazienti.

L'irritabilità è un'altra caratteristica di questi bambini che riferiscono di essersi comportati male molto spesso a causa della noia, in quanto la loro giornata trascorre praticando infusioni, assumendo pastiglie e dormendo tutto il giorno a causa della stanchezza indotta dalle terapie.

Analizzando le emozioni dell'ospedalizzazione a lungo termine i risultati non cambiano.

Molti bambini sostengono l'incapacità di adattamento alla vita e alla routine ospedaliera in quanto vi è un limitato range di attività che possono essere svolte durante la giornata e molti alimenti non possono essere assunti come ad esempio il pesce o il cibo piccante.

Un elevato numero di pazienti conferma sentimenti di apatia e di rifiuto nel sostenere conversazioni e reagire con altre persone.

Tuttavia, ci sono dei bambini che, malgrado le difficoltà, accettano l'ospedalizzazione e dimostrano consapevolezza riguardo il processo necessario di guarigione.

Nonostante ciò, nonostante il loro umore fosse migliore, riferiscono comunque di sentirsi molto annoiati a causa della monotonia dell'ospedale... "mi sento come un uccellino chiuso in gabbia" [30].

Numerose sono le modalità di approccio per cercare di conoscere i sentimenti dei bambini in modo da consentire ai professionisti sanitari di comprendere meglio ciò che stanno pensando e provando i loro piccoli pazienti attraverso le loro stesse parole.

Questo approccio innovativo è stato adottato anche dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano in cui, mediante un laboratorio di scrittura creativa, si dava voce ai loro sogni e alle loro paure.

Molti personaggi fantastici, con caratteristiche e sentimenti simili ai loro creatori, sono nati da questi incontri: ad esempio abbiamo Wayne, un'eroina che si sente molto sola e senza



amici; Luke, malato di linfoma come il suo creatore, è invece molto vulnerabile a causa delle modificazioni fisiche, in particolare della pelle, causate dalle numerose terapie; Synapse, invece, “avrebbe voluto alzarsi e scappare, ma sa che non c’è modo per scappare a sé stessa”. I giovani personaggi creati dai bambini sono nella maggior parte dei casi personaggi deboli, fragili ed emarginati dai loro coetanei.

Questo studio mette in luce come, con semplici progetti, si possa concedere ai degenti di occupare e trascorrere il loro tempo in compagnia e trarne allo stesso tempo vantaggio, attraverso l’analisi delle caratteristiche dei personaggi che ne emergono, potendo così capire le esigenze e lo stato d’animo dei bambini. Un’attività che mette d’accordo pazienti e sanitari, in cui a trarne vantaggio sono entrambi.

I piccoli pazienti inoltre informano il personale di avere bisogno di persone che sappiano offrire conforto, ma anche energia positiva e coraggio; di persone che abbiano vissuto la loro stessa esperienza e di voler far parte di un gruppo di bambini che abbiano completato i loro stessi trattamenti, con lo scopo di sentirsi un po’ meno soli <sup>[31]</sup>.

“Seguire i pazienti tenendo conto contemporaneamente delle esigenze degli adolescenti e del loro incredibile bagaglio di entusiasmi e di paure” è ciò che è stato realizzato nell’Area Giovani del CRO di Aviano (Centro di Riferimento Oncologico). Nel libro “Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c’è fuori” vengono raccolti i sentimenti, le paure, ma anche le gioie, che i giovani pazienti hanno deciso volontariamente di esporre e di condividere su questo diario. C’è Serena, una giovane ragazza malata di linfoma, che racconta il momento della diagnosi della malattia riferendo che le è crollato il mondo addosso, in cui ha visto i suoi sogni diventare irraggiungibili e irrealizzabili.

Tiziana invece parla della sua rabbia e del suo umore molto triste, ritenendo che ciò che è successo non fosse per niente corretto, pensando che, con la malattia, tutto sarebbe cambiato e, infatti, “così è stato”. Tiziana si sentiva brutta, senza capelli, senza ciglia... ormai non era più femminile, “le cure mi hanno tolto tutta la femminilità”, riferisce.

La perdita dei capelli è una preoccupazione che affligge soprattutto gli adolescenti e in maniera più marcata le ragazze; si sentono private del loro aspetto, di parte della propria identità e di tutto ciò che le facevano sentire più femminili.

Raffaele è un ragazzo che a soli 14 anni ha dovuto fare i conti con un Linfoma Non Hodgkin in cui, ad ogni chemioterapia, doveva affrontare un periodo senza forze. La paura e l’ansia che provava questo ragazzo era notevole, riferisce di sentirsi particolarmente in ansia

soprattutto quando si ritrovava ad aspettare gli esiti degli esami post trapianto. Raffaele tra le pagine del diario scrive di sentirsi molto solo e spesso infastidito a causa della sua situazione “la mia malattia è una malattia che distrugge il morale e la speranza di un possibile rientro a scuola”. Nonostante tutto non mancano alcuni, seppur pochi, ricordi positivi. Annalisa racconta di avere vivo il ricordo delle pareti colorate e come la “cromoterapia” possa portare allegria ad un posto tanto triste. Anche Lisa afferma che le pareti colorate attenuano il sentimento di tristezza.

Quasi tutti i giovani pazienti del CRO di Aviano sottolineano come, la loro degenza, sia influenzata dall’atteggiamento di medici, infermieri e di tutto il personale sanitario “l’umanità e la gentilezza ha reso il percorso meno arduo e questo posto degno di ricordo”, affermano molti di loro. Alcuni medici, per non scaraventare i giovani in una sfera grigia di cattive emozioni, giungevano a compromessi con i propri pazienti, come nel caso di Alessandro dove, nonostante si continuasse a parlare della sua malattia, di esami del sangue, dei vari valori e delle varie precauzioni che avrebbe dovuto adottare, la preoccupazione principale era che le cure potessero minacciare la struttura fisica che con tanta passione aveva modellato e, nonostante alcuni atteggiamenti non fossero permessi, il dottore, con le giuste precauzioni, li concedeva [32].

Un altro studio su cui porre attenzione è una ricerca effettuata in Polonia che ha valutato la qualità di vita dei bambini con la Leucemia.

Lo studio include diversi bambini trattati al dipartimento di ematologia pediatrica in Polonia. La pubblicazione comprende 74 pazienti con età compresa tra i 5 e i 18 anni affetti da leucemia linfoblastica acuta. Dallo studio sono emersi diversi risultati: la severità del dolore è presente in maniera moderata rispetto a tutti gli altri disturbi; più frequenti sono sintomi quali la nausea, il tono dell’umore molto basso e la solitudine. più numerosi ancora sono sentimenti di stress, fatigue, debolezza e tono dell’umore tendente alla depressione [33].

AIL, l’Associazione Italiana contro leucemie, linfomi e mielomi, promuove e sostiene la ricerca di queste patologie. Questa associazione raccoglie anche diverse testimonianze, storie di pazienti di diverse età che raccontano, su un blog presente online e visibile a tutti, la loro esperienza in modo tale da poter aiutare chi sta ancora combattendo con malattie oncoematologiche. Le narrazioni presenti sono numerose, si contano essere più di 150.

Tra le diverse storie abbiamo quella di Vanessa che narra come, in piena adolescenza, le fu comunicata la terribile diagnosi di leucemia mieloide cronica; una notizia terribile giunta in

uno dei periodi più belli della sua vita, come un fulmine a ciel sereno; “Ho vissuto la malattia con molta rabbia, era molto debilitante come malattia, non potevo svolgere semplici attività come, per esempio, allacciare le scarpe”.

La rabbia, come abbiamo visto, è un sentimento tanto presente in questi giovani pazienti, che altro non vorrebbero che poter svolgere normalmente una vita che, fino un momento prima, risultava normale.

Leggendo queste storie si può notare come il senso di paura impatti molto in queste persone, come per esempio in Serena, una ragazza di soli 17 anni con Linfoma non Hodgkin, che riferisce di essersi allontanata da tutti perché aveva molta paura della morte; così come Rossella di 16 anni e affetta da linfadenocarcinoma, che in quel periodo ha tenuto la malattia “chiusa in un cassetto” per paura e per potersi in qualche modo proteggere, quasi come a negare la malattia che tanto la spaventava.

Anche nella storia di un'altra ragazza, il cui nome non è specificato, viene raccontata la paura che la affliggeva, temendo determinate parole come “tumore” o “chemioterapia”. La preoccupazione principale a quell'età, riferisce la ragazza, era la perdita dei capelli e la perdita della quotidianità come, ad esempio, le semplici giornate al mare, piuttosto che il campo scuola o le feste con gli amici. Tuttavia, nonostante il periodo traumatico, un fatto positivo è stato il poter giungere a giusti compromessi con il medico che, con le precauzioni del caso, le permetteva di svolgere alcune di queste attività.

Anche Maria all'età di soli 17 anni ha dovuto fare i conti con il Linfoma di Hodgkin, “Le chemioterapie e le radioterapie sono molto pesanti. Molte volte non ho accettato la mia malattia, mi faceva sentire come una persona diversa e non accettata, anche dai miei conoscenti. La cosa che maggiormente mi faceva stare male era essere fissata dalla gente, perché mi facevano sentire ancora più diversa”. La perdita dei capelli e il cambiamento dell'aspetto fisico è un evento che impatta molto a livello psicologico, quasi fosse un promemoria della propria malattia sia per il malato, ma anche per le altre persone e mira in modo importante l'autostima <sup>[34]</sup>.

Diversa è la modalità con la quale ha affrontato la diagnosi un ragazzo di 17 anni, affetto dalla stessa patologia di Maria, riferendo la sua completa ignoranza riguardo la malattia. Ha realizzato la gravità della situazione dal momento in cui è stata pronunciata la terribile parola “tumore”. È lì che ha realizzato cosa fosse la morte e che non bisognava avere paura né

vivere con il terrore che sarebbe arrivata. Riferisce di essersi sentito molto solo in quel periodo in quanto molti amici lo hanno abbandonato <sup>[35]</sup>.

“Qualità di vita tra i pazienti affetti da leucemia infantile” è un altro studio che ha permesso di dare voce ai bambini, permettendo loro di esprimere le proprie esperienze, la modalità e lo stato d’animo con cui hanno affrontato la malattia.

Questa pubblicazione riguarda 13 bambini affetti da leucemia con età compresa tra i 5 e i 9 anni, di cui 10 sono di sesso maschile e 3 di sesso femminile.

Ognuno di loro si è espresso su come la malattia abbia avuto un impatto importante sulle loro vite.

“Avere la leucemia mi ha reso molto stanco”, quasi tutti i bambini hanno iniziato il racconto della loro esperienza riferendo queste parole. La fatigue ha l’impatto più importante sulla qualità di vita dei bambini affetti da leucemia; molti di loro riferiscono di avere necessità di aiuto anche per semplici attività, quali, il dover recarsi in bagno, dover fare la doccia... perdendo così la loro autonomia e la propria privacy.

“Avere la leucemia non mi permette di fare attività”, molti di loro riferiscono di dover evitare, a causa dell’imposizione dei genitori, di effettuare sport di contatto e di avere interazioni prolungate con altre persone e questo risulta avere un ruolo importante sull’aspetto sociale e delle relazioni con gli altri coetanei.

Tutti i bambini fanno un paragone rispetto alla vita condotta in precedenza, prima dell’instaurarsi della malattia, quasi fosse un ricordo ormai lontano.

Anche la perdita dei capelli è un aspetto che risulta rilevante da questo studio, riferita come una delle conseguenze peggiori dovuta alla terapia <sup>[36]</sup>.

È opportuno porre particolare attenzione anche sugli adolescenti, che sono costretti a trascorrere una fase della loro vita molto importante all’interno delle mura ospedaliere.

Come racconta Elena Pagani Bagliacca, Psicologa della pediatria oncologica dell’Istituto nazionale dei tumori di Milano, un aspetto fondamentale da non sottovalutare in questo periodo è quello della sessualità, in cui la malattia rappresenta “il terzo incomodo”, avendo così un impatto negativo sulle relazioni con gli altri a causa, nella maggior parte dei casi, del forte cambiamento fisico. Dallo studio effettuato dalla dottoressa Bagliacca emerge anche il calo di desiderio. Molti adolescenti riferiscono che molto spesso questa tematica viene presa poco in considerazione dai vari professionisti sanitari <sup>[37]</sup>.

Molti giovani inoltre non sanno che a causa delle cure e della chemioterapia, si ritroveranno a fare i conti con l'infertilità, uno degli effetti a lungo termine che la chemioterapia può causare.

Dunque, è giusto parlarne con loro ed illustrarne le varie opzioni come, ad esempio, la crioconservazione degli ovuli nella donna e la crioconservazione del seme nell'uomo, preservandone così la fertilità <sup>[38]</sup>.

Tabella II. Riassunto degli studi

<b>TITOLO</b>	<b>TIPOLOGIA DI STUDIO</b>	<b>CARATTERISTICHE DEL LAVORO</b>	<b>RISULTATI</b>
1. The experiences and feelings of Chinese children living with leukemia	Articolo di giornale	Analisi delle esperienze di 29 bambini (16 maschi e 13 femmine) affetti da Leucemia	-Sentimenti di sfortuna -Tristezza -Solitudine -Preoccupazione riguardo la malattia -Preoccupazione riguardo la scuola -Angoscia dei cambiamenti fisici -Incapacità di adattamento
2. Loop: there's no going back: A graphic novel by adolescent cancer patients on the youth project in Milan	Articolo di giornale	Analisi delle paure e sogni emersi mediante un laboratorio creativo di disegno e scrittura	-Solitudine -Tristezza riguardo i cambiamenti fisici -Sensazione di fragilità -Emarginazione -Bisogno di dover parlare e confrontarsi con chi ha avuto la stessa esperienza
3. Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori	Libro	Raccolta di racconti, emozioni, stati d'animo di giovani malati di tumore	-Paura ed ansia riguardo la malattia -Tristezza riguardo i cambiamenti fisici -Tristezza per i sogni che diventano irraggiungibili -Positiva la "cromoterapia"

			-Positivo il rapporto umano con il personale sanitario
4. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia	Articolo di giornale	Valutazione della qualità di vita di 74 pazienti con leucemia linfoblastica acuta	-Severità del dolore che diventa debilitante -Tono dell'umore basso -Solitudine -Stress -Fatigue
5. Le vostre storie, AIL	Blog online	Pazienti, o ex pazienti, decidono di "donare" la propria esperienza riportando sentimenti, stati d'animo e decorso della malattia	-Rabbia -Paura della morte -Isolamento -Preoccupazione per i cambiamenti fisici -Solitudine
6. Qualità della vita tra i pazienti affetti da leucemia infantile	Articolo di giornale	Analisi condotta su 13 bambini in cui ognuno ha espresso l'impatto della malattia sia a livello fisico che emotivo	-Fatigue -Tristezza causata dalle modificazioni fisiche -Impatto negativo sulle relazioni ed interazioni sociali

### 3.2 Ricorrenza

I risultati dei diversi studi mostrano come la vita di questi bambini passi da una vita normale, trascorsa tra scuola, amici e gruppi sportivi ad una quotidianità trascorsa all'interno delle mura di un ospedale.

L'immediato post diagnosi e l'inizio delle varie terapie, con tutti gli effetti collaterali del caso, è un evento altamente traumatico per il bambino, che si ritrova a passare da persona sana, a persona malata degente in ospedale.

I giovani pazienti esprimono diversi sentimenti, tuttavia alcuni ricorrono con maggiore frequenza.

Molto ricorrente è l'angoscia riguardo la scuola, la sua mancanza. La scuola rappresentava una quotidianità normale, in cui si trascorrevano il tempo con i compagni di classe della stessa

età, con le stesse passioni; invece, ora si ritrovano a poter solo osservare, senza poter però partecipare.

L'istruzione, spesso, rappresenta anche una modalità per il raggiungimento di obiettivi e traguardi; questi giovani pazienti, essendo vincolati dalla malattia, vedono i propri sogni, i propri obiettivi e desideri irraggiungibili.

Questo fatto accentua anche la sensazione di depressione e tono dell'umore molto basso per questi piccoli malati che si sentono inferiori e svalutati rispetto agli altri bambini che risultano sani.

La tristezza, infatti, è molto frequente tra le numerose emozioni che vengono espresse, causata da numerosi fattori come, ad esempio, la debolezza e la fatigue. La fatigue è molto debilitante, fa perdere in molti casi parte dell'autonomia; i giovani si ritrovano a dover chiedere aiuto per attività di base come per esempio andare in bagno, piuttosto che effettuare la doccia e questo ha un impatto molto importante a livello psichico, è uno degli effetti più negativi che il giovane descrive.

Anche la rabbia è ricorrente come sentimento. Il bambino, infatti, spesso non comprende tale esclusione che, tuttavia, è solo temporanea e finalizzata alla guarigione. Viene considerata spesso dal paziente come una situazione definitiva che provoca sentimenti di forte rabbia.

Questa sensazione di tono dell'umore molto basso è accentuata dalla solitudine. Quasi tutti si sentono soli, senza amici, lontani dalla propria famiglia.

Importante e ricorrente è il sentimento di paura: "che malattia è?", "che terapie devo fare?", "morirò?"; questi sono solo alcuni degli interrogativi che persistono nella mente del bambino. La paura è rivolta alla malattia, alle sue conseguenze, ai cambiamenti che comporta, soprattutto a livello corporeo.

La maggior parte dei pazienti pediatrici, soprattutto di sesso femminile, esprime molta angoscia riguardo i cambiamenti a livello fisico che ne conseguono. La perdita dei capelli spaventa in modo importante e spesso è sintomo di disagio in questi adolescenti.

Dunque, da come si può evincere, le sensazioni maggiormente provate sono in primo luogo la tristezza e la depressione causata dalla fatigue che debilita in maniera molto importante i giovani; ne seguono sentimenti di forte paura della malattia e della morte; la solitudine si colloca tra i sentimenti più frequenti nel paziente oncoematologico seguito dalla preoccupazione per la scuola e del raggiungimento dei propri obiettivi; anche l'angoscia

causata dai cambiamenti corporei è ricorrente, seppur in maniera meno marcata rispetto agli altri.



## **CAP.4 – DISCUSSIONE**

Questo studio è nato con lo scopo principale di analizzare le varie emozioni e vissuti del paziente pediatrico oncoematologico e poter, di conseguenza, effettuare un'assistenza quasi su misura per il bambino e l'adolescente.

In base all'età, al sesso, e a molti altri fattori le varie esigenze dell'assistito cambiano, sta a noi operatori porre attenzione e assistere il paziente in modo appropriato.

Pertanto, lo scopo del presente lavoro di tesi è promuovere la comprensione di come bambini e adolescenti affetti da tumore ematologico percepiscano la malattia e l'impatto che essa ha sulle loro emozioni e sulla loro quotidianità.

Molto spesso penso che il trattamento che si riserva al paziente sia solo una cura dei sintomi, ponendo poca attenzione a come il paziente vive la malattia e la degenza.

Purtroppo, in molte patologie come nel caso del tumore ematologico, l'impatto della malattia è importante non solo a livello fisico, manifestandosi con i relativi sintomi più o meno gravi come la nausea causata dalla chemioterapia piuttosto che i vari dolori, ma anche a livello psicologico che risulta essere un vissuto esperienziale altamente negativo.

Da come si evince dai vari risultati emersi in questo studio impattano psicologicamente in maniera marcata la perdita dei capelli, ritrovandosi spesso le ciocche alla mattina sul cuscino, durante la doccia o con una semplice spazzolata; la perdita dell'autonomia residua conseguente alla fatigue, indotta dalle terapie che cercano di distruggere le cellule malate, ma allo stesso tempo distruggono anche le ultime forze residue; il dover rimanere chiusi in una stanza, quasi fosse una bolla di vetro, isolati dal mondo esterno in cui non resta altro che guardare da dentro tutto ciò che scorre fuori, oppure osservare, questo vale soprattutto per i più giovani, i bei momenti (degli altri) attraverso i social, in un momento della vita in cui hai il diritto di poterli vivere e creare momenti indimenticabili, invece sei costretto a rinchiuderti in camera.

A tal proposito ho deciso di indagare le principali emozioni, con lo scopo di offrire un'assistenza che non curi solo i sintomi, ma che sia un'assistenza globale e totale della figura umana.

La valutazione di queste esperienze viene espressa direttamente dal paziente; infatti, in questo studio, l'autovalutazione è il gold standard di tutta la ricerca, in quanto ritengo che qualunque sia l'età del soggetto interessato, la capacità di fornire un'autovalutazione sia uguale, sia che si tratti di bambini di 5 anni, sia che si tratti di un adolescente di 18 anni.

Al giorno d'oggi, dove c'è un netto miglioramento dei trattamenti e si registra un'efficacia molto alta della terapia quali la chemioterapia e la radioterapia, risulta essere altamente importante non solo curare la malattia, ma lo è altrettanto causare il minor trauma possibile a lungo termine della persona e cercare di migliorare la qualità di vita durante l'ospedalizzazione, che risulta essere un'attività importante alla pari del trattamento della patologia.

In un'età in cui si dovrebbe essere pieni di vita, questi bambini non si trovano solo a lottare contro il male di questa malattia, ma anche contro tutte le conseguenze e l'impatto che questa lasciava poi.

Ancora oggi il peso e l'interesse riguardo la medicina narrativa non ha un ruolo importante. Tuttavia, come dimostra lo studio "Esplorare la percezione e l'uso della medicina narrativa da parte dei medici specialisti" in cui è stata esaminata l'importanza, l'utilizzo e i benefici della medicina narrativa, si è giunti ad un unanime consenso sulla percezione della NBM come importante pilastro per svolgere al meglio le cure primarie.

Queste conclusioni sono state tratte dopo aver effettuata un'analisi qualitativa coinvolgendo 15 medici, di cui 5 medici dell'ambito pediatrico <sup>[39]</sup>.

#### **4.1 Possibili interventi e raccomandazioni**

Al fine di attutire i vari impatti maggiormente riportati dalla ricerca, ho ritenuto necessario individuare, sulla base della letteratura presente, degli interventi efficaci per migliorare il comfort e i sentimenti del paziente pediatrico oncoematologico.

Abbiamo visto la ricorrenza dell'ansia e della depressione come sentimento predominante, correlata principalmente alla paura della malattia e alla fatigue che essa causa.

Dato il campione preso in oggetto, si tratta di pazienti piccoli o adolescenti, che non conoscono la malattia, anzi che forse non hanno mai sentito pronunciare la parola "leucemia" o la parola "linfoma".

A riguardo è stato effettuato uno studio "Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years old".

Questo studio ha testato l'ipotesi che informare il bambino o l'adolescente riguardo la diagnosi e la malattia abbia un impatto positivo sul benessere del paziente col cancro.

Molti genitori, infatti, preferiscono non dire nulla al proprio figlio malato di cancro perché ritengono che sia una notizia troppo forte per una creatura tanto piccola e fragile.

Questi bambini si è visto però che sviluppano un senso di ansia e depressione con il progredire della malattia. Come dimostrato precedentemente molti di loro affermano di non avere conoscenza della malattia, della prognosi, delle varie terapie e della possibilità di guarigione.

Informare il paziente, seppur piccolo, rimane anche un dovere morale e, in particolare l'adolescente, dovrebbe essere stimolato ad essere coinvolto nel prendere le varie decisioni. Lo studio preso in considerazione ha condotto una ricerca su ben 56 pazienti affetti da cancro con età compresa tra gli 8 e i 16 anni presso l'ospedale universitario di Amsterdam.

Dallo studio emerge che i bambini che hanno ricevuto maggiori informazioni rispetto la diagnosi e prognosi nella fase iniziale della malattia, sono significativamente meno ansiosi e meno depressi rispetto ai bambini che non hanno ricevuto nessuna informazione o comunque che hanno ricevuto meno informazioni rispetto al previsto.

Pertanto, un intervento che si potrebbe attuare al fine di ridurre il livello di ansia e di depressione dei bambini affetti da malattia oncoematologica, potrebbe essere quello di illustrare il decorso, spiegando loro di che malattia si tratta (utilizzando anche metafore al fine di rendere più comprensibile la spiegazione soprattutto per i più piccoli), spiegare i vari trattamenti e le possibili conseguenze che si potrebbero avere.

In questo modo il bambino "si prepara" in qualche modo a livello psicologico e l'impatto sarà meno traumatico, riducendo così i livelli di ansia e depressione riguardo la paura della malattia <sup>[40]</sup>.

Al fine di rendere il percorso meno impattante a livello psicologico sarebbe appropriato garantire una figura psicologica di supporto per tutto il periodo di degenza e, se necessario, anche durante il post trattamento.

Molti bambini hanno espresso la preoccupazione riguardo la scuola, la paura di non poter realizzare i propri sogni e raggiungere vari obiettivi.

Le terapie che comporta una malattia oncoematologica sono terapie lunghe, che durano diversi mesi e addirittura anni. Il ragazzo, che torna in seguito a questo lungo periodo negativo a scuola, si trova catapultato quasi in una realtà nuova.

Inoltre, ogni bambino ha il diritto di continuare la sua frequenza scolastica nonostante la malattia.

L'assistenza e servizi scolastici a bambini con leucemia, o comunque bambini con malattie croniche, la cui prognosi richiede molti giorni in ospedale, è importante per prevenire le conseguenze psicosociali a lungo termine causate dalla malattia.

Con lo scoppio della pandemia da coronavirus è nata la famosa e tanto discussa DAD (didattica a distanza). Per i bambini affetti da malattia oncoematologica il problema di non poter svolgere le lezioni e non poter andare a scuola, purtroppo, è sempre esistito, una metodologia per integrarli maggiormente sarebbe garantire loro la didattica a distanza, sempre se le condizioni fisiche del paziente lo permettono, in modo tale da non escluderlo in attività importanti come la scuola; la scuola che è il primo approccio di un paziente così giovane, che fa parte della sua quotidianità, in cui si instaurano nuove relazioni.

Un progetto simile è stato condotto anche dall'Associazione Italiana di Ematologia e oncologia Pediatrica (AIEP) che in collaborazione con Amgen Italia, azienda leader nelle biotecnologie, ha creato il progetto "Scuola e giochi in corsia" per permettere a questi giovani pazienti di avere gli stessi diritti dei loro coetanei garantendo, a seguito di un'apposita formazione, la presenza di personale scolastico quale maestre, all'interno dell'ospedale.

Questo progetto soddisfa anche esigenze ludiche per i più piccoli, con la proiezione anche di diversi cartoni animati, piuttosto che corsi di fotografia per i più grandi. Questo permette ai piccoli e giovani pazienti un po' di spensieratezza e di poter trascorrere un po' di tempo in compagnia, alleviando così il forte sentimento di solitudine causata dall'isolamento forzato e, grazie alla presenza di docenti, permette di ridurre le preoccupazioni riguardo l'istruzione, rendendo così il successivo rientro a scuola meno traumatico.

Sono emersi, oltre alla paura della malattia, sentimenti di tristezza e depressione, solitudine, anche l'angoscia riguardo i vari cambiamenti estetici conseguenti al trattamento.

Barbara Bambach, primario di chirurgia, pediatria ematologica ed oncologica, suggerisce vari interventi a causa delle varie conseguenze negative indotte dalla chemioterapia.

Un'importante conseguenza che si ha a causa delle terapie, in particolare della terapia steroidea, è l'aumento di peso e può incrementare anche la ritenzione idrica aumentando questo senso di gonfiore.

Come è stato analizzato in precedenza alcuni bambini hanno riferito di sentirsi grassi, non sapendo se sarebbero tornati magri oppure no. L'approccio che si potrebbe adottare, come suggerisce la dottoressa, è quello di spiegare al giovane paziente che l'aumento di peso è

una conseguenza della terapia e che una volta terminata la somministrazione di quei particolari farmaci il suo aspetto tornerà normale.

Si può tuttavia suggerire la limitazione di alimenti particolarmente salati in modo da diminuirne la ritenzione di liquidi e, di conseguenza, alleviare questo senso di gonfiore.

Bisognerebbe inoltre spiegare che queste terapie aumentano anche l'appetito, dunque è del tutto normale mangiare maggiormente rispetto a prima e aumentare di peso, una volta interrotta la somministrazione di steroidi l'appetito ritornerà normale e perderanno il peso acquisito e il gonfiore si attenuerà.

Un'altra conseguenza molto importante che ha un impatto psicologico da non sottovalutare, soprattutto per le ragazze, è la perdita dei capelli. La dottoressa Bambach suggerisce sempre di illustrare al paziente precedentemente le possibili conseguenze, dicendo che la perdita dei capelli è del tutto normale e che ricresceranno una volta interrotta la chemioterapia. Riferisce che è molto importante gestire le modifiche. Alternative come parrucche o foulard sono sempre un'opzione per i bambini che potrebbero desiderarle per sentirsi più a loro agio <sup>[41]</sup>.

L'AIRC, Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro, suggerisce l'utilizzo di caschetti refrigeranti e quindi l'utilizzo dell'ipotermia come trattamento nel prevenire la perdita di capelli.

L'ipotermia, infatti, provoca un restringimento dei vasi sanguigni facendo in modo che i vari farmaci non raggiungano le radici del capello. Tuttavia, il successo è dipendente da molti fattori quali il tipo di farmaco utilizzato, dalle caratteristiche del paziente ecc. <sup>[42]</sup>.

Come è emerso dai risultati sopra riportati, uno degli impatti maggiormente negativi che il bambino si ritrova ad affrontare è quello della fatigue. A causa della stanchezza è costretto a dover chiedere assistenza per attività della vita quotidiana molto semplici e questo mira sulla propria autostima, autonomia e sulla propria privacy.

Come possiamo quindi intervenire rispetto alle conseguenze riguardo la fatigue, senza la somministrazione di farmaci, dato che di farmaci ne assumono abbastanza?

È stato condotto uno studio sperimentale a Taiwan che ha coinvolto 22 bambini oncologici affetti da leucemia linfoblastica acuta. Lo studio è stato così suddiviso: 12 bambini appartenevano al gruppo di intervento in cui è stato applicato l'esercizio aerobico e 10 bambini appartenevano al gruppo di controllo che ha ricevuto le cure abituali.

Dallo studio è emerso che i bambini che hanno praticato esercizio a domicilio hanno riportato una stanchezza generale di gran lunga inferiore rispetto a coloro che non hanno praticato esercizio.

Dunque, per poter ridurre i sintomi di affaticamento correlato al cancro, si potrebbe suggerire ai pazienti di effettuare un programma di esercizi che sia sostenibile rispetto alle caratteristiche che presentano.

In questo modo si può migliorare la qualità di vita di molti bambini <sup>[43]</sup>.

Di seguito si propone una tabella riassuntiva delle principali emozioni negative frequenti tra i pazienti pediatrici e i relativi interventi che si potrebbero adottare.

Tabella III. Riassunto delle emozioni negative e possibili interventi

<b>PRINCIPALI PROBLEMI RISCONTRATI</b>	<b>POSSIBILE INTERVENTO</b>
Paura della malattia e della morte e conseguente tono dell'umore deflesso e tendente alla depressione	Chiarire al paziente il decorso della malattia illustrando i tassi di sopravvivenza, i quali, risultando alti, possono rassicurare il paziente. Spiegare i trattamenti e le possibili conseguenze in modo da "preparare psicologicamente" il bambino ai vari cambiamenti.
Preoccupazione riguardo la scuola	Adottare la Didattica a Distanza o percorsi appositi mediante personale scolastico qualificato in modo da garantire l'istruzione all'interno dell'edificio ospedaliero.
Solitudine	Attività ludiche per i più piccoli con proiezioni di cartoni animati. Corsi di fotografia per i più grandi.
Cambiamenti corporei	Parlare col paziente precedentemente dei possibili cambiamenti che si potrebbero instaurare, come l'aumento del peso e la perdita dei capelli. Rassicurare che è un processo normale ed è causata dalle terapie che vengono assunte. Si potrebbero suggerire l'utilizzo di foulard o parrucche per la perdita dei capelli, in accordo col paziente e, per quanto riguarda l'aumento di peso, previo accordo, ridurre gli alimenti ricchi di sale.

Tristezza causata dalla fatigue	Esercizi aerobi sostenibili per migliorare il senso di debolezza.
---------------------------------	---

#### **4.2 Limiti dello studio**

In letteratura sono stati rinvenuti molti articoli che parlano delle emozioni del paziente oncologico pediatrico; tuttavia, molti di loro includevano narrazioni dopo diversi anni dall'esordio della malattia, dove il bambino non può esprimere "a fresco" le proprie emozioni, dettate dal momento esatto, questi fattori hanno infatti limitato l'analisi delle caratteristiche al momento della malattia.

Un altro limite che si riscontra è la presenza di molte testimonianze riguardo le malattie oncoematologiche, ma, nonostante ciò, alcuni articoli riportavano le emozioni di pazienti oncologici in generale (sia di patologie ematologiche, sia dei così detti tumori solidi), riferendo che la maggioranza dei pazienti malati fosse ricoverata a causa di una patologia oncoematologica ma, al momento della narrazione, spesso non veniva specificata la natura esatta della malattia.

Tuttavia, sono state prese in considerazione tenendo conto che le emozioni provate dai bambini oncoematologici, e non, sono simili.

Un terzo limite che si riscontra è la scarsità di emozioni di pazienti più piccoli, seppur con capacità colloquiale.

Inoltre, è quasi del tutto assente la presenza di testimonianze per bambini inferiori all'età di quattro anni a causa della mancanza di capacità linguistica tale da esprimere le emozioni.





## CAP.5 – CONCLUSIONI

Con la ricerca svolta sono stati raggiunti gli obiettivi prefissati, nonché individuare mediante la letteratura presente, articoli scientifici, studi condotti precedentemente e blog online le principali emozioni e sensazioni provate dai bambini oncoematologici e, pertanto, è stato possibile rispondere ai quesiti di ricerca prefissati all'inizio dello studio, ovvero:

“Quali descrizioni fanno i bambini riguardo l'ospedalizzazione e la malattia?”

“Quali sono i sentimenti che più frequentemente riportano i bambini nel descrivere la malattia?”

“Quali sono i principali eventi traumatici durante i ricoveri?”

I quesiti di ricerca hanno permesso di dirigere e orientare lo studio al meglio potendo così individuare i principali problemi e potendo allo stesso tempo offrire suggerimenti per un intervento efficace e personalizzato per il paziente pediatrico.

È incredibile come una parola possa cambiare la vita, soprattutto quando si tratta di una patologia come questa, resa nettamente più complicata dal fatto che si tratti di pazienti piccoli, che non sempre hanno il coraggio di esprimere i propri bisogni.

Per questo motivo, si suggerisce un uso maggiore della medicina narrativa che, purtroppo, come dimostrato, risulta essere ancora poco pratica ma che potrebbe essere un mezzo efficace per potersi prendere cura del nostro paziente nella sua totalità.

Indagare questo fenomeno risulta particolarmente importante perché si è potuto notare come questa patologia abbia un impatto a livello psicologico molto importante e sempre negativo evidenziando la necessità di un supporto emotivo e psicologico.

Migliorare la qualità di vita durante l'ospedalizzazione, dunque, è un'attività altrettanto importante.

Questo lavoro ha permesso di evidenziare i bisogni principali dei bambini affetti da tumore ematologico e potrebbe essere utile a tutti i professionisti sanitari, non necessariamente solo agli infermieri, che si ritrovano ad interfacciare ed assistere il bambino affetto da questa patologia, in cui il benessere mentale non è meno importante di quello fisico.

Purtroppo, ancora oggi, le due tipologie di dolore non sono considerate alla pari, spesso si pensa che sia “normale” perdere i capelli a causa della chemioterapia oppure essere particolarmente stanchi da non poter svolgere attività di vita quotidiana, così normale non lo è, e lo scopo di questo elaborato ha anche come obiettivo la sensibilizzazione su queste

tematiche e la promozione di un'assistenza mirata, in cui non è importante solo curare, ma anche prendersi cura.

## 6. BIBLIOGRAFIA

- [1] IRCCS Istituto Clinico Humanitas. (2016, July 12). *Sistema emopoietico*. Humanitas. <https://www.humanitas.it/enciclopedia/anatomia/sistema-immunitario-ematologico/sistema-emopoietico/> .
- [2] Kenneth S. Saladin (2019, June). *Anatomia e Fisiologia*. Piccin
- [3] Isabella Dalle Donne. (2019) *Citologia ed Istologia*. Edises Edizione 2019.
- [4] R. (2021, December 7). *Emocromo: quali valori sono spia di un tumore?* Emicenter. <https://www.emicenter.it/emocromo-quali-valori-spia-tumore.html>
- [5] LMcome. (2020, February 10). *Tumori del sangue: una piccola guida per orientarsi meglio*. <https://www.lmcome.it/notizie/tumori-del-sangue-una-piccola-guida-orientarsi-meglio>
- [6] *Leucemia: sintomi, prevenzione, cause, diagnosi*. (2021, October 1). AIRC. <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori/leucemia>
- [7] *Associazione Italiana Linfomi (AIL), I Linfomi*. <https://www.ail.it/patologie-e-terapie/patologie-ematologiche/linfomi>
- [8] Berenson, J. R. (2022, August 4). *Mieloma multiplo*. Manuale MSD, versione per i pazienti. <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-del-sangue/malattie-delle-cellule-plasmatiche/mieloma-multiplo#:~:text=Il%20mieloma%20multiplo%20%C3%A8%20un,%2C%20debolezza%20e%20confusione%20mentale>
- [9] Emadi, A., & Law, J. Y. (2022, August 29). *Panoramica sulla leucemia*. Manuali MSD Edizione Professionisti. <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/leucemie/panoramica-sulla-leucemia>
- [10] *I numeri del cancro in Italia*. (2020). AIOM. <https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro-in-italia/>
- [11] *I numeri del cancro in Italia*. (2021). AIOM. <https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro-in-italia/2021>

- [12] R. (2016, November 8). *Mieloma multiplo, 30.000 i pazienti in Italia. Incidenza maggiore negli over 65*. Osservatorio Malattie Rare. <https://www.osservatoriomalattierare.it/i-tumori-rari/mieloma-multiplo/11572-mieloma-multiplo-30-000-i-pazienti-in-italia-incidenza-maggiore-negli-over-65>
- [13] *Leucemia linfoblastica acuta bambini: sintomi, diagnosi e cura*. (2019, February 13). AIRC. <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori-pediatrici/leucemia-linfoblastica-acuta-bambino#:~:text=Quanto%20%C3%A8%20diffusa-.La%20leucemia%20linfoblastica%20acuta%20%C3%A8%20il%20tumore%20del%20bambino%20pi%C3%B9,sviluppano%20la%20leucemia%20linfoblastica%20acuta>
- [14] *Leucemia mieloide acuta nei bambini: sintomi, diagnosi e cure*. (2019, February 13). AIRC. <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori-pediatrici/leucemia-mieloide-acuta-bambino#:~:text=In%20Italia%20in%20base%20ai,maschi%20che%20tra%20le%20fe>  
[mmine](https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori-pediatrici/leucemia-mieloide-acuta-bambino#:~:text=In%20Italia%20in%20base%20ai,maschi%20che%20tra%20le%20fe).
- [15] *Linfoma non-Hodgkin dei bambini*. (2019, May 20). AIRC. <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori-pediatrici/linfoma-non-hodgkin>
- [16] Costantin, L. (2019, July 29). *La ricerca per evitare i tumori secondari dovuti alla chemioterapia*. Fondazione Umberto Veronesi. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/i-nostri-ricercatori/la-ricerca-per-evitare-i-tumori-secondari-dovuti-alla-chemioterapia>
- [17] *Leukemia (for Parents) - Nemours KidsHealth*. (n.d.-b). Retrieved September 6, 2022, from <https://kidshealth.org/en/parents/cancer-leukemia.html>
- [18] Gale, R. P. (2022b, August 29). *Terapia tumorale sistemica*. Manuali MSD Edizione Professionisti. Retrieved September 6, 2022, from <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/principi-della-terapia-dei-tumori/terapia-tumorale-sistemica>
- [19] NHS website. (2022c, June 28). *Stem cell and bone marrow transplants*. nhs.uk. Retrieved September 6, 2022, from <https://www.nhs.uk/conditions/stem-cell-transplant/>

- [20] *Immunotherapy for Cancer*. (2019b, September 24). National Cancer Institute. Retrieved September 6, 2022, from <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/immunotherapy#how-does-immunotherapy-work-against-cancer>
- [21] *Bone marrow transplant - Mayo Clinic*. (2022b, July 20). Retrieved September 6, 2022, from <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/bone-marrow-transplant/about/pac-20384854>
- [22] *Oncoematologia pediatrica: diagnosi, terapie, guarigione*. (n.d.). Aseop. Retrieved September 7, 2022, from <https://aseop.it/oncoematologia-pediatrica/>
- [23] Fioretti, C., Mazzocco, K., Riva, S., Oliveri, S., Masiero, M., & Pravettoni, G. (2016). Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ open*, 6(7), e011220. <https://bmjopen.bmj.com/content/6/7/e011220> [PubMed]
- [24] *RacconTiamo con Francesca: medicina narrativa, formazione, donazioni e detrazioni*. (2022b, June 10). <https://www.retedeldono.it/it/onp/raccontiamo-con-francesca>
- [25] Operatori, V. (2021, April 21). *Medicina narrativa, storie di cure che fanno bene all'anima*. VIDAS. <https://www.vidas.it/medicina-narrativa-racconti-storie-di-cure/>
- [26] Caronte R. *Medicina narrativa. Onorare le storie di malattia*. New York, NY: Oxford University Press; 2006. [Google Scholar]
- [27] Morris D. B. (2008). Narrative medicines: challenge and resistance. *The Permanente journal*, 12(1), 88–96. <https://doi.org/10.7812/TPP/07-088> [PubMed]
- [28] Fioretti, C., Mazzocco, K., Riva, S., Oliveri, S., Masiero, M., & Pravettoni, G. (2016). Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ open*, 6(7), e011220. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011220> [PubMed]
- [29] *Medicina narrativa: quando il racconto dei pazienti è una cura*. (2021, January 26). PagineMediche. <https://www.paginemediche.it/benessere/corpo-e-mente/medicina-narrativa-quando-il-racconto-dei-pazienti-e-una-cura>

- [30] Han, J., Liu, J. E., Xiao, Q., Zheng, X. L., Ma, Y. H., & Ding, Y. M. (2011, March). The Experiences and Feelings of Chinese Children Living With Leukemia. *Cancer Nursing*, 34(2), 134–141. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3181efea47>
- [31] Ferrari, A., Veneroni, L., Signoroni, S., Silva, M., Gaggiotti, P., Casanova, M., Chiaravalli, S., Clerici, C. A., Proserpio, T., & Massimino, M. (2019). Loop: there's no going back: A Graphic Novel by Adolescent Cancer Patients on the Youth Project in Milan. *The Journal of medical humanities*, 40(4), 505–511. <https://doi.org/10.1007/s10912-019-09561-1>
- [32] Centro Riferimento Oncologico Aviano-Area Giovani, 2008, *Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori – Testimonianze di giovani malati di tumore*. Mondadori Electa.
- [33] Jankowska-Polańska, B., Sliwiński, M., Świątoniowska, N., Butrym, A., & Mazur, G. (2019, July 23). Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(2), 380–389. <https://doi.org/10.1111/scs.12739>
- [34] *Raffreddare il cuoio capelluto per ridurre la perdita dei capelli*. (n.d.). <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/corretta-informazione/raffreddare-cuoio-capelluto-0319#:~:text=L'alopecia%20non%20ha%20ripercussioni,malattia%20per%20le%20altre%20persone>.
- [35] *Associazione Italiana Linfomi (AIL), Le vostre storie*. <https://www.ail.it/area-pazienti/le-vostre-storie>
- [36] Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., & Hutto, C. (2003, July). Quality of Life among Childhood Leukemia Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 192–200. <https://doi.org/10.1177/1043454203253969>
- [37] Gregori, P. (2020, March 3). *Sessualità e adolescenza, quando il tumore è il terzo incomodo*. Health for You. Retrieved October 10, 2022, from <https://health4you.it/sessualita-e-adolescenza-quando-il-tumore-e-il-terzo-incomodo/>

- [38] Balliot, J., Morgan, M., & Cherven, B. (2019). Caring for the Pediatric, Adolescent, or Young Adult Patient with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 35(6), 150956. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150956>
- [39] Fox, D. A., & Hauser, J. M. (2021). Exploring perception and usage of narrative medicine by physician specialty: a qualitative analysis. *Philosophy, ethics, and humanities in medicine : PEHM*, 16(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s13010-021-00106-w>
- [40] Last, B., & van Veldhuizen, A. (1996, February). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years. *European Journal of Cancer*, 32(2), 290–294. [https://doi.org/10.1016/0959-8049\(95\)00576-5](https://doi.org/10.1016/0959-8049(95)00576-5)
- [41] *Coping with Appearance Changes in Pediatric Patients*. (2016, May 26). Roswell Park Comprehensive Cancer Center. <https://www.roswellpark.org/cancertalk/201605/coping-appearance-changes-pediatric-patients>
- [42] *Raffreddare il cuoio capelluto per ridurre la perdita dei capelli*. (n.d.-b) <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/corretta-informazione/raffreddare-cuoio-capelluto-0319>
- [43] Yeh, C. H., Man Wai, J. P., Lin, U. S., & Chiang, Y. C. (2011). A pilot study to examine the feasibility and effects of a home-based aerobic program on reducing fatigue in children with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer nursing*, 34(1), 3–12. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181e4553c>