



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Corso di Laurea magistrale in Psicologia Clinica dello Sviluppo

Tesi di Laurea Magistrale

Presenza di sintomatologia di ansia e depressione in soggetti pediatrici sani
a confronto con pazienti affetti da malattie oncoematologiche e
nefrologiche

Presence of anxiety and depression symptomatology in health pediatric subjects compared with
patients with oncohematological and nephrological diseases

Relatore: Prof.ssa Marta Tremolada

Correlatore: Dott.ssa Dorella Scarponi

Laureanda: Giulia Gabriele

Matricola: 2055701

Anno Accademico 2022-2023

INDICE

INTRODUZIONE	5
1. LA MALATTIA	7
1.1 Il primo impatto	7
1.2 Il confronto con la malattia in età pediatrica	7
1.3 Il bambino in ospedale.....	9
1.4 Le reazioni dei genitori.....	11
1.5 Il rientro a casa	13
2. LE MALATTIE PEDIATRICHE ONCOEMATOLOGICHE E NEFROLOGICHE	14
2.1 Patologie oncoematologiche.....	14
2.1.1 L'incidenza dei tumori infantili in Italia ed eziologia	15
2.1.2 L'impatto della malattia oncologica	16
2.1.3 L'ospedalizzazione	19
2.1.4 L'esperienza dell'adolescente	21
2.1.5 Gli effetti della malattia oncoematologica su varie dimensioni di crescita e sviluppo	23
2.2 Patologie nefrologiche.....	25
2.2.1 L'evoluzione delle malattie renali	26
2.2.2 Gli effetti delle malattie renali sui pazienti pediatrici e i risvolti nella quotidianità.....	27
3. QUALITA' DELLA VITA, ANSIA E DEPRESSIONE: STATO DELL'ARTE ..	31
3.1 Pazienti nefrologici.....	31
3.2 Pazienti oncoematologici.....	36
4. IL PROGETTO DI RICERCA	42
4.1 Introduzione e obiettivi del progetto	42

4.2 Le domande di ricerca	43
4.3 Il metodo.....	45
4.3.1 I partecipanti	45
4.3.2 Gli strumenti	48
4.3.3 La procedura	49
4.3.4 Piano delle analisi statistiche.....	50
4.4 I risultati.....	51
5. DISCUSSIONE.....	65
5.1 Limiti e prospettive future	70
BIBLIOGRAFIA	72
SITOGRAFIA.....	89

INTRODUZIONE

Questo elaborato si concentra sull'impatto che le malattie pediatriche, in particolare quelle oncoematologiche e nefrologiche, possono avere sulla vita dei bambini e degli adolescenti. L'insorgenza di una malattia in giovane età può rappresentare un evento estremamente destabilizzante in quanto perturba il normale equilibrio e la continuità del percorso di crescita. L'obiettivo di questa ricerca è indagare i sintomi di ansia e depressione nei bambini e negli adolescenti con patologie oncoematologiche o nefrologiche, afferenti all'Ospedale Sant'Orsola di Bologna. Inoltre, si propone di confrontare tali risultati con quelli di gruppi di coetanei sani.

Per quanto concerne le malattie renali, molte di queste spesso progrediscono verso l'insufficienza renale cronica, una condizione in cui i reni non guariscono, costringendo così il paziente a sottoporsi a dialisi per tutta la vita. Si mette in luce come le terapie sostitutive renali possano avere un impatto significativo sulla qualità della vita dei pazienti, oltre a coinvolgere in modo sostanziale i loro caregiver primari. Queste condizioni croniche comportano un notevole cambiamento nello stile di vita del paziente, comprese le interruzioni nella sua routine scolastica e quotidiana, che possono contribuire ad aumentare i problemi psicologici.

Analogamente, l'insorgenza di un tumore in età evolutiva rappresenta un evento altamente perturbante che può mettere a repentaglio l'equilibrio sia fisico che mentale di questi pazienti. Questa esperienza può avere conseguenze significative sulla vita di questi bambini e adolescenti colpiti dal cancro, anche nel lungo termine.

Per questo motivo, è di primaria importanza garantire la miglior qualità della vita possibile e preservare il benessere psicologico dei bambini e degli adolescenti che affrontano patologie pediatriche complesse.

L'elaborato in questione è stato suddiviso in due parti principali. La prima è costituita da un approfondimento bibliografico sui temi trattati e prende in esame lo stato della ricerca sulla qualità della vita, ansia e depressione nei pazienti oncoematologici e nei pazienti nefrologici, confrontati con soggetti di controllo sani.

Nella seconda parte si espone il progetto di ricerca realizzato elucidando i risultati emersi. In particolare, nel primo capitolo viene esaminato il concetto più ampio di cosa implica per un genitore che il proprio figlio sia colpito da una malattia. Vengono qui approfondite le reazioni emotive dei genitori di fronte a questa notizia e viene analizzato come i

bambini e gli adolescenti possono reagire quando si trovano ad affrontare una patologia e l'esperienza dell'ospedalizzazione. Infine, si descrive come il ritorno a casa dopo un periodo di trattamento possa essere vissuto da tutte le parti coinvolte.

Nel secondo capitolo, vengono presentati e differenziati i due gruppi di malattia oggetto di questo elaborato: le patologie oncoematologiche e quelle nefrologiche. Viene fornita una panoramica introduttiva riguardo la natura di queste malattie spiegando quali sono le loro caratteristiche distintive e discutendo l'incidenza di queste condizioni in Italia o come si sono evolute nel tempo. Il capitolo esplora dettagliatamente come queste malattie influiscono sulla vita quotidiana dei giovani pazienti, comprese le perturbazioni che provocano, l'esperienza dell'ospedalizzazione e le implicazioni a livello fisico, psicologico e sociale. Vengono analizzati gli effetti che queste patologie possono comportare sulle diverse dimensioni della vita dei bambini e dei ragazzi.

Nel terzo capitolo, si procede all'esame della letteratura esistente, concentrandosi principalmente sulla qualità della vita, sull'ansia e sulla depressione nei pazienti pediatrici affetti dalle patologie precedentemente descritte. Vengono qui presentati i risultati emersi dalla ricerca scientifica condotta in questo campo e si offre, dunque, una visione generale delle conclusioni raggiunte negli studi.

Nel quarto capitolo viene presentato il progetto di ricerca tramite la descrizione degli obiettivi, dei partecipanti, della procedura e degli strumenti utilizzati ai fini della raccolta dati e vengono anche presentati i risultati emersi dall'analisi dei dati.

Infine, nel quinto e ultimo capitolo, si discute quanto emerso, evidenziandone i limiti e le implicazioni per la ricerca futura.

1. LA MALATTIA

1.1 Il primo impatto

Quando le persone si ammalano possono manifestare atteggiamenti di negazione, specialmente se si tratta di malattie di notevole rilevanza (Bonichini e Tremolada, 2019). Sorgono spesso domande spontanee come: “Perché proprio a me?”, “Cosa ho fatto per ammalarmi?”, con una tendenza ad esaminare se ci sono stati errori od omissioni nel passato che hanno contribuito all'insorgenza della patologia. Questo processo di riflessione può essere considerato salutare, poiché aiuta a valutare se ci sono aspetti della propria vita che possono essere cambiati o migliorati per il futuro. Tuttavia, il persistente tormento di queste domande o, nel caso di famigliari stretti come i genitori, il costante interrogativo del perché un evento così tragico possa aver colpito il proprio bambino, può diventare opprimente. La negazione e l'autoanalisi, dunque, rappresentano tendenzialmente la prima fase che si affronta. Il passo successivo, anche se può variare da persona a persona, è l'accettazione. Quando ci si rende conto che la malattia è presente e si devono affrontare la paura, le cure, e le sfide che essa comporta, è comune cercare conforto nel confronto con gli altri, spesso con individui che si trovano in situazioni simili o più gravi. Ci si confronta, dunque, con persone che stanno peggio o che hanno dovuto affrontare la stessa situazione e ce l'hanno fatta. Questo confronto è naturale, è umano, infonde forza, speranza e coraggio e serve a ridimensionare il proprio problema e riconquistare fiducia, poiché dimostra che anche chi ha affrontato problemi più gravi è riuscito a farlo (Taylor, 1983; Taylor e Lobel, 1989).

1.2 Il confronto con la malattia in età pediatrica

La malattia, quando fa irruzione nella vita di un bambino, costituisce un evento profondamente destabilizzante poiché interrompe il normale equilibrio e la continuità del suo percorso di crescita (Crocetti e Tavella, 2008). Questa situazione rappresenta per il bambino un'interruzione della confortante routine fatta di amicizie, giochi, progetti e desideri, che favoriscono lo sviluppo naturale della sua esistenza. Se questa interruzione si protrae e aumentano il dolore e la sofferenza, il bambino comincia a percepire in modo più evidente le restrizioni alla sua autonomia (Capurso et al., 2021). Di fronte alla malattia, nel cercare di trovare una causa, il bambino può arrivare a darsi la spiegazione

del castigo. I bambini spesso interpretano la malattia come una forma di punizione, credendo di trovarsi in ospedale perché hanno fatto arrabbiare i loro genitori per ciò che possono aver detto, fatto, o persino immaginato. Dunque, l'ospedalizzazione e le restrizioni vengono interpretate come una sorta di punizione appropriata per i comportamenti scorretti, così come le terapie, le medicine e gli esami vengono visti come un modo per espiare una pena per il proprio comportamento sbagliato. È, quindi, estremamente complicato per loro attribuire un significato adeguato ad un male così grande ed attivare e mobilitare le loro risorse. Il bambino non ha ancora gli strumenti necessari per comprendere appieno ciò che sta accadendo e le competenze cognitive ed emotive per affrontare lo shock della malattia autonomamente (Bibace e Walsh, 1981; Kanisza e Dosso, 2006).

Come anticipato, la malattia può costituire un vero e proprio trauma per il bambino, poiché essa comporta la rottura e la modifica di tutte le routine quotidiane (Bonichini e Tremolada, 2019): viene catapultato dalla propria casa in un ambiente sconosciuto e che fa paura. Fa ingresso in una nuova nicchia evolutiva (Axia, 2004), diversa da quella originaria; cambia l'ambiente e cambiano soprattutto gli adulti con cui il bambino si interfaccia. Questo avviene poiché la nicchia originaria non è più in grado di garantire, da sola, la sopravvivenza di quest'ultimo. La sua malattia rappresenta una sfida che supera le risorse disponibili nella sua nicchia di origine, dunque, quest'ultima, necessita dell'aiuto di qualcuno. Così, il bambino entra in relazione con delle nuove persone, principalmente esperti della salute, i quali lo aiutano e lo sostengono ad affrontare la patologia, entrando quindi nella cosiddetta "Caring Niche" (Figura 1), la nicchia di cura, ove con cura si intende un'assistenza a tutto tondo. Tale nicchia è pensata ed organizzata specificatamente per sostenere la sopravvivenza del bambino, che in quel determinato momento è gravemente minacciata e non può essere affrontata efficacemente dalla sua nicchia d'origine.

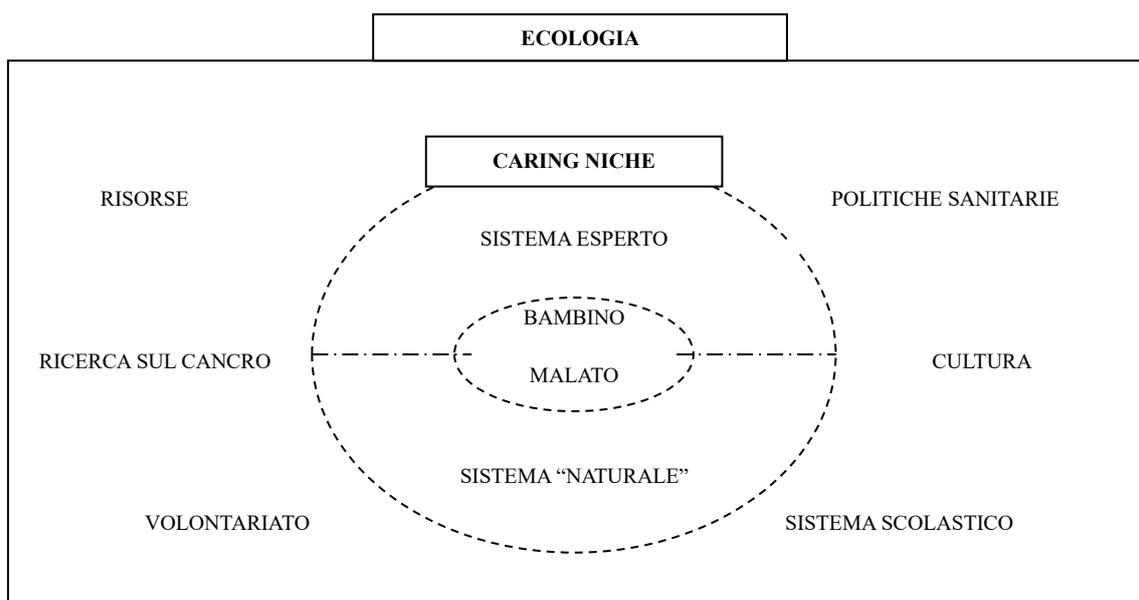


Figura 1: La caring niche del bambino e dell'adolescente malato

1.3 Il bambino in ospedale

È importante che il bambino venga considerato come una persona nella sua individualità. Quando un bambino entra in ospedale tende a perdere parte della sua identità, poiché viene privato di ciò a cui era abituato nel suo ambiente di crescita. Per questo motivo, riconoscere e tenere conto del punto di vista del bambino assume un'importanza cruciale. La letteratura scientifica ha dimostrato che coinvolgere attivamente il bambino nella gestione e nel trattamento della sua malattia è un aspetto fondamentale per favorire una maggiore accettazione e per promuovere un'aderenza più efficace alle terapie (Capurso, 2017). Questo è rilevante anche nei bambini piccoli, poiché può risultare estremamente difficile per loro comprendere che le procedure mediche e le analisi sono misure finalizzate al raggiungimento del loro benessere e della loro guarigione. Il bambino odia tutto questo, si arrabbia e non comprende appieno il motivo per il quale queste procedure sono necessarie, nonostante gli sforzi degli adulti nello spiegarli che sono finalizzate a mantenerlo in salute. Vive il presente e sente che gli si sta facendo del male. I bambini possono esprimere una vasta gamma di emozioni ed avere svariate reazioni di fronte a queste situazioni di stress, dolore o disagio. Possono piangere, urlare o opporsi attivamente alle cure e alle terapie che percepiscono come invasive o scomode. Alcuni potrebbero persino manifestare comportamenti aggressivi nei confronti dei curanti e dei

genitori, mentre altri potrebbero cercare conforto e sicurezza aggrappandosi a loro. In alcuni casi, potrebbero sfogare la loro frustrazione e rabbia su sé stessi, attraverso comportamenti autolesionisti (Bonichini e Tremolada, 2019). I genitori, che attraversano anch'essi momenti di sofferenza e di smarrimento, potrebbero incontrare notevoli difficoltà nell'affrontare una situazione così drammatica insieme al loro bambino. In alcuni casi, possono persino sperimentare la sensazione di non riuscire a riconoscerlo a causa dei cambiamenti nel suo temperamento e dei comportamenti aggressivi che il bambino può manifestare (Cannella et al., 2010). È essenziale riconoscere che questi comportamenti rappresentano modalità attraverso le quali i bambini cercano di affrontare le proprie emozioni e le sfide che stanno vivendo. La comprensione, l'empatia e il supporto adeguato da parte degli adulti e del personale medico possono svolgere un ruolo cruciale nel mitigare queste reazioni e nell'aiutare il bambino a gestire meglio le proprie emozioni. Sebbene gli adulti possano trovare difficile gestire le reazioni intense dei bambini, specialmente quando coinvolgono emozioni come la rabbia, l'opposizione o l'autolesionismo, questi modi di reagire vengono spesso considerati adattivi e positivi a lungo termine. La possibilità per i bambini di esprimere apertamente le proprie emozioni e di manifestare la propria angoscia tramite pianto, rabbia o opposizione può svolgere un ruolo importante nel liberare tensioni e nel comunicare ciò che stanno provando. Questo processo di espressione emotiva può costituire un elemento fondamentale del loro adattamento alle situazioni stressanti, come la malattia o l'ospedalizzazione.

In contrapposizione a quanto appena descritto, ci sono anche bambini che manifestano reazioni di tipo passivo, come rifugiarsi nel sonno o nell'utilizzo eccessivo dei dispositivi elettronici, una riduzione dell'interesse per le attività e una limitazione della comunicazione. Anche se queste reazioni possono sembrare meno evidenti o disturbanti rispetto a comportamenti più attivi, denotano però una sofferenza psichica più profonda e un'incapacità di affrontare adeguatamente le emozioni negative. L'evitare situazioni difficili attraverso i comportamenti passivi sopracitati, potrebbe indicare che il bambino sta cercando di creare una distanza emotiva dalla situazione difficile anziché affrontarla in maniera diretta. Questo approccio può impedire la rielaborazione delle emozioni e la necessaria adattabilità alla situazione. Nel lungo termine, questa "chiusura" emotiva potrebbe avere effetti negativi sul benessere psicologico del bambino e portare ad una involuzione dello sviluppo (Bonichini e Tremolada, 2019). In effetti, i bambini che

mostrano reazioni passive richiedono una particolare attenzione. È importante cercare di capire la ragione alla base di tali comportamenti e fornire un sostegno adeguato. Creare uno spazio in cui il bambino si senta al sicuro e incoraggiato a esprimere le proprie emozioni, interessi e preoccupazioni potrebbe essere utile per aiutarlo a gestire la situazione in modo più efficace.

La ricerca condotta da McGrath e Huff (2001) ha messo in luce che le esperienze vissute da un bambino in ospedale hanno un notevole impatto sulla sua percezione e sul suo atteggiamento nei confronti dell'ambiente ospedaliero. Questo sottolinea quanto sia significativo l'accompagnamento e il sostegno forniti all'interno di un ambiente che può essere percepito come traumatico e intimidatorio per il bambino.

1.4 Le reazioni dei genitori

La malattia rappresenta un viaggio verso l'ignoto, l'abbandono di una dimensione di sicurezza per approdare in una realtà permeata da incertezza, preoccupazione, esperienze dolorose e sentimenti di solitudine. Accettare che il proprio bambino debba affrontare questa situazione dissesta l'omeostasi emotiva del genitore e li costringe a confrontarsi con una realtà inaspettata e innegabile. Le aspettative positive e soddisfacenti che i genitori solitamente proiettano sul futuro del loro figlio vengono bruscamente interrotte, così come vengono infranti i sogni di un futuro positivo che avevano immaginato (Doka, 1998). Numerose sono le sfide che devono affrontare le famiglie che hanno bambini ricoverati in ospedale (Panganiban-Corales e Medina, 2011). Queste sfide includono l'impatto significativo sulla relazione tra genitori e figlio, l'incertezza legata alla condizione di salute del bambino, la sensazione di insicurezza dovuta all'ambiente ospedaliero poco familiare, il notevole stress emotivo e fisico, le modifiche nella routine quotidiana, le alterazioni nella situazione lavorativa e gli effetti a lungo termine sia sul bambino che sulla famiglia (Björk et al., 2009; Hopia et al., 2004). Questi effetti negativi possono minare l'integrità della famiglia nel suo complesso e portare alla disgregazione, fattore che può a sua volta influire negativamente sull'esito del paziente (Van Horn e Kautz, 2007). Dunque, l'esperienza di avere un figlio malato può risultare estremamente difficile ed emotivamente complessa per i genitori. Quando un figlio si ammala, è un momento di grande sconfitta poiché la malattia del bambino mette in discussione il ruolo di "onnipotenza" dei genitori, ovvero di coloro che devono garantire il suo benessere e la

sua sopravvivenza. Il senso di colpa è una reazione comune in questi casi per non essere riusciti a preservarlo dalla malattia, per non averlo protetto sufficientemente (Bonichini e Tremolada, 2019; Kanizsa e Dosso, 2006). I genitori possono sentirsi colpevoli per non essere stati in grado di prevenire la malattia o possono temere di aver contribuito, anche involontariamente, alla predisposizione del bambino alla patologia, magari attraverso l'ereditarietà. La perdita del ruolo di "onnipotenza" da parte dei genitori può portare a dinamiche di regressione, in cui questi ultimi potrebbero rivolgersi ai figli in modalità che richiamano tappe di sviluppo precedenti, come cercare di fornire cure più intense e un'attenzione simile a quella data a un bambino più piccolo. Questo comportamento può offrire ai genitori un senso di controllo e di importanza in un momento in cui si sentono impotenti. Al contempo, il bambino può assumere comportamenti più infantili per elicitare l'accudimento da parte del genitore. Questo può avere come effetto il maggior coinvolgimento dei genitori nell'assistenza e nell'attenzione, offrendo così al bambino un senso di sicurezza in un momento di incertezza. Tuttavia, è fondamentale riconoscere che, se queste dinamiche persistono nel tempo, possono influenzare negativamente la crescita e lo sviluppo sano del bambino. Gli sforzi dei genitori nel cercare di alleviare la sofferenza del loro bambino e nel riacquistare un senso di controllo, sono spesso motivati da un profondo amore e da una sincera preoccupazione per il benessere del figlio. Tuttavia, è fondamentale trovare un equilibrio tra l'offrire il supporto necessario e il consentire al bambino di crescere e svilupparsi in modo appropriato, anche durante periodi difficili come la malattia.

L'iperprotezione è un'altra reazione comune, spinta dalla naturale preoccupazione del genitore per la salute e il benessere del bambino. Tuttavia, un particolare eccesso può ostacolare il susseguirsi delle normali tappe evolutive. Il sentirsi sopraffatti dalla preoccupazione e dall'obbligo di assistere un bambino gravemente malato può portare a modifiche delle dinamiche familiari e dei comportamenti educativi, come una diminuzione dell'applicazione delle regole e dei limiti solitamente imposti. Inoltre, il desiderio di rendere il bambino più felice e confortato durante un momento difficile può portare a una maggiore concessione di attenzioni e regali. Quello che, dunque, si verifica spesso è il cosiddetto collasso educativo. Questo atteggiamento può comportare alcuni svantaggi: il bambino potrebbe iniziare a sfruttare la situazione per ottenere ciò che vuole attraverso i capricci, rendendo difficile per i genitori stabilire limiti chiari (Bonichini e

Tremolada, 2019). Ecco perché è importante trovare un equilibrio tra il desiderio di prendersi cura del bambino durante la malattia e il mantenimento delle routine e delle regole che sono fondamentali per il suo benessere e il suo sviluppo.

1.5 Il rientro a casa

Il rientro a casa per la famiglia non è un passaggio semplicissimo, poiché spesso si instaura un legame di attaccamento molto intenso e un senso di protezione all'interno dell'ospedale. Nonostante l'esperienza ospedaliera sia generalmente difficile e poco piacevole, si fanno sforzi per renderla meno stressante e più confortevole possibile. In ospedale c'è la certezza di essere assistiti in caso di necessità, il che fornisce un senso di sicurezza. Quando si fa rientro a casa, si è sicuramente felici di riprendere le proprie attività quotidiane, il proprio ritmo e la propria routine, ma, allo stesso tempo, si sperimenta anche una sensazione di minor protezione, poiché non è più possibile chiedere immediatamente aiuto all'infermiera o al personale medico in caso di bisogno. Dunque, tornare alla quotidianità a volte può spaventare per queste ragioni (Bonichini e Tremolada, 2019).

Nei capitoli successivi, verranno approfondite queste ed altre tematiche in relazione alle due categorie di malattie oggetto di questo elaborato: le malattie oncoematologiche e le malattie nefrologiche.

2. LE MALATTIE PEDIATRICHE ONCOEMATOLOGICHE E NEFROLOGICHE

In questo capitolo, le due patologie sopracitate verranno trattate più nel dettaglio per approfondire ed enucleare i principali aspetti che le caratterizzano. In particolare, il primo paragrafo sarà dedicato alle malattie oncoematologiche, mentre nel secondo verrà riportato qualche cenno sulle malattie nefrologiche. Questi due gruppi di patologie rappresentano, dunque, il focus principale della discussione.

Le malattie oncoematologiche presentano un carattere più acuto. Tuttavia, come verrà spiegato nel corso delle prossime pagine, possono avere, così come le terapie che mirano a contrastarle, un impatto significativo sullo sviluppo del bambino, sia a breve che a lungo termine. D'altra parte, le malattie nefrologiche presentano caratteristiche differenti e sono considerate croniche. Per comprendere meglio questa distinzione, è importante notare che se la malattia acuta insorge in un breve periodo di tempo o in maniera improvvisa ed ha generalmente una durata limitata nel tempo, con malattie croniche si intende un'ampia varietà di patologie che non prevedono una guarigione, che accompagnano l'individuo per tutta la vita e che richiedono un impegno fisico e psichico costante e gravoso, sia per il paziente che per le persone a lui vicine, come la famiglia. Si tratta di malattie dalla prognosi incerta e a decorso ingravescente, il che comporta la necessità di mantenere un rapporto continuo e diretto con le strutture e gli operatori sanitari (Bertola e Cori, 1989). L'aspetto fondamentale da tenere in considerazione è che la distinzione principale tra queste due categorie di malattie risiede nel fatto che i pazienti nefrologici devono sottoporsi a terapie per tutta la vita, mentre i pazienti oncologici, una volta guariti, devono continuare a effettuare controlli regolari per almeno 5 anni dopo il termine delle terapie (Bonichini e Tremolada, 2019), ma in seguito non hanno più bisogno di trattamenti continuativi, anche se alcuni di loro possono essere più a rischio nella loro salute anche a lungo termine.

2.1 Patologie oncoematologiche

Un tumore è una formazione costituita da un insieme di cellule che si sviluppa a partire da una mutazione iniziale di una singola cellula del corpo. La cellula comincia a riprodursi in maniera incontrollata, dando luogo a una produzione continua di nuove cellule mutate.

Solitamente, queste nuove cellule si accumulano formando “masse”, note come tumori solidi, e, con il tempo, prendono il posto delle cellule sane nella zona del corpo coinvolta. Tuttavia, in alcune situazioni, come nel caso della leucemia, queste cellule maligne non formano masse, ma coinvolgono il sangue e gli organi che partecipano alla sua produzione. In questi casi, definiti tumori liquidi, le cellule tumorali circolano attraverso i tessuti del corpo, all'interno dei quali crescono e proliferano.

I tumori sono classificati in due categorie principali: maligni e benigni. Nei tumori maligni, le cellule tumorali si spostano attraverso il sistema circolatorio e i vasi linfatici per raggiungere altre parti del corpo, dove iniziano a crescere e sostituire i tessuti normali. Questi tumori hanno quindi la capacità di abbandonare la loro sede d'origine e infiltrare altri tessuti, dando luogo a nuovi tumori, chiamati metastasi. D'altra parte, i tumori benigni sono costituiti da masse di cellule ben delimitate e circondate da una sorta di "guscio". Questi tumori non hanno la capacità di infiltrare i tessuti circostanti o di generare metastasi e per questo raramente rappresentano una minaccia per la vita, a meno che non crescano abbastanza da esercitare pressione sugli organi vicini, comprimendoli. In senso molto generale, possiamo notare delle differenze nei trattamenti dei tumori ematologici (come le leucemie) e i tumori solidi. I tumori del sangue richiedono principalmente l'uso della chemioterapia, più raramente anche con radioterapia. Nel caso dei tumori solidi, invece, il percorso terapeutico solitamente comprende interventi chirurgici, chemioterapia e radioterapia, a seconda delle necessità. Dopo la fase iniziale del trattamento oncologico, spesso segue una fase di valutazione delle possibili conseguenze che la malattia e i trattamenti potrebbero aver avuto sul bambino. In alcuni casi, potrebbe essere necessaria anche una fase di riabilitazione. Terminata questa prima parte del percorso terapeutico, solitamente vengono eseguite valutazioni regolari negli anni successivi. Questa fase è nota come "follow-up". Inizia così la fase dei controlli periodici nel tempo che accompagneranno la crescita del bambino (Adduci e Poggi, 2011).

2.1.1 L'incidenza dei tumori infantili in Italia ed eziologia

I dati oncoematologici presentati durante il XXXVIII Congresso Nazionale AIEOP (Associazione Italiana ematologia oncologia pediatrica) l'8 giugno 2023, rivelano che ogni anno in Italia 1 bambino su 413, al di sotto dei 15 anni, si ammala di tumore. In

particolare, il numero di casi atteso annualmente è di 1496 nella fascia d'età compresa tra 0 e 14 anni, e 835 nuovi casi nella fascia 15-19 anni (Salute Domani, 2023, sito web).

I tumori nell'età pediatrica sono eventi rari, meno comuni rispetto a quelli che colpiscono gli adulti. Nonostante la bassa incidenza, il cancro rappresenta la seconda causa di morte nei Paesi occidentali per i bambini. Tuttavia, a differenza del cancro negli adulti, i tumori pediatrici tendono a rispondere meglio alle terapie; dunque, non sono più visti come una condanna senza speranza (Guarino, 2006). La durata del trattamento per i tumori pediatrici varia notevolmente, da pochi mesi a diversi anni, a seconda del tipo specifico di tumore diagnosticato (Axia, 2004; Guarino, 2006).

È stato poi sottolineato, durante il convegno tenutosi il 15 febbraio 2023 in occasione della XXII Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile presso la Sala Capitolare del Senato, come negli ultimi decenni in Italia si sia registrato un significativo miglioramento delle probabilità di sopravvivenza a cinque anni per i bambini con tumori, che attualmente è dell'82%, e per gli adolescenti, che è dell'86% (Salute Domani, 2023, sito web).

L'eziologia di molti tumori infantili è difficile da determinare (Adduci e Poggi, 2011). Sono state cercate associazioni genetiche, ma i tumori sono raramente associati a malattie ereditarie o familiari. Fattori ambientali come inquinamento, radiazioni, campi magnetici, ecc. non sembrano influenzare significativamente l'insorgenza di tali tumori. L'alimentazione materna durante la gravidanza e quella nei primi anni di vita non sono considerati né fattori protettivi né fattori che possono innescare o aumentare i rischi. Al contrario, il consumo di alcol durante la gravidanza e il fumo sono ritenuti fattori di rischio. La complessità nel determinare le cause, i fattori di rischio e i fattori protettivi rende difficile la prevenzione dei tumori pediatrici (Guarino, 2006).

2.1.2 L'impatto della malattia oncologica

La diagnosi di cancro in un bambino getta l'intera famiglia in una situazione di emergenza. La drammaticità di questo evento è data anche dalla difficoltà ad accettare l'idea della morte di un bambino (Guarino, 2006). “La malattia e la morte di un bambino sembrano avvenimenti ingiustificabili, assurdi e carichi di violenza, capaci di mettere in crisi ogni fiducia nella bontà e nella giustizia: per i genitori questo evento rappresenta un insulto alla vita ed è vissuto come un'ingiustizia” (Guarino, 2006, p. 76). Inoltre, i genitori vivono

con angoscia l'impotenza di fronte a questa minaccia di morte concreta e vedono fallire il loro ruolo principale di protettori dei propri figli dai pericoli (Guarino, 2006).

L'esperienza della malattia, accompagnata dall'angoscia della perdita di sé e dei propri legami significativi, richiede spesso la necessità di elaborare un lutto, quello della propria integrità, talvolta persino della propria identità (Bertolotti e Massaglia, 2012; Scarponi, 2003). L'impatto della malattia oncologica sul bambino è influenzato da una vasta gamma di fattori interconnessi. Le caratteristiche specifiche della malattia tumorale, come il modo in cui il tumore si sviluppa, la sua severità, gli effetti indesiderati che si verificano nel breve e nel lungo periodo e il livello di restrizioni che essa comporta, giocano un ruolo significativo nell'adattamento del bambino alla situazione. Inoltre, l'entità dei sintomi che hanno portato il bambino in ospedale, insieme alla sua condizione di salute generale, influenzeranno la sua reazione e la sua capacità di far fronte alla malattia. L'impatto visivo della malattia, come le ferite permanenti o le conseguenze fisiche, può avere un effetto significativo sulla percezione che il bambino ha di sé stesso e sulla sua autostima. Anche le implicazioni a lungo termine, come i deficit o le disabilità che la malattia potrebbe lasciare, influenzeranno il percorso di adattamento del bambino e della sua famiglia (Bonichini e Tremolada, 2019). Tutto questo incontra quelle che sono le caratteristiche del bambino, vale a dire l'età al momento della diagnosi della malattia, le abilità cognitive che il bambino può mettere in campo per affrontare questo percorso e la sua capacità di adattamento sociale (Tremolada et al., 2011). Ci sono, inoltre, le risorse della famiglia, fondamentali per far fronte alle sfide logistiche ed emotive, fra cui distinguiamo le capacità di risolvere i problemi, il livello di coesione di coppia e la capacità di adattarsi al cambiamento (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Tremolada et al., 2015).

La malattia coinvolge il lavoro, la scuola, il tempo libero, i progetti, le relazioni. Dunque, non influisce solo sulla vita del giovane paziente, ma penetra nell'intero quadro familiare e perturba la sua dinamica, le relazioni tra i membri, così come i ruoli e le posizioni dei familiari (Oppenheim, 2007). Le sfide pratiche come la gestione dei turni tra genitori, l'organizzazione dei trasporti e la cura degli altri figli possono avere un impatto significativo sulla famiglia (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Tremolada et al., 2015).

La diagnosi di malattia di un figlio è per i genitori un duro colpo emotivo, poiché li pervade la paura di dover affrontare la possibilità della perdita del loro bambino. La malattia viene quindi vissuta come una vera e propria catastrofe. I genitori possono

sentirsi inadeguati e sperimentare sensi di colpa per non essere stati in grado di proteggere adeguatamente il proprio figlio (Guarino, 2006). Essere genitori di un bambino a cui viene diagnosticato un cancro rappresenta una fonte significativa di stress (Cernvall et al., 2013). Le ricerche disponibili in letteratura hanno dimostrato che i genitori di bambini malati di cancro possono sperimentare livelli clinicamente significativi di disturbo da stress post-traumatico (Bruce, 2006), depressione (Boman et al., 2004) e una riduzione del loro livello di qualità della vita (Klassen et al., 2008). Questo sottolinea l'importanza di prestare attenzione anche ai genitori, così come ai nonni, ai fratelli e alle sorelle, poiché ne rimane coinvolta l'intera struttura familiare (Oppenheim, 2007).

C'è il rischio che le relazioni coniugali vengano messe a dura prova: le ansie aumentano, la confusione e la disperazione prendono il sopravvento e il "progetto di vita comune", cioè tutti i piani e le speranze per il futuro condivisi, viene profondamente sconvolto (Guarino, 2006). La malattia di un figlio costringe l'intera famiglia a modificare il proprio stile di vita (Elsen et al., 2002; Hopia et al., 2004; Long e Marsland, 2011; Bally et al., 2014; West et al., 2015), a dover far fronte a problematiche finanziarie e a vivere in una condizione di instabilità emotiva che può avere un impatto sulla qualità delle relazioni familiari, come, ad esempio, sul rapporto fra i genitori. L'aspetto della coppia è particolarmente rilevante: una coppia che è in grado di sostenersi a vicenda, condividere i compiti e affrontare insieme le sfide, ha una maggiore probabilità di superare i momenti difficili. Al contrario, se già erano presenti tensioni o problemi all'interno della coppia, la malattia può mettere a dura prova la relazione (Bonichini e Tremolada, 2019).

Il peso delle responsabilità sui caregiver, come la gestione delle faccende domestiche e la cura degli altri bambini sani nella famiglia, amplifica la sensazione di solitudine e di isolamento (Chesler e Parry, 2001; Khoury et al., 2013). Dunque, un altro fattore che gioca un ruolo importante è il supporto sociale. Quest'ultimo è un fattore critico nel determinare come una famiglia affronta e si adatta alla malattia di un bambino. Non si tratta solo di quantità ma soprattutto di qualità del supporto. Il sostegno può manifestarsi in vari modi: ci sono il supporto emotivo, in cui gli amici e i familiari dimostrano empatia e comprensione, e il supporto pratico, in cui invece offrono un aiuto con le attività quotidiane per alleviare il carico della famiglia. Entrambi sono fondamentali per far sentire quest'ultima meno sola e più in grado di far fronte alla situazione. Oltre agli amici intimi e ai familiari, anche la comunità più ampia può avere un impatto positivo. Questa

può includere gruppi della chiesa, associazioni locali, insegnanti e allenatori. Un ambiente di supporto allargato può fornire un senso di appartenenza e connessione che è fondamentale durante momenti difficili (Tremolada et al., 2010). Se il sostegno tra i genitori rimane saldo ed è presente un supporto da parte della rete sociale, l'esperienza della malattia può persino consolidare l'unione fra i genitori (Schweitzer et al., 2012; Steffen e Castoldi, 2006) e fra i diversi membri della famiglia.

2.1.3 L'ospedalizzazione

È innanzitutto importante riconoscere che l'esperienza di essere un paziente pediatrico può essere estremamente stressante e difficile, in quanto bambini e ragazzi sono costretti a interrompere la loro routine quotidiana e adattarsi ad un ambiente completamente diverso. La diagnosi di cancro è solitamente affiancata da una serie di situazioni stressanti. Essa comporta numerosi ricoveri e dunque frequenti separazioni dalla famiglia e dall'ambiente sicuro della propria casa. Tra le cose che possono far star male soprattutto il bambino, ritroviamo sicuramente i momenti di separazione obbligatori dai genitori durante le procedure, le quali si cerca di far durare il meno possibile, necessarie per trattare e gestire la malattia, assieme alle terapie antitumorali e agli interventi chirurgici. Queste procedure, oltre che essere potenzialmente dolorose, possono anche causare degli effetti significativi a livello fisico (cicatrici, perdita di capelli...). Questo è, sicuramente, psicologicamente impattante, specialmente se si tratta di un cambiamento permanente (Bonichini e Tremolada, 2019).

In genere, una delle caratteristiche dell'ospedalizzazione è la perdita di controllo su ciò che succede: si dipende completamente dagli altri, si subisce un nuovo ambiente in cui non si hanno punti di riferimento, si subiscono nuovi ritmi. Se questo può risultare perturbante per gli adulti, che già possiedono le competenze e gli strumenti cognitivi per comprendere e orientarsi, si può immaginare quanto tutto questo possa essere traumatico per un bambino (soprattutto se è molto piccolo e non comprende appieno ciò che sta accadendo), che si ritrova improvvisamente in un luogo con odori pungenti, dove si sentono pianti e grida, e circondato da numerosi adulti sconosciuti, vestiti con camici bianchi, i quali arrivano per visitarlo, somministrare flebo o eseguire medicazioni (Bonichini e Tremolada, 2019; Formarier, 1984). Se il bambino aveva interpretato la

malattia come il risultato delle sue malefatte, l'ospedalizzazione apparirà inevitabilmente come uno dei castighi peggiori (Kanizsa e Dosso, 2006).

Un altro elemento che provoca sofferenza nei bambini e nei ragazzi e che rende l'esperienza in ospedale così intensa e diversa dalla vita quotidiana è la restrizione nei movimenti: sono perlopiù allettati e in oncologia, in particolare, non possono muoversi liberamente all'interno del reparto (Bonichini e Tremolada, 2019; Pilleri e Ferraris, 1989). L'aver a che fare con procedure dolorose, restrizioni nell'attività motoria e nella dieta, comporta che il bambino debba essere accudito dai genitori e questo contribuisce ad accrescere la sua dipendenza da loro. Cresce la dipendenza dagli adulti e questo a tutti i livelli di età, che il bambino sia molto piccolo o un po' più grande, e nella maggior parte dei casi questa dipendenza lo fa anche retrocedere rispetto alle sue tappe evolutive acquisite. Tutti questi elementi hanno un impatto sulla normale crescita del bambino, ostacolando uno sviluppo sano e favorendo i fattori di rischio che possono portare a significative difficoltà nell'adattamento psico-sociale.

A causa della malattia e dell'ospedalizzazione, i bambini possono perdere varie occasioni ed esperienze fondamentali per procedere correttamente nelle loro tappe di sviluppo. Può accadere che molte delle fasi dello sviluppo non vengano attraversate o vengano affrontate in modo totalmente differente. La durata dell'ospedalizzazione ha un impatto diretto su questo processo e nel caso di malattie come il cancro, che spesso richiedono un lungo periodo di trattamento, la situazione può diventare particolarmente complessa. Uno degli aspetti più difficili è la limitazione del contatto coi compagni, specialmente quello fisico. Per mitigare questa situazione, si cercano di creare alternative come incontri virtuali attraverso l'utilizzo di tablet, videochiamate o telefonate, per mantenere i contatti con la classe. Tuttavia, è chiaro che il contatto diretto, la condivisione degli interessi, dei divertimenti e delle attività che si fanno a scuola, sono purtroppo impediti.

La perdita di indipendenza dovuta alla totale o parziale immobilità, la separazione dalla famiglia e dagli amici, con il conseguente dover stare in un luogo con persone estranee e la sensazione di fragilità, possono causare sentimenti di emarginazione e frustrazione. Bambini e ragazzi possono sentirsi più vulnerabili a causa delle loro condizioni mediche e temere di essere meno accettati o amati dai loro coetanei o famigliari.

Per via di tutta questa serie di cose, per il bambino è molto impattante e spaventoso l'ingresso in ospedale. Per alleviare questa situazione, ci si è spesi moltissimo affinché

gli ospedali possano essere il più accoglienti possibili. Tuttavia, tutti questi fattori, uniti alla costante incertezza e alla paura che ne derivano, concorrono a determinare la complessa esperienza psicologica quando si affronta un tumore durante l'età dello sviluppo (Bonichini e Tremolada, 2019).

Un aspetto di grande importanza nell'ambito della psiconcologia dello sviluppo riguarda la fase evolutiva in cui il bambino o il ragazzo si trova al momento della diagnosi di cancro. Un periodo evolutivo sicuramente molto delicato è l'adolescenza.

2.1.4 L'esperienza dell'adolescente

L'insorgenza di un tumore durante l'adolescenza, fase evolutiva in cui corpo e mente stanno attraversando significativi cambiamenti, costituisce un evento complesso da affrontare. Questa situazione comporta sfide notevoli, tra cui l'esperienza della malattia e del dolore, la consapevolezza della possibile morte, i limiti di trattamenti prolungati e dolorosi e perturbazioni nella vita familiare, scolastica e sociale (Oppenheim, 2007). “L'adolescente rischia di vedersi privato in modo definitivo della sua storia e della sua libertà di inventarla, di scoprirla e di scriverla” (Oppenheim, 2007, p.64).

Le reazioni degli adolescenti durante l'ospedalizzazione sono molteplici: possono variare notevolmente e spaziare da isolamento e apatia a comportamenti aggressivi e non collaborativi. Trovarsi in questa fase dello sviluppo, caratterizzata dal tentativo di affrancarsi dal mondo degli adulti, e dover invece fare molti passi indietro, adeguandosi e sottostando agli adulti stessi, comporta una regressione anche per quanto riguarda l'affermazione della propria identità. È un periodo particolarmente delicato per gli adolescenti, poiché l'ospedalizzazione può rappresentare una sfida significativa al processo di individuazione e costruzione dell'identità (Bonichini e Tremolada, 2019).

L'adolescente si trova a fronteggiare due sfide strettamente collegate: deve affrontare sia l'esperienza del cancro che il processo di crescita tipico dell'adolescenza. Durante questo periodo, la ribellione e i conflitti con i genitori sono spesso parte integrante della crescita, ma in questa situazione particolare, alle sfide tipiche dell'età si intreccia il reale rischio di perdere la propria vita. Questo può spingere gli adolescenti ad essere eccessivamente prudenti, con la sensazione di aver sacrificato una parte significativa della loro gioventù e di essere diventati, in qualche modo, degli adulti infantili (Oppenheim, 2007).

In oncologia pediatrica è comune che non si possano ricevere visite, se non la presenza del genitore. Di conseguenza, si hanno molte meno occasioni per socializzare rispetto a quelle che si avrebbero stando a casa, se si andasse a scuola e se si potesse partecipare ad attività sportive e simili. Frequenti ricoveri, infatti, comportano chiaramente una prolungata assenza dalla scuola, che può interferire con il processo di consolidamento della abilità accademiche e questo può, a sua volta, generare frustrazione, insuccessi scolastici ed un calo dell'autostima. Nella maggior parte dei casi, ci si sente diversi rispetto ai propri compagni, che invece continuano ad andare a scuola, a praticare sport. L'allontanamento dai coetanei può, dunque, avere un impatto significativo in questa fase evolutiva così delicata, caratterizzata da un forte desiderio di costruzione di una propria identità, anche attraverso il confronto col gruppo dei pari. Ciò che spesso accade, invece, come già accennato, è un aumento della dipendenza dai genitori e questo può causare sentimenti di inadeguatezza e di bassa autostima.

In questa specifica fase evolutiva, è frequente la paura di essere diversi dagli altri e spesso si vive l'ansia che la malattia impatti sull'aspetto fisico. Quest'ultimo fattore, in particolare, ha delle ricadute sulle relazioni sociali e comporta una chiusura (Bonichini e Tremolada, 2019). Il cancro rappresenta una vera e propria perturbazione per il corpo dell'adolescente e per la sua relazione con esso. Per questo motivo, è essenziale che i ragazzi con il cancro possano accedere a risorse di supporto psicologico che li aiutino ad affrontare le sfide connesse alla loro malattia e alle terapie e anche a mantenere intatta la loro identità e l'immagine che hanno di sé stessi (Oppenheim, 2007).

“L'adolescente deve abituarsi a questa condizione, familiarizzare con il cancro, riconoscerlo come suo, abitare in esso, difenderlo di fronte agli altri, di fronte alla grande diversità e pluralità degli sguardi altrui” (Oppenheim, 2007, p.64).

I trattamenti possono determinare conseguenze a lungo termine come l'infertilità (Nieman et al., 2006), lasciare tracce visibili, come la perdita dei capelli, appunto, e in alcuni casi possono causare modifiche fisiche durature, come cicatrici, deformità o amputazioni (Oppenheim, 2007). Queste tracce devono essere spiegate, elaborate e integrate nell'immagine del corpo dell'adolescente, processo che può richiedere tempo e supporto emotivo. Il dimagrimento e l'alopecia, che può manifestarsi a causa delle sedute di chemioterapia e che può essere un'esperienza emotivamente significativa, possono rappresentare una privazione di una parte dell'identità, compresa quella sessuale. Il gioco

relazionale tipico dell'adolescenza, che riguarda la seduzione, il desiderio e la reciproca rassicurazione con i coetanei, spesso non trova spazio a causa dell'ospedalizzazione, delle difficoltà fisiche a partecipare alle attività e del divario, creato dal cancro, tra lui e gli altri. Tutti questi fattori possono generare un profondo senso di solitudine, diversità, perdita di appartenenza al gruppo, possono suscitare preoccupazioni riguardo al proprio valore e alla propria capacità di seduzione e possono creare incomprensioni reciproche, sentimenti di vergogna, rabbia e senso di ingiustizia. Quindi, oltre al problema dell'immagine corporea, si aggiunge quello dell'identità sessuale e sociale, che rende l'adolescenza ancora più complessa da attraversare per chi si trova ad affrontare il cancro (Oppenheim, 2007).

Lavorare sulla costruzione di un'alleanza terapeutica all'interno dell'ospedale è essenziale, ma questo deve essere fatto con sensibilità e rispetto per l'autonomia dell'adolescente (Bonichini e Tremolada, 2019). Inoltre, l'idea di favorire le relazioni tra i pari, sia all'interno che all'esterno dell'ospedale, è sicuramente molto valida, in quanto assumono un ruolo centrale in questa fase evolutiva (Tillery et al., 2017). Questi scambi tra giovani malati assumono una grande importanza, poiché le relazioni con i coetanei non solo influenzano la formazione dell'identità degli adolescenti, ma giocano un ruolo cruciale anche nell'integrazione sociale e nella costruzione di un rapporto più maturo con i genitori (Oppenheim, 2007).

Gli amici possono essere fonte significativa di supporto emotivo durante un periodo così difficile come l'ospedalizzazione; dunque, la costruzione di reti di supporto può aiutare gli adolescenti a sentirsi meno isolati e più compresi (Bonichini e Tremolada, 2019).

Quando il trattamento è completato, è essenziale sostenere il bambino e/o il ragazzo nel processo di reintegrazione nella società e nella ricostruzione delle relazioni sociali senza che provi vergogna riguardo alla sua malattia o ai cambiamenti fisici che potrebbero essere rimasti (come una leggera alopecia residua, una cicatrice o uno zoppicamento). Questi elementi possono causare disagio, ma è importante sottolineare che non influiscono sulla sua dignità e sul suo valore come individuo (Oppenheim, 2007).

2.1.5 Gli effetti della malattia oncoematologica su varie dimensioni di crescita e sviluppo

I bambini e gli adolescenti con tumore possono incorrere in potenziali interruzioni o rallentamenti dello sviluppo in diverse aree evolutive.

In termini di sviluppo cognitivo, la malattia oncologica e i trattamenti associati possono impattare negativamente sulle capacità intellettive dei pazienti oncologici pediatrici, determinando un ritardo o difficoltà dello sviluppo cognitivo, che possono essere stabili o temporanee. Le recenti ricerche condotte negli ultimi anni hanno indicato che le conseguenze più significative e sfavorevoli si manifestano quando la radioterapia e i farmaci chemioterapici vengono utilizzati in combinazione. Questa sinergia tra i due trattamenti può portare a una notevole diminuzione delle funzioni cognitive, intellettive e delle prestazioni scolastiche (Bonichini e Tremolada, 2019).

Butler e colleghi (2008) evidenziano, in un loro studio, che i deficit cognitivi più comuni determinati dalle terapie antitumorali coinvolgono la memoria di lavoro, la sequenzialità, la coordinazione visuo-motoria, la difficoltà a prestare attenzione e a concentrarsi e, infine, la scarsa velocità di elaborazione che si riflette sull'allungamento dei tempi di reazione. Queste difficoltà cognitive potrebbero contribuire a rendere complesso il riadattamento all'ambito scolastico, soprattutto per quanto concerne la sfera degli apprendimenti (Bonichini e Tremolada, 2019).

Anche la sfera relazionale può essere compromessa per via del fatto che forte è, spesso, il senso di insicurezza e di percezione di diversità rispetto ai coetanei. Questi sentimenti sono il più delle volte causati dai cambiamenti fisici che la malattia o il trattamento possono comportare o dal timore di essere giudicati dagli altri (Duffey-Lind et al., 2006). Inoltre, la ridotta resistenza fisica può limitare la partecipazione ad attività ludiche e sociali, il che può isolare ulteriormente il bambino o l'adolescente dalla sfera sociale (Li et al., 2013).

I bambini che affrontano un tumore possono sperimentare anche un ritardo nello sviluppo di abilità fondamentali per la vita di tutti i giorni, tra cui abilità motorie come la motricità grossolana, la motricità fine e la grafomotricità (Taverna et al., 2016). Questo ritardo nello sviluppo può essere spesso associato all'uso di farmaci e terapie. La neurotossicità di alcuni farmaci chemioterapici può intaccare sia il sistema nervoso centrale che quello periferico (Sabarre et al., 2014). I farmaci chemioterapici possono avere un impatto significativo anche sulla funzione muscolo-scheletrica, fattore che può limitare la capacità del soggetto di svolgere attività fisiche e partecipare alle normali attività quotidiane (Scheede-Bergdahl e Jagoe, 2013). Fornire un adeguato trattamento riabilitativo in queste circostanze ha un impatto molto positivo sulla qualità della vita del

bambino e sulla sua capacità di funzionare in modo ottimale (Bonichini e Tremolada, 2019).

Il bambino può percepire che il cancro gli ha lasciato una fragilità sia fisica che psicologica che perdura nel tempo (Pendley, 1997). Questa sensazione può farlo sentire diverso dagli altri, spingendolo a condurre una vita più solitaria o limitata nei rapporti con le altre persone. In alcuni casi, possono emergere anche aspetti fobici, come l'evitamento delle relazioni sociali o affettive con gli altri. Al contrario, alcuni bambini, anche se non sempre conservano le stesse capacità fisiche di prima, sentono che l'esperienza della malattia li ha arricchiti. Percepiscono di aver guadagnato maturità e una preziosa esperienza di vita che può essere trasformata in una fonte di energia positiva. Sono fieri di aver dimostrato la loro capacità di adattamento a situazioni difficili, specialmente in un ambiente medico che è molto diverso da ciò a cui erano abituati (Oppenheim, 2007).

2.2 Patologie nefrologiche

Entrando nel campo delle patologie renali, è opportuno iniziare con un'introduzione al ruolo dei reni nella vita di un individuo. Il bambino normalmente viene al mondo con due reni, organi vitali per la sopravvivenza, i quali svolgono principalmente la fondamentale funzione di depurazione del sangue. In particolare, i reni filtrano dal sangue le sostanze di rifiuto, le quali vengono poi eliminate attraverso le urine. Oltre a questa loro funzione principale, i reni svolgono anche un ruolo essenziale nella regolazione dei livelli di sali minerali nel corpo, tra cui fosforo, potassio e iodio, sono coinvolti nel metabolismo della vitamina D (essenziale per la salute delle ossa e del sistema immunitario) e giocano un ruolo fondamentale nella regolazione della pressione sanguigna.

I bambini possono avere problemi renali a causa di due ragioni principali: la non corretta formazione dei reni prima della nascita oppure l'insorgenza successiva di malattie primitive renali o eventi che hanno causato danni ai reni (Il Sogno di Stefano, sito web). Le malattie renali possono essere suddivise in tre ampi gruppi, a seconda della sede principale in cui si verifica il danno. Questi gruppi includono le glomerulonefriti, che colpiscono il glomerulo e possono essere causate da processi immunologici o anche avere una base genetica, le tubulopatie e le nefropatie tubulo-interstiziali, che coinvolgono il tubulo e possono essere causate da infezioni, ostruzioni delle vie urinarie (che possono essere congenite, spesso ereditarie, o acquisite) o dall'uso inappropriato di determinati

farmaci ed infine ci sono le malattie ereditarie, che comprendono malformazioni congenite renali, come ad esempio il rene policistico, e malformazioni delle vie urinarie (Fondazione Malattie Renali del Bambino, sito web).

2.2.1 L'evoluzione delle malattie renali

Molte malattie renali, che non possono essere tuttora efficacemente curate, tendono a progredire verso l'insufficienza renale, una condizione clinica determinata da una deficienza delle molteplici funzioni di entrambi i reni. Questo stato conduce all'instaurarsi di squilibri metabolici sempre più gravi, principalmente causati dall'accumulo nel sangue di sostanze tossiche che normalmente vengono espulse attraverso le urine (Pilleri e Ferraris, 1989).

L'insufficienza renale può manifestarsi in due forme: acuta o cronica. Quella acuta si verifica quando i reni smettono improvvisamente di funzionare. In questo caso le funzioni renali devono essere compensate, se necessario, con la dialisi, un sistema di filtrazione artificiale che serve a rimuovere sostanze tossiche e liquidi in eccesso dall'organismo. In questo modo, solitamente il rene riprende a funzionare e la dialisi viene sospesa. Dall'altra parte, l'insufficienza renale cronica è una condizione che si sviluppa gradualmente nel tempo, quando i reni perdono progressivamente e in modo permanente la loro capacità di funzionare in modo efficiente (Il Sogno di Stefano, sito web).

Nell'insufficienza renale cronica i reni non guariscono, e di conseguenza il paziente dovrà sottoporsi a dialisi per il resto della vita. Esistono due tipologie di dialisi: l'emodialisi (o dialisi extracorporea), che si effettua in ospedale tre volte alla settimana per circa quattro ore, e la dialisi peritoneale, che si svolge giornalmente al domicilio del bambino mentre dorme, utilizzando dispositivi automatizzati, e richiede solo visite di controllo mensili in ospedale (Pilleri e Ferraris, 1989). Tuttavia, è importante sottolineare che, sebbene la dialisi fornisca un supporto vitale che in parte sostituisce le funzioni renali, essa non è in grado di ripristinare completamente la normale funzione renale. La dialisi può solo parzialmente sostituirla e non costituisce una cura definitiva per le malattie renali (National Institutes of Health, sito web).

È il trapianto renale, di fatto, l'intervento che, se andato a buon fine, consente la normalizzazione delle funzioni renali e rappresenta quindi l'obiettivo da raggiungere. Questo intervento consente ai pazienti di condurre una vita quasi normale; pertanto, c'è

la tendenza a considerare sia l'emodialisi che la dialisi peritoneale come trattamenti temporanei, che diventano permanenti solo nei casi in cui il trapianto non sia possibile da effettuare (per esempio, in presenza di stati infettivi o di anomalie dell'apparato urinario o per la non disponibilità di un donatore). Il rischio di complicazioni è notevolmente alto nei primi cinque mesi, periodo durante il quale il paziente è sottoposto a trattamenti farmacologici delicati. Durante questo periodo, è essenziale monitorare attentamente sia la tolleranza alla terapia che i segni di possibile rigetto. Nel caso di insuccesso del trapianto, il paziente dovrà tornare in dialisi e attendere un nuovo possibile trapianto. D'altra parte, il successo dell'intervento porta a una ripresa della crescita, aspetto che verrà descritto nel paragrafo successivo, e al miglioramento delle condizioni generali del paziente (Pilleri e Ferraris, 1989).

2.2.2 Gli effetti delle malattie renali sui pazienti pediatrici e i risvolti nella quotidianità

La prevalenza globale della malattia renale cronica è difficile da valutare poiché viene spesso diagnosticata in ritardo, essendo sovente asintomatica nelle fasi iniziali (Harambat et al., 2012). Sappiamo, però, che con i moderni progressi della medicina, come la dialisi e il trapianto di rene, la sopravvivenza dei bambini e dei giovani con insufficienza renale cronica è notevolmente aumentata (McDonald e Craig, 2004; Mitsnifes et al., 2013). Mentre la sopravvivenza a lungo termine migliora tra i bambini con insufficienza renale cronica, la loro qualità generale della vita può essere compromessa (Greenbaum et al., 2009; Lewis e Marks, 2014). Le terapie sostitutive renali possono influenzare la qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver primari e si tratta, dunque, di condizioni croniche che comportano un significativo cambiamento nello stile di vita sia per il bambino che per la sua famiglia (Lopes et al., 2014). La necessità prolungata di assumere farmaci, il contatto frequente con professionisti medici e le interruzioni nella scuola e nelle attività quotidiane, possono essere meccanismi attraverso i quali la malattia aumenta i problemi psicologici dei bambini colpiti (Manti et al., 2013). Anche i caregiver spesso sperimentano oneri emotivi, coniugali, sociali e finanziari, che possono comportare un'incapacità nel fornire le complesse cure che i bambini con insufficienza renale cronica richiedono (Bignall e Goldstein, 2015; Tong et al., 2008).

L'insufficienza renale cronica, se insorge, è una condizione complessa che comporta una serie di sfide (Pilleri e Ferraris, 1989) e, indipendentemente dall'eziologia sottostante,

influisce sulla qualità della vita di bambini a causa, appunto, della necessità di visite di follow-up regolari, di un rigoroso programma di farmaci e di una dieta specifica (Dotis et al., 2016). Oltre al necessario controllo rigoroso dell'alimentazione e alla gestione dell'assunzione di liquidi, possono emergere problemi legati all'anemia, alla crescita e allo sviluppo sessuale (Pilleri e Ferraris, 1989). La compromissione della crescita è una complicanza comune, e forse la più visibile, dell'insufficienza renale cronica nei bambini. Sono le alterazioni ormonali e metaboliche associate all'insufficienza renale che possono influire sulla crescita e sulla pubertà e tali alterazioni si verificano poiché la dialisi è in grado di sopperire solo parzialmente alle funzioni renali carenti (Seikaly et al., 2006). Per risolvere completamente queste problematiche e ripristinare le funzioni renali normali, è spesso necessario ricorrere a un trapianto renale funzionante.

Emergono, altresì, sfide relative alla capacità di tollerare la dialisi e problemi legati ai vincoli sociali imposti dal ritmo della terapia. Fin dalle prime fasi della malattia, il percorso è caratterizzato da una serie di speranze e delusioni: c'è la speranza di non dover ricorrere alla dialisi, la frustrazione di doverla invece accettare e l'ansiosa e lunga attesa di un trapianto. Quest'ultimo rappresenta l'unico mezzo per riacquisire una vita normale, nonostante le difficoltà e le incertezze che comporta (Pilleri e Ferraris, 1989).

Oltre all'impatto fisico della malattia cronica e al suo trattamento, anche la vita scolastica, le relazioni tra pari, gli hobby e gli interessi possono essere influenzati (Heath et al., 2011; Neul et al., 2013; Stam et al., 2006). Ciò ha il potenziale di causare compromissioni in una serie di domini della vita, come ritardi nell'autonomia e nello sviluppo psicosessuale e sociale (Stam et al., 2006). Uno studio che ha impiegato approcci qualitativi, come la tenuta di un diario giornaliero e la somministrazione di interviste per raccogliere le esperienze e le prospettive dei partecipanti, ha evidenziato che gli adolescenti in attesa di trapianto o sottoposti a dialisi avevano una ridotta autostima, percepivano un futuro incerto e si sentivano limitati nelle loro capacità fisiche e psicosociali. Inoltre, non percepivano di avere le stesse opportunità e il medesimo potenziale di successo dei loro coetanei sani (Tong et al., 2013). Per quanto riguarda il contesto sociale, durante l'adolescenza, come già accennato nei sottoparagrafi precedenti, l'accettazione tra pari nell'ambiente scolastico svolge un ruolo significativo nello sviluppo dell'identità individuale. L'essere assenti da scuola a causa di appuntamenti ambulatoriali e sedute di dialisi può contribuire a maggiori sentimenti di stigmatizzazione ed emarginazione

(Heath et al., 2017). Lo sviluppo psicosociale dei pazienti pediatrici con malattia renale cronica è sostanzialmente influenzato dal ritardo della crescita, dalle frequenti assenze scolastiche e dalle difficoltà a impegnarsi nelle normali attività di relazione tra pari (Kang et al., 2019).

È quindi importante che lo stato di salute non sia l'unico obiettivo degli operatori sanitari. Possono emergere, oltre a questi aspetti, anche problematiche assistenziali di non facile soluzione. In alcuni casi, il centro medico specializzato non è situato nella stessa città del paziente o nelle immediate vicinanze. Di conseguenza, quando diventa impraticabile raggiungerlo nella stessa giornata e non è possibile optare per una dialisi peritoneale eseguibile a domicilio, ci sono due alternative per la sopravvivenza: l'istituzionalizzazione del paziente o il trasferimento di tutta o parte della famiglia. Inoltre, la continua assistenza che la dialisi comporta, impedisce a entrambi i genitori di perseguire una routine lavorativa normale. Questi ritmi di vita imposti dalla terapia contribuiscono a spiegare le difficoltà affrontate dai pazienti in dialisi e dai loro familiari, nonché le reazioni di isolamento e depressione spesso riscontrate. Chiaramente, anche il trapianto presenta dei problemi, specialmente durante l'adolescenza, periodo evolutivo caratterizzato dalla tendenza a infrangere le regole e ad adottare comportamenti ribelli. Questi atteggiamenti possono portare a conseguenze dannose quando comportano un'assunzione irregolare o addirittura la mancata assunzione dei farmaci immunosoppressivi, essenziali per prevenire il rigetto. Dopo l'intervento, il periodo più delicato riguarda i primi cinque/sei mesi, periodo in cui le terapie farmacologiche risultano particolarmente faticose e il paziente non può ancora sperimentare i vantaggi del trapianto sulla crescita, sullo sviluppo sessuale e sull'aspetto fisico. In questa fase, le preoccupazioni relative alle proporzioni corporee e allo sviluppo dei caratteri sessuali sono costanti (Pilleri e Ferraris, 1989). L'altezza riveste un'importanza significativa per la percezione di sé ed uno studio di Riaño-Galán e colleghi (2009) ha constatato che una statura inferiore è associata ad una minore autostima in un campione di adolescenti con malattia renale terminale.

In seguito all'accrescimento, al miglioramento dell'aspetto fisico e allo sviluppo sessuale, che sono conseguenze di un trapianto eseguito con successo, solitamente si osserva un miglioramento dell'equilibrio psico-emozionale. Tale miglioramento si manifesta attraverso

la ripresa delle interazioni sociali e la ricomparsa di vecchi interessi o lo sviluppo di nuovi (Pilleri e Ferraris, 1989).

Nel capitolo successivo, verranno esaminate le ricerche che hanno indagato la qualità della vita in pazienti con malattie oncoematologiche e nefrologiche in confronto ad individui sani nel gruppo di controllo, con un focus sull'analisi di sintomatologie di ansia e di depressione.

3. QUALITA' DELLA VITA, ANSIA E DEPRESSIONE: STATO DELL'ARTE

3.1 Pazienti nefrologici

Nel capitolo precedente, è stato evidenziato come le malattie renali e i relativi trattamenti possano avere un impatto significativo sulle attività quotidiane dei pazienti e sulla loro qualità di vita. L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la qualità della vita come "percezione da parte degli individui della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono, e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni" (The WHOQOL Group, 1995). La valutazione della qualità di vita mira a fornire un indice predittivo del benessere generale della persona. Nel contesto della malattia, viene spesso indagata la qualità della vita correlata alla salute (HRQOL), che rappresenta un parametro utilizzato per misurare come lo stato di salute influisce sul benessere fisico, psichico ed emotivo di un individuo (European Lung Foundation, sito web). Si tratta di un costrutto multidimensionale e di conseguenza la maggior parte delle misure include domande o valutazioni che esplorano vari aspetti del funzionamento individuale.

Nonostante i notevoli progressi recenti nelle conoscenze mediche e nella qualità delle cure abbiano innegabilmente impattato positivamente sulla sopravvivenza dei pazienti, è importante notare che questo non è sempre accompagnato da un miglioramento della qualità della vita correlata alla salute, come dimostrato da uno studio condotto da Kogon e colleghi (2016). Negli ultimi decenni, la ricerca clinica ha concentrato considerevoli sforzi nella scoperta di terapie mirate a rallentare la progressione delle nefropatie verso l'insufficienza renale cronica e, come appena descritto, a migliorare sia la sopravvivenza, sia la qualità della vita dei pazienti in queste condizioni. Tuttavia, nonostante alcuni importanti progressi in questa direzione, la transizione delle malattie renali verso l'insufficienza renale terminale rimane un rischio molto frequente, una realtà di cui pazienti con queste patologie sono consapevoli. È comprensibile, quindi, che le persone con malattia renale cronica siano particolarmente vulnerabili ad una significativa riduzione della loro qualità della vita, a volte al punto da sviluppare condizioni di sofferenza psicologica (Germino et al., 2022).

La malattia renale cronica impone ai bambini una serie di trattamenti prolungati e modifiche nella routine quotidiana, fattori che possono contribuire a una diminuzione della loro qualità della vita e avere impatti negativi sulla loro salute mentale e su quella dei loro caregiver primari, come indicato da Elorza e colleghi (2023) nel loro recentissimo studio. Questo risultato rispecchia le conclusioni raggiunte a livello internazionale in diversi studi, condotti su gruppi simili di pazienti (Francis et al., 2019; Kilicoglu et al., 2016; McKenna et al., 2006; Splinter et al., 2018), rafforzandone le tesi e dimostrando che nei bambini e negli adolescenti (8-18 anni) con insufficienza renale cronica, la qualità della vita è inferiore rispetto ai coetanei sani.

Attraverso uno studio multicentrico di Gerson e colleghi (2010), che ha coinvolto 402 partecipanti, sono emersi risultati che hanno confermato questa disparità, con differenze statisticamente significative in tutti i domini della scala PedsQL, uno strumento utilizzato per valutare aspetti auto-riferiti della qualità della vita e che comprende dimensioni come quelle fisiche, emotive, sociali e scolastiche. In tutti questi ambiti si è rilevata una significativa riduzione della qualità della vita nel gruppo dei pazienti con insufficienza renale cronica. In particolare, lo studio di Elorza e colleghi (2023) ha evidenziato che i pazienti renali presentavano punteggi più bassi nelle dimensioni relative alla salute psicosociale e all'ambito scolastico. Questo suggerisce che, a causa delle necessità mediche legate al loro trattamento e dell'evoluzione della malattia, i partecipanti con insufficienza renale cronica possono affrontare difficoltà nelle relazioni sociali, nell'adattamento al contesto scolastico e nell'aderenza alle attività scolastiche, il che può portare ad assenze frequenti, perdita di anni scolastici e, in alcuni casi, all'abbandono della scuola (Fukunishi e Honda, 1995; Newacheck e Halfon, 1998; Nogueira et al., 2011).

Secondo uno studio condotto da Goldstein e colleghi (2006), che ha coinvolto 85 bambini e adolescenti con un'età compresa tra 2 e 18 anni sottoposti a dialisi o con un trapianto renale, è emerso che questi pazienti presentavano una qualità della vita correlata alla salute (HRQOL) complessivamente peggiore rispetto al gruppo di controllo costituito da soggetti sani. Questa ridotta HRQOL si è manifestata in tutti i domini: fisico, emotivo, sociale e scolastico. Risultati simili sono stati confermati da uno studio condotto da Kilicoglu e colleghi (2016), in cui il gruppo di pazienti in dialisi o con trapianto ha riportato una HRQOL più bassa rispetto a un gruppo di controllo di individui sani. Nel

contesto dello studio di Goldstein e colleghi (2006), è stato anche osservato che i pazienti sottoposti a dialisi avevano una HRQOL ancor più compromessa rispetto a quelli che avevano ricevuto un trapianto renale. Questo risultato è stato riscontrato anche nello studio di Clavé e colleghi (2019), dove i pazienti con insufficienza renale cronica hanno ottenuto punteggi più bassi nel questionario PedsQL rispetto ai soggetti di controllo sani. In particolare, i bambini sottoposti a emodialisi o dialisi peritoneale hanno riportato il maggior danno nella HRQOL. Inoltre, i pazienti che erano stati trattati in modo conservativo (un approccio terapeutico finalizzato a conservare il più a lungo possibile la funzione renale residua e a evitare la dialisi) e quelli che avevano ricevuto un trapianto di rene hanno ottenuto punteggi simili, con valutazioni della HRQOL leggermente migliori (Clavé et al., 2019). Questi risultati sono coerenti con quanto evidenziato nello studio condotto da Riaño-Galán (2009), il quale ha addirittura riscontrato che le persone sottoposte ad un trapianto di rene avevano una qualità della vita correlata alla salute (HRQoL) comparabile a quella della popolazione sana. Ciò suggerisce che le aspettative individuali giocano un ruolo significativo nel determinare il grado di benessere e la percezione della propria salute (Riaño-Galán et al., 2009).

Nel complesso, sembra che i bambini e gli adolescenti sottoposti a dialisi abbiano una qualità della vita inferiore rispetto ai pazienti sottoposti a trapianto di rene e non emergono differenze statisticamente significative tra le due tipologie di dialisi, l'emodialisi e la dialisi peritoneale (Mazzoni et al., 2013). In particolare, secondo uno studio condotto da El Shafei e colleghi (2018), i bambini e gli adolescenti (5-18 anni) sottoposti a dialisi presentano un peggioramento del funzionamento fisico e scolastico rispetto a quelli che hanno ricevuto un trapianto renale.

In sintesi, numerosi studi sostengono che i bambini e gli adolescenti con insufficienza renale cronica hanno una qualità della vita inferiore rispetto ai coetanei sani (Al-Uzri et al., 2013; Aparicio-López et al., 2013; Dotis et al., 2016; Gerson et al., 2010; Johnson e Furth, 2021; Marciano et al., 2011; Moreira et al., 2015; Tong et al., 2013) e che quella dei bambini e degli adolescenti in dialisi è notevolmente compromessa rispetto a quella dei trapiantati (Goldstein et al., 2006; Mazzoni et al., 2013). A sostegno di queste conclusioni, Neul e colleghi (2013) hanno dimostrato che un periodo prolungato di trattamento dialitico è associato ad un peggioramento del funzionamento emotivo; inoltre, uno studio condotto da Grushkin e colleghi (1974) ha rivelato che, un anno dopo un

trapianto renale andato a buon fine, si registra generalmente un notevole miglioramento dal punto di vista sia psicologico che sociale.

Tuttavia, è importante notare che ci sono anche studi che presentano una prospettiva differente, sottolineando che i pazienti sottoposti a dialisi hanno riportato valutazioni di funzionamento emotivo e sociale simili a quelle del gruppo di controllo costituito da individui sani (McKenna et al., 2006). Contro le aspettative, alcune ricerche hanno persino scoperto che i giovani con insufficienza renale cronica hanno una qualità della vita generica significativamente più elevata rispetto a quella della popolazione generale (Heath et al., 2011) o equivalente a quella dei loro coetanei sani, nonostante vivano con una patologia (Heath et al., 2017). Forse, i bambini con insufficienza renale cronica che riportano una qualità della vita generica superiore hanno potuto adattarsi alla loro condizione di malattia e maturato un punto di vista differente rispetto ai loro coetanei sani. Questo potrebbe significare che il loro stato di salute assume un ruolo meno rilevante nel determinare la loro qualità di vita. In altre parole, i bambini e gli adolescenti potrebbero percepire la propria qualità di vita come positiva nonostante vivano con ciò che gli altri potrebbero considerare come significative limitazioni (Heath et al., 2011).

Pertanto, emerge un quadro complesso caratterizzato da risultati divergenti che mettono in luce la contraddittorietà relativa all'argomento in discussione.

La malattia renale cronica spesso comporta un impatto emotivo stressante sia sui bambini che sulle loro famiglie (Fadrowski et al., 2006; Fielding e Brownbridge, 1999; Fukunishi e Honda, 1995). L'esperienza della malattia e del trattamento, insieme alle sfide legate ai cambiamenti nell'immagine corporea, può costituire un processo associato allo stress, all'ansia e ad altri possibili sintomi psicopatologici e disturbi mentali (Kiliś-Pstrusińska, et al., 2013; Maxwell et al., 2010; Moreira et al., 2015). Le malattie mediche croniche rappresentano un notevole fattore di rischio per lo sviluppo di disturbi psichiatrici, tra cui l'ansia (Gandhi et al., 2012; Garralda e Palanca, 1994), e la depressione è comunemente riscontrata come comorbilità nei bambini con queste patologie (Pinquart e Shen, 2011). Tuttavia, i dati disponibili sull'ansia e sulla depressione nei bambini con malattia renale cronica sono limitati e diversificati.

Lo studio condotto da Amr e colleghi (2009), ad esempio, ha rivelato che i bambini sottoposti a dialisi e quelli in fase pre-dialitica hanno riportato risultati significativamente più elevati sulla scala di ansia/depressione del CBLC, strumento utilizzato per valutare i

problemi comportamentali dei bambini di età compresa tra 4 e 16 anni. Tuttavia, quando è stato utilizzato un altro strumento, l'intervista clinica semi-strutturata SCICA per bambini e adolescenti dai 6 ai 18 anni, gli autori hanno notato risultati più elevati nel gruppo di controllo rispetto ai gruppi di pazienti malati. In un altro studio (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013), è stata analizzata l'ansia nei bambini e negli adolescenti di età compresa tra 8 e 18 anni con insufficienza renale cronica sottoposti a emodialisi, dialisi peritoneale o trattamento conservativo. È emerso che, ad eccezione dei pazienti trattati con emodialisi, il livello d'ansia nei partecipanti malati non differiva significativamente da quello riscontrato nei bambini sani. In particolare, tra i soggetti trattati con emodialisi, nei bambini di età compresa tra 8 e 12 anni è stato osservato un maggior stato d'ansia, mentre negli adolescenti di età compresa tra 13 e 18 anni, oltre che un maggior stato d'ansia, è stato riscontrato anche un maggior tratto ansioso. Questo aumento dello stato d'ansia riscontrato tra i pazienti sottoposti a emodialisi può essere attribuito alle caratteristiche peculiari di questa forma di terapia renale sostitutiva. Le sessioni di emodialisi sono spesso associate a sentimenti acuti di ansia. Inoltre, gli adolescenti di età compresa fra i 13 e i 18 anni potrebbero essere consapevoli delle sfide legate alla loro condizione medica, il che può contribuire a generare ansia riguardo al futuro (Garralda e Palanca, 1994; Richardson et al., 2006). L'ansia può, poi, essere intensificata dall'isolamento sociale causato dalla necessità di recarsi alle sedute di emodialisi e dai frequenti ricoveri. Questa combinazione di fattori negativi riguarda anche i pazienti adolescenti sottoposti a dialisi peritoneale, seppur in misura minore, poiché affrontano il trattamento a domicilio ed hanno, dunque, la possibilità di frequentare la scuola e più tempo per interagire coi propri coetanei (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013).

Un altro studio, condotto da Moreira e colleghi (2015), ha rilevato che i bambini e gli adolescenti con insufficienza renale cronica mostrano una maggiore prevalenza di sintomi depressivi e di ansia da separazione rispetto ai controlli sani. È quindi evidente che non tutti gli studi seguono una direzione comune.

Per quanto riguarda la depressione, uno studio (Kogon et al., 2013) che ha coinvolto 44 pazienti di età compresa fra i 9 e 18 anni con insufficienza renale cronica, ha rilevato che 13 di questi (30%) soddisfacevano i criteri per la depressione. Questo studio suggerisce anche che la probabilità di sviluppare la depressione potrebbe aumentare nel tempo per coloro che hanno ricevuto una diagnosi di insufficienza renale cronica da più tempo. Ciò

potrebbe indicare che, col passare degli anni, il peso e lo stress legati alla vita con l'insufficienza renale cronica aumentano e possono sovrastare la capacità di adattamento di un bambino. La malattia renale cronica, soprattutto nella sua fase terminale, rappresenta una sfida significativa per il benessere mentale dei bambini (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013). Numerosi studi hanno evidenziato la comune presenza della depressione tra i bambini e gli adolescenti con insufficienza renale cronica pediatrica; questa condizione è associata a una peggiore qualità della vita correlata alla salute. Inoltre, all'aumentare della gravità dell'insufficienza renale cronica, cresce l'impatto negativo sul funzionamento del bambino e aumenta il rischio di sviluppare sintomi depressivi (Dryjańska e Kiliś-Pstrusińska, 2023).

Secondo quanto riportato da Soliday e colleghi (2000), tra i pazienti con insufficienza renale cronica e i loro famigliari, la depressione e l'ansia sono più pronunciate all'inizio della malattia. Tuttavia, circa un anno dopo la diagnosi, sembra che la situazione tenda a stabilizzarsi sia per le famiglie che per i pazienti. Questo fenomeno può essere spiegato attraverso il concetto di adattamento al fattore stressante, come teorizzato da Selye (1976). Watnick e colleghi (2003) hanno condotto uno studio su pazienti sottoposti a dialisi e, allo stesso modo, hanno osservato che i sintomi d'ansia sono più comuni all'inizio del trattamento. Tuttavia, contrariamente a queste evidenze, lo studio di Elorza e colleghi (2023) già citato, non ha rilevato differenze significative nei risultati relativi alla depressione e all'ansia tra i pazienti con insufficienza renale cronica e i gruppi di controllo. In sintesi, la letteratura scientifica presenta conclusioni divergenti su questo tema, evidenziando, così, la variabilità delle risposte psicologiche associate alla malattia renale cronica.

3.2 Pazienti oncoematologici

Nell'ambito dell'analisi della qualità della vita nei pazienti pediatrici oncoematologici, vi sono dati statistici che non rivelano differenze significative quando si compara questo gruppo con campioni normativi. Tuttavia, se ci si focalizza sul gruppo dei pazienti oncologici, si osserva che coloro che sono stati sottoposti a trattamenti più intensivi, che hanno sviluppato la malattia in età precoce, che hanno affrontato recidive e che presentano altri fattori di vulnerabilità individuale, manifestano un tasso di distress più elevato e una percezione inferiore della qualità della vita (Kazak et al., 2010). Anche Magal-Vardi e

colleghi (2004) hanno identificato una correlazione tra l'intensità del trattamento e la percezione della qualità della vita riportata dai bambini, evidenziando che i bambini ad alto rischio hanno segnalato un livello di qualità della vita inferiore rispetto ai loro coetanei a basso o moderato rischio.

Altri studi, invece, hanno rilevato che i pazienti pediatrici malati di cancro, durante la fase acuta della malattia e durante trattamenti specifici, riportano una compromissione della loro qualità della vita, specialmente per quanto riguarda il funzionamento fisico ed emotivo (Eiser et al., 2005; Landolt et al., 2006; Meeske et al., 2004; Shankar et al., 2005). Gli autori di questi studi sostengono che la diagnosi di cancro rappresenta una situazione altamente stressante per i bambini e gli adolescenti e che nei primi 3-5 mesi successivi alla diagnosi si verifica una riduzione del funzionamento organico, un peggioramento dello stato psicologico, ridotta autostima e presenza di sintomi depressivi. Questi problemi sono in gran parte attribuibili all'inizio aggressivo delle terapie, al dolore derivante da molteplici procedure mediche, alle restrizioni imposte dalla malattia e alla lunga permanenza in ospedale, con conseguente mancanza di opportunità di partecipare a normali attività quotidiane e timore per il futuro. Pertanto, durante la fase del trattamento, la qualità della vita correlata alla salute (HRQOL) nei bambini risulta significativamente inferiore rispetto a quella dei sopravvissuti che hanno completato il trattamento e rispetto alla popolazione normale (Eiser et al., 2005; Meeske et al., 2004; Shankar et al., 2005). Tuttavia, i dati clinici suggeriscono che la qualità della vita tende a migliorare dopo il completamento, con successo, delle terapie (Eiser et al., 2005; Landolt et al., 2006; Langeveld et al., 2002; Matziou et al., 2008; Meeske et al., 2004; Shankar et al., 2005; Ward-Smith et al., 2007; Yaris et al., 2001). Anche Vlachioti e colleghi (2016) hanno rilevato che i bambini e gli adolescenti con il cancro presentano migliori punteggi della qualità della vita al termine del trattamento e quando ricevono un adeguato sostegno familiare. Inoltre, i risultati di questa ricerca suggeriscono che i sopravvissuti al cancro pediatrico non manifestano una ridotta qualità della vita o comportamenti disadattivi rispetto ai loro coetanei sani. Al contrario, secondo lo studio condotto da Shankar e colleghi (2005), i sopravvissuti che hanno completato il trattamento riportano persino una migliore qualità della vita complessiva rispetto ai loro coetanei sani.

Negli ultimi tempi, numerosi studi hanno iniziato a considerare il cancro non solo come un evento traumatico con conseguenze negative, ma anche come un potenziale

catalizzatore di crescita personale. Alcuni studi hanno rivelato che, oltre alle sfide e alle difficoltà associate all'esperienza oncologica, quest'ultima può anche portare ad esiti positivi. Ad esempio, Parry e Chesler (2005) hanno evidenziato come il cancro abbia il potenziale di generare risultati positivi psicosociali nella vita di giovani adulti che hanno superato varie forme di tumore. Il loro studio ha rivelato che, oltre alle sfide emerse a causa di questa esperienza difficile, sono stati osservati anche cambiamenti positivi, tra cui una maggiore maturità psicologica, una maggiore empatia e un senso di solidarietà verso gli altri, la ridefinizione di valori e priorità personali e lo sviluppo di nuove abilità nell'affrontare le sfide della vita. Inoltre, altri studi hanno documentato che i sopravvissuti al cancro apprezzano maggiormente la vita e le relazioni, mostrano una maggiore resilienza e talvolta persino un accelerato processo di maturazione (Eiser et al., 2000; Mattsson et al., 2007; Servitzoglou et al., 2008; Zebrack e Chesler, 2002). È stato anche dimostrato che i livelli di distress psicologico tra i sopravvissuti possono essere persino inferiori rispetto ai controlli sani e che questi pazienti possono manifestare minori livelli di aggressività e ridotti comportamenti antisociali e hanno una minore probabilità di ricorrere all'uso di sostanze stupefacenti rispetto ai loro coetanei senza tumori (Elkin et al., 1997).

Tra le opinioni divergenti sulla qualità della vita nei bambini e negli adolescenti con cancro rispetto ai controlli, lo studio di Nazari e colleghi (2017), oltre ad affermare che i bambini con cancro riportano una riduzione significativa della qualità della vita, sottolinea anche che i livelli di depressione e di ansia sono significativamente più elevati nei pazienti pediatrici oncoematologici rispetto ai loro coetanei sani.

Tra i problemi psicologici e comportamentali più frequentemente riscontrati nei pazienti pediatrici con patologie oncoematologiche, si annoverano comportamenti di isolamento, chiusura, ansia e depressione, che a loro volta possono contribuire a creare difficoltà di inserimento sociale e nelle relazioni interpersonali. La depressione, in particolare, si configura come uno dei problemi più comuni tra i bambini più grandi e gli adolescenti con tumori. Inoltre, i bambini malati oncologici possono sviluppare sintomi ansiosi dovuti alle preoccupazioni legate alla loro salute e al loro futuro, all'esposizione a situazioni stressanti come visite mediche ed esami, nonché a sentimenti di diversità rispetto ai loro coetanei a causa della malattia e alla sensazione di inadeguatezza legata alla percezione delle loro difficoltà (Adduci e Poggi, 2011). Tuttavia, è importante sottolineare che i

risultati degli studi scientifici sulla presenza di sintomi depressivi e ansiosi nei bambini e negli adolescenti con cancro sono tuttora soggetti a divergenze e non esiste una chiara concordanza tra le diverse ricerche su questo tema.

Molti studiosi hanno principalmente indirizzato le loro ricerche verso le implicazioni psicologiche negative del cancro nell'infanzia e nell'adolescenza (Smith et al., 2008). Uno degli aspetti inizialmente affrontati da questi ricercatori ha riguardato la percezione dello stress da parte dei bambini e la possibile manifestazione di sintomi psicopatologici durante il loro percorso di malattia. Lo studio condotto da Koocher e O'Malley (1981), uno dei primi, ha rilevato che circa il 25% dei bambini con tumori coinvolti nella ricerca sperimentava livelli elevati di stress. In particolare, i trattamenti con risultati meno prevedibili erano correlati a un maggiore distress. Tuttavia, è stato evidente sin dall'inizio, sia grazie a questo studio che a ricerche successive (Cella e Tross, 1986; Fritz et al., 1988; Kupst e Schulman, 1988), che non è possibile generalizzare affermando che lo sviluppo di psicopatologie sia la norma per i bambini colpiti dal cancro.

La vasta gamma di studi nella letteratura scientifica offre una visione articolata del tema in questione. Alcune ricerche convergono verso determinate direzioni, mentre altre giungono a conclusioni differenti. Ad esempio, diversi studi indicano che i bambini con il cancro presentano un rischio elevato di depressione, poiché vivono con una malattia che induce stress e talvolta minaccia la loro vita (Hassell, 1996) e che molti adolescenti con cancro manifestano problemi emotivi significativi, tra cui tristezza, rabbia, paura, ansia e depressione (Ferrell, 1996; Hockenberry-Eaton et al., 1995). Lo studio di Çavuşoğlu (2001), coinvolgente 50 bambini con cancro (9-13 anni) e 50 bambini sani, ha identificato differenze significative nei punteggi di depressione tra i due gruppi, con i bambini con cancro che mostravano punteggi più elevati. Allo stesso modo, altri studi hanno evidenziato che sia i bambini che gli adolescenti con cancro tendono a registrare punteggi di depressione più alti rispetto ai loro coetanei sani (Armstrong et al., 1982; Lansky et al., 1986; Zeltzer, 1993). La depressione associata al cancro può rappresentare una risposta emotiva patologica alla perdita della normalità a causa di una diagnosi, di un trattamento o di complicazioni legate al cancro (Lovejoy e Matteis, 1997). Tuttavia, è importante notare che i risultati degli studi presentano delle contraddizioni. Mentre molti ricercatori hanno riscontrato differenze significative nei punteggi di ansia e depressione tra i bambini con cancro e i loro coetanei sani, con punteggi più elevati nei pazienti

pediatrici, altri non hanno trovato discrepanze significative (Greenberg et al., 1989; Matziou et al., 2008). In particolare, alcune ricerche nell'ambito scientifico suggeriscono che i bambini con il cancro non presentano livelli d'ansia superiori rispetto ai loro coetanei in buona salute (Wogelius et al., 2009) e che non sembrano esserci differenze significative nei punteggi di depressione (Bragado et al., 2008). Anche i risultati degli studi di Allen e colleghi (1997) e di Neville (1996) indicano, in contrasto con le aspettative, che gli adolescenti con cancro non mostrano livelli di ansia o depressione più elevati rispetto agli adolescenti nella popolazione di controllo. Tuttavia, è importante notare che una minoranza significativa, sia tra i pazienti, sia tra i controlli, presentava punteggi elevati di ansia o depressione (Allen et al., 1997).

Alcuni studi hanno suggerito che i bambini sani potrebbero persino avere punteggi di depressione ed ansia più elevati rispetto ai bambini colpiti da tumore. Un esempio è lo studio condotto da Tremolada e Chiavetta (2019), che ha confrontato preadolescenti e adolescenti sottoposti a terapia per la leucemia con coetanei in salute. I risultati di questo studio hanno indicato che i soggetti sani presentavano sintomi ansiosi e depressivi più pronunciati, nonché una percezione meno positiva sia del passato che del futuro rispetto ai pazienti oncologici un anno dopo la diagnosi. Allo stesso modo, altri ricercatori hanno scoperto che i bambini e gli adolescenti con cancro avevano livelli di depressione inferiori rispetto al gruppo di controllo (Canning et al., 1992; Worchel et al., 1988). Inoltre, continuando su questa stessa linea di indagine, Noll e colleghi (1993, 1999) hanno condotto due diversi studi che hanno rivelato che i bambini in trattamento per il cancro pediatrico avevano livelli simili di depressione, stress e autostima rispetto ai loro coetanei sani. Analogamente, von Essen e colleghi (2000) hanno esaminato 16 bambini e adolescenti in trattamento e non hanno riscontrato differenze significative riguardo l'autostima, lo stress e la depressione rispetto ai loro coetanei in salute. Tuttavia, è importante notare che i bambini e gli adolescenti fuori trattamento hanno riportato livelli di depressione e ansia più elevati, insieme a una minore percezione di benessere psicologico e di autostima, rispetto ai bambini sani. Effettivamente, sembra che una delle fasi più sensibili in cui possono emergere conseguenze psicologiche negative nei bambini sia il termine dei trattamenti. Alcune ricerche, a proposito, hanno messo in luce un aumento dei problemi legati all'ansia e alla depressione nel periodo che segue la conclusione delle terapie (Adduci e Poggi, 2011).

La transizione dall'essere un paziente a diventare un sopravvissuto potrebbe essere considerata una fase particolarmente delicata dal punto di vista psicologico, come suggerito da Wakefield e colleghi (2010). Per esempio, i bambini potrebbero affrontare difficoltà nel reinserimento scolastico, temere il ritorno della malattia e sentirsi abbandonati sia da parte dei coetanei e dei compagni di scuola, sia da parte degli operatori sanitari che si sono occupati di loro per lungo tempo. Alcuni studi incentrati sulla fase di transizione dall'essere malati al ritorno in salute, hanno dimostrato che i bambini vivono questa transizione con un mix di emozioni: alcuni di loro, che hanno terminato le terapie, descrivono la propria esperienza in termini che variano da "sollevio" a "gioia" e persino "entusiasmo", ma talvolta anche "abbandono" e "isolamento" (Duffey-Lind et al., 2006; Ortiz e Lima, 2007). Alcuni adolescenti hanno riferito che la conclusione dei trattamenti rappresenta un momento di intensa fatica emotiva. In questo periodo, sperimentano il timore di non essere più in grado di vivere appieno la vita, di rilassarsi e divertirsi come i loro coetanei e di ritornare alla normalità precedente alla malattia (McGrath et al., 2005). Tuttavia, numerosi sono gli studi che hanno dimostrato invece che la maggioranza dei sopravvissuti al cancro si adatta bene dal punto di vista psicologico. Inoltre, i punteggi dei questionari self-report utilizzati per valutare la presenza di psicopatologie non differiscono significativamente dalla norma rispetto ai gruppi di controllo (Boman e Bodegård, 1995; Eiser et al., 2000; Gray et al., 1992; Kazak et al., 1997, 1999; Kupst et al., 1995; Mackie et al., 2000; Radcliffe et al., 1996; Simms et al., 2002; Zebrack e Zeltzer, 2003). Tuttavia, secondo altri studiosi (Maurice-Stam et al., 2008), il miglior adattamento sembra emergere circa tre anni dopo la fine dei trattamenti, mentre prima di questo periodo, si osservano conseguenze negative più evidenti dal punto di vista psicologico causate dalla malattia. Ad esempio, bambini che hanno terminato i trattamenti da meno di due anni hanno riportato risultati peggiori in termini di ansia (Bessell, 2001; Maurice-Stam et al., 2008; von Essen et al., 2000), depressione (von Essen et al., 2000), competenza sociale e stabilità emotiva (Bessell, 2001), autostima e comportamenti esternalizzanti e internalizzanti (Sawyer et al., 1999; von Essen et al., 2000), qualità della vita (Maurice-Stam et al., 2008; Sawyer et al., 1999), somatizzazione (Carpentieri et al., 2003), attenzione (Butler et al., 2008; Carpentieri et al., 2003) e difficoltà di apprendimento (Bessell, 2001; Carpentieri et al., 2003).

4. IL PROGETTO DI RICERCA

4.1 Introduzione e obiettivi del progetto

Il progetto di ricerca che verrà presentato in questo capitolo è coordinato dalla dott.ssa Dorella Scarponi, Medico Specialista in Psicologia Clinica e Psico-Oncologa presso l'Azienda Ospedaliera "Sant'Orsola-Malpighi" di Bologna e dalla prof.ssa Tremolada, docente del Dipartimento di Psicologia dello sviluppo e della socializzazione dell'Università degli Studi di Padova e dirigente psicologa presso la U.O.C. di Oncoematologia Pediatrica.

Lo studio ha l'obiettivo di valutare l'impatto delle malattie oncoematologiche e nefrologiche sui bambini e sugli adolescenti pazienti presso l'Ospedale Sant'Orsola in termini di sintomatologia ansiosa e depressiva. Tali informazioni sono state confrontate sia con quelle ricavate da due gruppi di coetanei sani, grazie alla collaborazione degli studenti del corso di Psicologia della salute della prof.ssa Sabrina Bonichini, sia tra le stesse due categorie di pazienti.

Come si è visto nei capitoli precedenti, diversi studi hanno esaminato l'impatto della patologia oncoematologica o nefrologica sull'esperienza di crescita dei bambini e dei ragazzi. Da un lato, molte ricerche hanno rilevato che i bambini e i ragazzi con malattie oncoematologiche mostrano una ridotta qualità di vita rispetto ai loro coetanei sani (Eiser et al., 2005; Meeske et al., 2004; Shankar et al., 2005), con livelli di ansia e depressione notevolmente più elevati (Armstrong et al., 1982; Çavuşoğlu, 2001; Lansky et al.; Nazari et al., 2017; Zeltzer, 1993).

Dall'altro lato, alcuni studi suggeriscono che non c'è una differenza significativa nei livelli di ansia e depressione tra i pazienti oncoematologici e i loro coetanei sani (Greenberg et al., 1989; Matziou et al., 2008) e, in alcuni casi, rilevano persino che i bambini sani mostrano punteggi più elevati d'ansia e depressione rispetto ai coetanei col cancro (Tremolada e Chiavetta, 2019). Anche per i pazienti nefrologici, la letteratura presenta una varietà di risultati divergenti. Alcuni studi hanno evidenziato che i bambini e i ragazzi con insufficienza renale cronica manifestano una qualità di vita inferiore rispetto ai coetanei sani (Al-Uzri et al., 2013; Aparicio-López et al., 2013; Dotis et al., 2016; Francis et al., 2019; Gerson et al., 2010; Johnson e Furth, 2021; Kilicoglu et al.,

2016; Marciano et al., 2011; McKenna et al., 2006; Moreira et al., 2015; Splinter et al., 2018; Tong et al., 2013). Al contrario, altri studi suggeriscono che i giovani con insufficienza renale cronica hanno una qualità di vita paragonabile o addirittura superiore a quella dei loro coetanei sani (Heath et al., 2011, 2017). Alcune ricerche indicano come la malattia renale cronica abbia un impatto negativo sul benessere emotivo dei pazienti (Fadowski et al., 2006; Fielding e Brownbridge, 1999; Fukunishi e Honda, 1995), rappresentando un fattore di rischio per lo sviluppo di ansia e depressione (Pinquart e Shen, 2011), mostrando una maggior prevalenza di sintomi depressivi e di ansia da separazione rispetto ai controlli sani (Moreira et al., 2015).

Altri studi ritengono che ci siano trattamenti che impattano maggiormente in termini di sintomatologia ansiosa e trattamenti che non determinano una differenza significativa d'ansia rispetto ai coetanei sani (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013). Ci sono anche studi che non hanno rilevato differenze significative nei livelli d'ansia e depressione tra i pazienti e i gruppi di controllo (Elorza et al., 2023).

Il presente progetto di ricerca indaga come avere una patologia oncoematologica o nefrologica in età evolutiva possa incidere sulla salute psicologica, in particolare in termini di sintomi di ansia e di depressione, ed effettua un confronto con bambini e adolescenti della stessa età in buona salute e senza malattie importanti nella loro storia personale.

4.2 Le domande di ricerca

Vista la letteratura controversa e la prevalenza di studi internazionali nelle ricerche esaminate, il presente elaborato si pone in un'ottica esplorativa. È di particolare interesse comprendere come si colloca questa piccola realtà di bambini e ragazzi all'interno del contesto descritto nella letteratura. Le domande di ricerca di questo progetto sono state suddivise in tre macroaree.

- **AREAA**

In primo luogo, si volevano analizzare le informazioni circa l'ansia e la depressione nei bambini e negli adolescenti con patologie oncoematologiche afferenti all'Ospedale Sant'Orsola di Bologna e, al contempo, raccoglierle nei coetanei sani, al fine di poter valutare se ci fossero differenze significative tra i due gruppi. Inoltre, si voleva stabilire

se all'interno del gruppo clinico e del gruppo di controllo vi fossero associazioni tra le variabili "genere" ed "età" e le variabili dipendenti d'interesse, quali appunto ansia e depressione. Per quanto riguarda esclusivamente il gruppo clinico, si voleva determinare se ci fossero associazioni anche tra le variabili "diagnosi" e "durata della malattia" e le variabili dipendenti d'interesse. Il primo obiettivo era, dunque, quello di indagare se ci fossero differenze nella sintomatologia ansiosa e depressiva tra il gruppo clinico oncoematologico (gruppo sperimentale 1) ed il gruppo di controllo 1.

Pertanto, la prima domanda di quest'area di ricerca è: la sintomatologia ansiosa e depressiva differisce tra bambini e adolescenti con patologie oncoematologiche e coetanei sani? (A1). La seconda domanda è: ci sono differenze di genere e di età nella sintomatologia ansiosa e depressiva nel gruppo clinico con patologie oncoematologiche e nel gruppo di controllo? (A2). La terza domanda è: ci sono differenze di sintomatologia ansiosa e depressiva a seconda delle variabili mediche sopra menzionate? (A3).

- **AREA B**

In secondo luogo, si volevano analizzare le informazioni circa l'ansia e la depressione nei bambini e negli adolescenti con patologie nefrologiche afferenti all'Ospedale Sant'Orsola di Bologna e, al contempo, raccoglierle nei coetanei sani, con lo stesso fine di poter valutare se ci fossero differenze significative tra i due gruppi rispetto alla sintomatologia ansiosa e depressiva. Anche in tal caso l'intenzione era quella di stabilire se all'interno del gruppo clinico e del gruppo di controllo vi fossero associazioni tra le variabili "genere" ed "età" e le variabili dipendenti ansia e depressione, e, solo rispetto al gruppo clinico, stabilire se ci fossero associazioni anche tra le variabili "diagnosi" e "durata della malattia" e le variabili dipendenti d'interesse. Dunque, il secondo obiettivo era quello di indagare se ci fossero differenze nella sintomatologia ansiosa e depressiva tra il gruppo clinico nefrologico (gruppo sperimentale 2) ed il gruppo di controllo 2.

Pertanto, la prima domanda di quest'area di ricerca è: la sintomatologia ansiosa e depressiva differisce tra bambini e adolescenti appartenenti al gruppo clinico e i coetanei sani? (B1). La seconda domanda è: ci sono differenze di genere e di età nella sintomatologia ansiosa e depressiva nel gruppo clinico con patologie nefrologiche e nel gruppo di controllo? (B2). La terza domanda è: ci sono differenze di sintomatologia ansiosa e depressiva a seconda delle variabili mediche sopra menzionate? (B3).

- **AREA C**

Infine, si voleva effettuare un confronto tra i due gruppi clinici: il gruppo sperimentale 1 ed il gruppo sperimentale 2. In particolare, si voleva indagare se queste due differenti patologie impattassero diversamente sui bambini e gli adolescenti in termini di sintomatologia ansiosa e depressiva.

Pertanto, la domanda di questa area di ricerca è: le esperienze che i bambini e gli adolescenti con patologie oncoematologiche o nefrologiche possono avere nel loro percorso terapeutico sono accomunabili in termini di sintomatologia ansiosa e depressiva?

4.3 Il metodo

4.3.1 I partecipanti

Il progetto di ricerca prevede la partecipazione di due gruppi di controllo (gruppo di controllo 1 e gruppo di controllo 2), composti da bambini e adolescenti reclutati dalla prof.ssa Bonichini durante il corso del suo insegnamento di Psicologia della salute del bambino nel periodo marzo-luglio 2023, e due gruppi clinici composti da alcuni pazienti con patologie oncoematologiche o da pazienti con patologie nefrologiche dell'Ospedale Sant'Orsola di Bologna (rispettivamente gruppo sperimentale 1 e gruppo sperimentale 2), individuati dalla Dott.ssa Scarponi e valutati al momento delle visite o durante i ricoveri nel reparto di Pediatria Specialistica dell'Ospedale.

Rispetto alle caratteristiche anagrafiche, il gruppo di controllo 1 messo a confronto con il gruppo sperimentale 1 è composto da 34 bambini e adolescenti, di cui 20 femmine e 14 maschi, di età compresa tra 6 anni e otto mesi e 16 anni e otto mesi. Il gruppo sperimentale 1 è formato da altrettanti 34 bambini e adolescenti, di cui sempre 20 femmine e 14 maschi, di età compresa tra 6 anni e nove mesi e 16 anni e otto mesi.

Il gruppo di controllo 2 messo a confronto con il gruppo sperimentale 2 è composto da 34 bambini e adolescenti, di cui 10 femmine e 24 maschi, di età compresa tra 7 anni e 16 anni e due mesi. Infine, il gruppo sperimentale 2 è formato da altrettanti 34 bambini e adolescenti, di cui sempre 10 femmine e 24 maschi, di età compresa tra 7 anni e un mese e 16 anni e 2 mesi (Tabella 4.1).

Tabella 4.1 Distribuzione di frequenza per la variabile “Genere” e statistiche descrittive della variabile “Età” per i gruppi di controllo 1 e 2 e per i gruppi sperimentali 1 e 2.

GRUPPO	GENERE		TOT.	ETA' (anni, mesi)			
	FEMMINE	MASCHI		MEDIA	DS	MIN.	MAX.
CONTROLLO 1	20	14	34	11,06	2,52	6,08	16,08
SPERIMENTALE 1	20	14	34	11,00	2,60	6,09	16,08
CONTROLLO 2	10	24	34	12,54	2,25	7	16,02
SPERIMENTALE 2	10	24	34	12,51	2,31	7,01	16,02

Nei due gruppi clinici sono state indagate alcune variabili associate alla malattia fra cui le diagnosi specifiche, differenziate per i pazienti oncoematologici (gruppo sperimentale 1) in: tumori liquidi, tumori solidi e piastrinopenie: anemie e disturbi congeniti. Per i pazienti nefrologici (gruppo sperimentale 2) la suddivisione è stata la seguente: malattie glomerulari (che hanno un’insorgenza improvvisa), malattia genetica anatomiche e malattia genetica funzionali. Un’altra variabile indagata associata alla malattia è la durata della malattia, ossia il tempo trascorso dalla diagnosi al momento della valutazione. Tali informazioni sono riassunte nelle Tabelle 4.2, 4.3, 4.4 e 4.5.

Tabella 4.2 Distribuzione di frequenza per la diagnosi di tumore liquido, solido e piastrinopenie, anemie, disturbi congeniti nel gruppo sperimentale 1.

DIAGNOSI	FREQUENZA	PERCENTUALE	% CUMULATIVA
Tumori liquidi	16	47,1	47,1
Tumori solidi	11	32,4	79,4
Piastrinopenie, anemie, disturbi congeniti	7	20,6	100,0
TOT.	34	100,0	

Tabella 4.3 Distribuzione di frequenza per la diagnosi di malattie glomerulari (insorgenza improvvisa), malattie genetiche anatomiche e malattia genetiche funzionali nel gruppo sperimentale 2.

DIAGNOSI	FREQUENZA	PERCENTUALE	% CUMULATIVA
Malattie glomerulari (insorgenza improvvisa)	11	32,4	32,4
Malattie genetiche anatomiche	18	52,9	85,3
Malattie genetiche funzionali	5	14,7	100,0
TOT.	34	100,0	

Tabella 4.4 Statistiche descrittive di tipo medico per il gruppo sperimentale 1.

	MEDIA	DS	MIN.	MAX.
DURATA DELLA MALATTIA ONCOEMATOLOGICA (IN GIORNI)	409,03	923,09	0	4680

Tabella 4.5 Statistiche descrittive di tipo medico per il gruppo sperimentale 2.

	MEDIA	DS	MIN.	MAX.
DURATA DELLA MALATTIA NEFROLOGICA (IN GIORNI)	2668,00	2039,74	6	5710

Il tempo trascorso dalla diagnosi oncoematologica al momento della valutazione ha una media di 409,03 giorni con un'altissima variabilità (DS=923,09). Infatti, la diagnosi più recente è datata allo stesso giorno della valutazione, la meno recente risale a 4680 giorni prima della valutazione. Rispetto al gruppo sperimentale 2, il tempo trascorso dalla diagnosi al momento della valutazione ha una media di 2668 giorni con una variabilità

ancora più elevata (DS= 2039,74). Infatti, la diagnosi più recente è datata a distanza di 6 giorni dalla valutazione, mentre la meno recente risale a 5710 giorni prima della valutazione.

4.3.2 *Gli strumenti*

Nel presente studio sono stati utilizzati due questionari self-report per indagare la presenza di sintomatologia depressiva e ansiosa nei bambini e negli adolescenti: il Children's Depression Inventory (CDI) e la Scala D'ansia per l'Età Evolutiva.

- Children's Depression Inventory (CDI)

Il Children's Depression Inventory (Kovacs, 1978) consente di ottenere un indice della gravità dei sintomi depressivi attraverso un'autovalutazione e può essere utilizzato con bambini in età scolare e adolescenti. Si tratta di un questionario cartaceo composto da 27 items. Ciascun item offre tre opzioni di risposta alternative ed esplorano una vasta gamma di sintomi legati all'umore (come "Sono triste di tanto in tanto", "Molte volte sono triste" o "Io sono sempre triste"), alle relazioni interpersonali (come "Mi piace stare in compagnia", "Molte volte non mi piace stare in compagnia" o "Non voglio stare in compagnia per niente"), alla stima di sé (ad esempio "Ho un buon aspetto", "Ci sono alcune brutte cose nel mio aspetto", o "Ho un brutto aspetto"), al senso di inefficacia (come "Io non riesco mai ad essere bravo come gli altri", "Se voglio riesco ad essere bravo come gli altri" o "Io sono bravo come gli altri") e all'anedonia (ad esempio "Molte cose mi divertono", "Alcune cose mi divertono" o "nulla mi diverte"). Il soggetto è tenuto a scegliere quella che meglio descrive come si è sentito nelle ultime due settimane, apponendo un segno nella casella corrispondente. L'esaminatore assegna un punteggio da 0 a 2 punti a ciascuna risposta ed un punteggio più elevato indica una maggiore gravità dei sintomi depressivi. Il punteggio può variare da 0 a 54 e possiamo considerare un punteggio "al limite" della soglia patologica quando è compreso tra 16 e 18, mentre quelli superiori sono considerati "patologici".

Un punto di forza del CDI è la sua coerenza interna (Saylor et al., 1984), che rappresenta un importante indicatore dell'affidabilità dello strumento. Inoltre, sono emerse correlazioni statisticamente significative tra il CDI ed altre scale di valutazione ideate per misurare la depressione in età evolutiva o che esaminano aspetti associati alla

depressione: punteggi elevati ottenuti nel CDI tendono a coincidere con punteggi elevati riscontrati negli altri strumenti di valutazione (Asarnow e Carlson, 1985; Haley et al., 1985; Kazdin et al., 1983), sottolineando così la validità dello strumento.

- **Scala D'ansia per l'Età Evolutiva**

La scala d'ansia per l'età evolutiva (Busnelli et al., 1974) è un questionario di autosomministrazione che ha lo scopo di valutare l'ansia in età evolutiva. È composto da 45 items, di cui 20 riguardanti situazioni ansiogene o emotivamente coinvolgenti legate alla scuola (come “Quando a casa stai studiando la lezione per il giorno dopo, sei convinto di ricordartela?” o “Quando sei a letto pensi a come te la caverai in classe il giorno dopo?”), 20 riguardanti l'ansia ambientale o situazioni extrascolastiche in generale (ad esempio “Ti preoccupi quando devi andare dal dottore?” o “Quando sei solo a casa e senti bussare alla porta, ti prende paura?”) e 5 che costituiscono una “lie-scale” o scala di “menzogna”, utilizzata per valutare l'attendibilità delle risposte fornite. Le domande sono strutturate in modo che il partecipante debba scegliere tra tre opzioni di risposta: "quasi sempre", "qualche volta" o "mai". Attraverso il questionario è possibile, dunque, ottenere tre indici quantitativi: quello dell'ansia scolastica (A.S.), quello dell'ansia ambientale (A.A.) e quello che deriva dalla somma dei primi due, noto come ansia totale o generale (A.G.). Questo strumento è destinato a soggetti in età evolutiva che abbiano una sufficiente capacità di comprendere il linguaggio scritto e che frequentino la scuola. L'assegnazione dei punteggi avviene utilizzando una griglia in cui ciascuna risposta del bambino viene valutata con un punteggio compreso tra 0 e 2. La somma di questi punteggi costituirà il punteggio grezzo dell'ansia scolastica e dell'ansia ambientale, mentre la somma dei due punteggi rappresenterà il punteggio grezzo dell'ansia generale. Successivamente, i punteggi grezzi vengono convertiti in punteggi ponderati espressi in valori centilici, utilizzando tabelle specifiche suddivise per sesso e per gruppi di età.

4.3.3 La procedura

Nella prima fase dello studio sono stati selezionati casualmente i dati di bambini e adolescenti con patologie oncoematologiche o nefrologiche, seguiti all'Ospedale Sant'Orsola; dati che erano già stati raccolti attraverso i questionari, i quali vengono somministrati per screening ai pazienti ricoverati. Il consenso informato viene proposto e

firmato all'entrata dai genitori per tutte le procedure medico-sanitarie e l'intervento psicologico è regolato da una procedura di servizio interna dedicata all'ambiente pediatrico. Al genitore viene ogni volta presentato il servizio, la valutazione psico-diagnostica e la possibilità di un supporto psicologico. Successivamente, come già anticipato, grazie alla collaborazione degli studenti del corso di Psicologia della salute della prof.ssa Sabrina Bonichini, sono stati reclutati i soggetti dei gruppi di controllo per procedere, previa firma del consenso informato, alla raccolta dei dati. Posteriormente, i soggetti sperimentali e i soggetti di controllo sono stati appaiati per età e genere e, infine, i dati raccolti sono stati analizzati statisticamente per rispondere alle domande di ricerca.

4.3.4 Piano delle analisi statistiche

Per l'analisi dei dati è stato utilizzato il software statistico SPSS – versione 28.

In primo luogo, si sono calcolate le statistiche descrittive delle variabili “età” e “genere” dei gruppi clinici e di controllo per assicurarsi che fossero quanto più simili e idonei al confronto e, solo per i gruppi clinici, si sono calcolate le statistiche descrittive anche delle variabili “diagnosi” e “durata della malattia”.

Successivamente, si sono svolte le statistiche descrittive per i punteggi ottenuti nei due questionari somministrati ai soggetti dei gruppi clinici e di controllo.

Si è voluto andare a verificare se ci fosse diversità tra i gruppi analizzandoli, come già anticipato, a coppie. In particolare, le coppie indagate sono state:

- Controllo 1 con sperimentale 1
- Controllo 2 con sperimentale 2
- Sperimentale 1 con sperimentale 2

Rispetto alle prime due coppie indagate, per confrontare tra loro i risultati ottenuti, si è utilizzato il Test T a campioni accoppiati. Per confrontare le medie ottenute da maschi e femmine nella depressione e nell'ansia, sia nei gruppi di controllo che nei gruppi sperimentali, si è utilizzato il Test T per campioni indipendenti. Successivamente si sono svolte le correlazioni di Pearson per verificare la presenza di associazioni tra le variabili “età” e “durata della malattia” e i punteggi di ansia e depressione, sia nei gruppi di controllo, sia nei gruppi sperimentali. Infine, per confrontare le medie della depressione e dell'ansia nel gruppo sperimentale 1 a seconda del raggruppamento delle diagnosi è stato utilizzato il Test ANOVA e il Test post hoc di Bonferroni. Per confrontare le medie

dell'ansia e della depressione dei due gruppi di patologie nefrologiche è stato utilizzato il Test T per campioni indipendenti.

Per la terza ed ultima coppia indagata, è stato utilizzato un Test T per campioni indipendenti poiché le età dei soggetti dei campioni erano troppo diverse per svolgere il Test T per campioni accoppiati. Il fine era valutare se ci fossero differenze significative tra i 2 campioni per quanto riguarda le variabili dipendenti ansia e depressione.

4.4 I risultati

- **AREA A**

L'area A aveva il fine di indagare se ci fossero differenze significative tra il gruppo sperimentale 1 ed il gruppo di controllo 1 rispetto alla sintomatologia ansiosa e depressiva. Vengono riportati i risultati ai test dei due gruppi nelle Tabelle 4.6 e 4.7.

Tabella 4.6 Distribuzioni di frequenza dei punteggi nella norma, borderline o clinici del gruppo sperimentale 1 e di controllo 1 nel questionario CDI per la depressione.

CDI		FREQUENZA	PERCENTUALE	% CUMULATIVA
Gruppo sperimentale 1	NORMA	29	85,3	85,3
	BORDERLINE	2	5,9	91,2
	CLINICO	3	8,8	100,0
	TOT.	34	100,0	
Gruppo di controllo 1	NORMA	30	88,2	88,2
	BORDERLINE	2	5,9	94,1
	CLINICO	2	5,9	100,0
	TOT.	34	100,0	

Tabella 4.7 Distribuzioni di frequenza dei punteggi nella norma, sotto soglia o sopra soglia del gruppo sperimentale 1 e di controllo 1 nella sottoscala dell'Ansia Scolastica (AS), nella sottoscala dell'Ansia Ambientale (AA) e nella scala dell'Ansia Generale della Scala d'Ansia per l'Età Evolutiva.

AS		FREQUENZA	PERCENTUALE	% CUMULATIVA
Gruppo sperimentale 1	NORMA	24	70,6	70,6
	SOTTO SOGLIA	7	20,6	91,2
	SOPRA SOGLIA	3	8,8	100,0
	TOT.	34	100,0	
Gruppo di controllo 1	NORMA	21	61,8	61,8
	SOTTO SOGLIA	12	35,3	97,1
	SOPRA SOGLIA	1	2,9	100,0
	TOT.	34	100,0	
AA				
Gruppo sperimentale 1	NORMA	23	67,6	67,6
	SOTTO SOGLIA	10	29,4	97,1
	SOPRA SOGLIA	1	2,9	100,0
	TOT.	34	100,0	
Gruppo di controllo 1	NORMA	24	70,6	70,6
	SOTTO SOGLIA	7	20,6	91,2
	SOPRA SOGLIA	3	8,8	100,0
	TOT.	34	100,0	
AG				
Gruppo sperimentale 1	NORMA	24	70,6	70,6
	SOTTO SOGLIA	8	23,5	94,1
	SOPRA SOGLIA	2	5,9	100,0
	TOT.	34	100,0	
Gruppo di controllo 1	NORMA	24	70,6	70,6
	SOTTO SOGLIA	8	23,5	94,1
	SOPRA SOGLIA	2	5,9	100,0
	TOT.	34	100,0	

AS: Ansia Scolastica

AA: Ansia Ambientale

AG: Ansia Generale

Di seguito si possono osservare le rappresentazioni grafiche delle frequenze dei punteggi nella norma, borderline o clinici del gruppo sperimentale 1 e di controllo 1 nel questionario CDI e nella Scala d'Ansia per l'età evolutiva (Grafici 4.1, 4.2, 4.3 e 4.4).

Grafico 4.1 Differenza tra le frequenze dei punteggi del gruppo sperimentale 1 e del gruppo di controllo 1 nel questionario CDI.

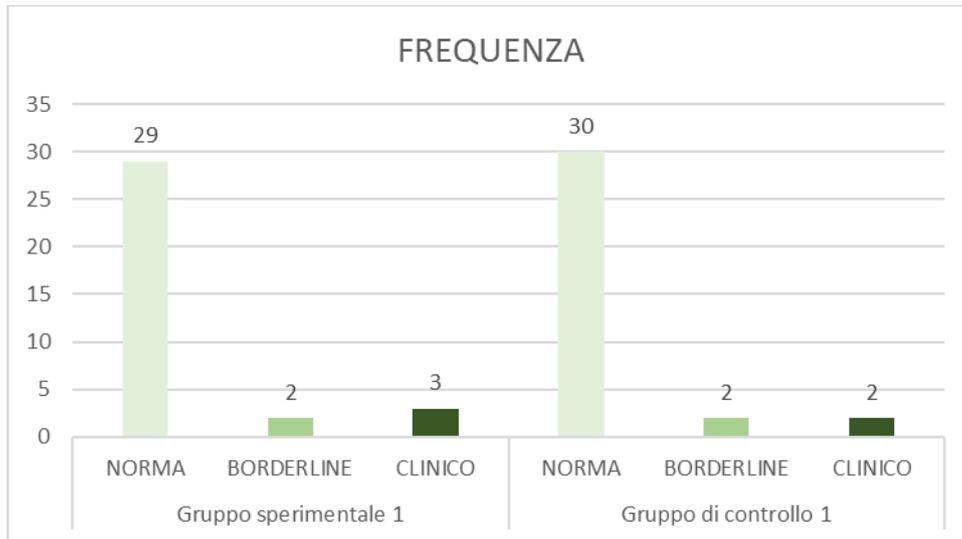


Grafico 4.2 Differenza tra le frequenze dei punteggi del gruppo sperimentale 1 e del gruppo di controllo 1 nella sottoscala dell'Ansia Scolastica della Scala d'Ansia per l'età evolutiva.

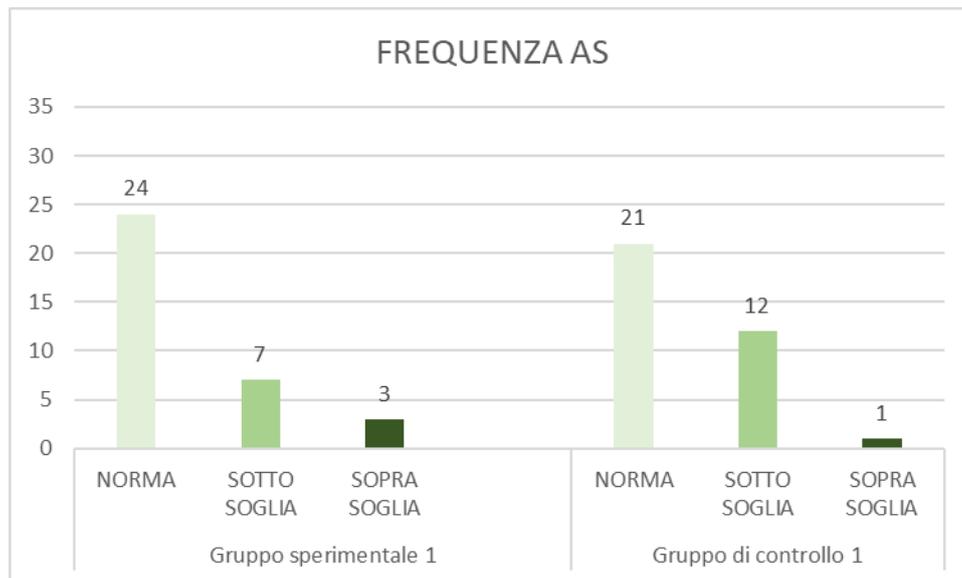


Grafico 4.3 Differenza tra le frequenze dei punteggi del gruppo sperimentale 1 e del gruppo di controllo 1 nella sottoscala dell'Ansia Ambientale della Scala d'Ansia per l'età evolutiva.

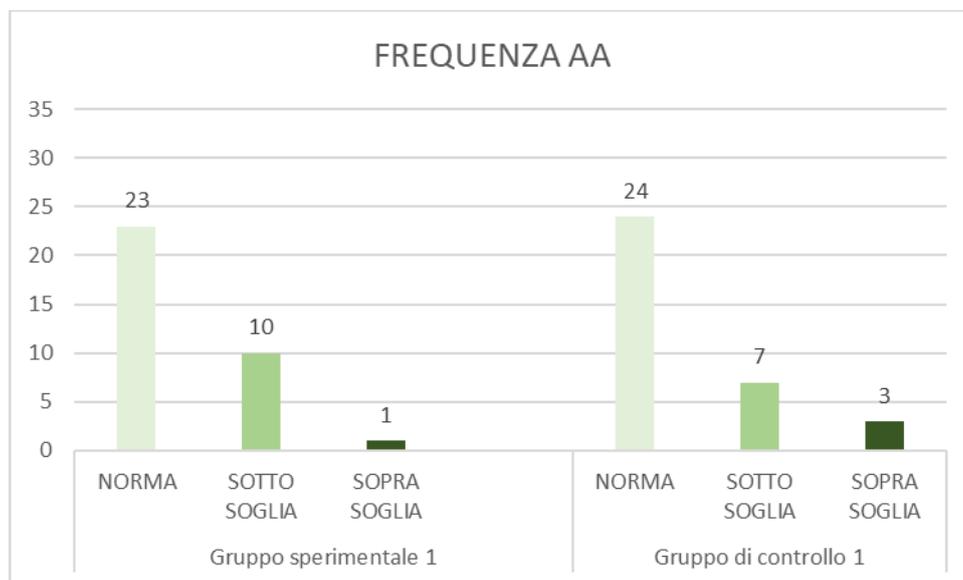
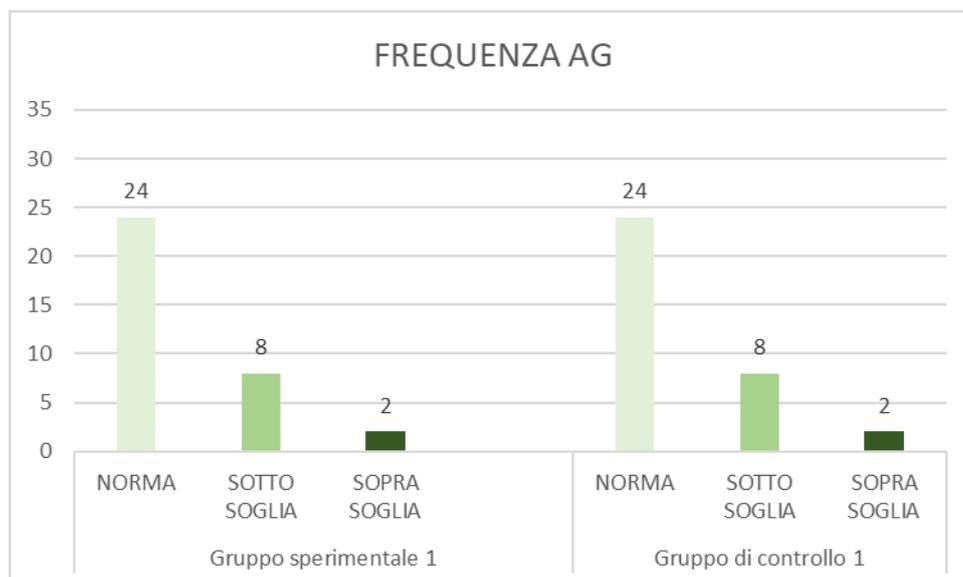


Grafico 4.4 Differenza tra le frequenze dei punteggi del gruppo sperimentale 1 e del gruppo di controllo 1 nella scala dell'Ansia Generale della Scala d'Ansia per l'età evolutiva.



Sono stati svolti una serie di Test T per campioni accoppiati aventi come VD i diversi punteggi di ansia e depressione (inseriti uno alla volta) e come VI l'appartenenza al gruppo (gruppo sperimentale 1 vs gruppo controllo 1) ottenendo una differenza statisticamente significativa tra le medie [$t(33)=-1,81$ $p=,039$]. Il gruppo sperimentale 1 costituito da bambini e ragazzi con patologie oncoematologiche riporta risultati

significativamente più alti nella sottoscala dell'ansia scolastica rispetto al gruppo di controllo 1 costituito da coetanei sani (Tabella 4.8).

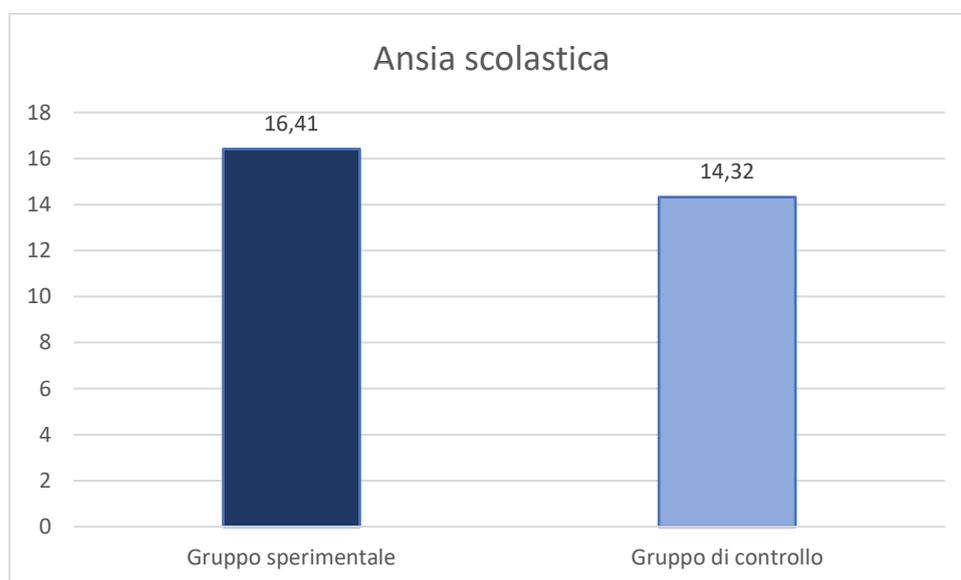
Tabella 4.8 Test T a campioni accoppiati per il confronto tra le medie del gruppo sperimentale 1 e di controllo 1 nella depressione, nell'ansia scolastica, nell'ansia ambientale e nell'ansia generale.

		MEDIA	DS	t	gl	p
DEPRESSIONE	SPERIMENTALE 1	8,50	5,79	,73	33	,234
	CONTROLLO 1	9,47	5,13			
ANSIA SCOLASTICA	SPERIMENTALE 1	16,41	5,34	-1,81	33	,039*
	CONTROLLO 1	14,32	5,20			
ANSIA AMBIENTALE	SPERIMENTALE 1	15,29	4,80	,96	33	,171
	CONTROLLO 1	16,35	6,32			
ANSIA GENERALE	SPERIMENTALE 1	31,41	7,92	-,48	33	,317
	CONTROLLO 1	30,68	8,48			

*La correlazione è significativa a livello 0.05.

Di seguito si può osservare la rappresentazione grafica della differenza tra le medie.

Grafico 4.5 Differenza tra la media dei punteggi dell'ansia scolastica nel gruppo sperimentale e nel gruppo di controllo.



Inoltre, con analisi di T Test per campioni indipendenti, si è voluto indagare se ci fosse, sia all'interno del gruppo sperimentale 1, sia del gruppo di controllo 1, una differenza significativa tra le medie per la variabile indipendente "genere" sulle variabili dipendenti ansia e depressione. Nel gruppo sperimentale 1 non è emersa alcuna significatività

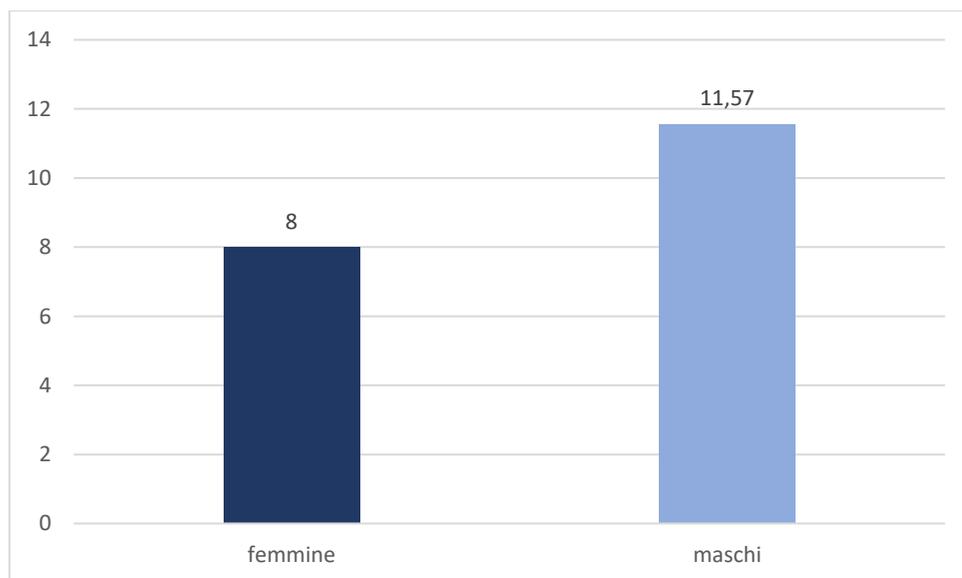
($p > 0.05$), mentre nel gruppo di controllo 1 è emersa una differenza significativa tra le medie per la variabile genere, con i maschi che mostrano punteggi più elevati di depressione rispetto alle femmine (Tabella 4.9).

Tabella 4.9 Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie dei maschi e delle femmine del gruppo di controllo 1 rispetto alla depressione.

	MEDIA	DS	t	gl	p
FEMMINE	8,00	4,34	-2,09	32	,022*
MASCHI	11,57	5,59			

Di seguito si osserva la rappresentazione grafica della differenza tra le medie dei maschi e delle femmine nel gruppo di controllo.

Grafico 4.6 Differenza tra le medie rispetto alla depressione.



Si è voleva anche valutare se ci fosse, all'interno del gruppo sperimentale 1 e all'interno del gruppo di controllo 1, una correlazione tra l'"età" e i punteggi relativi ad ansia e depressione. Per quanto concerne il solo gruppo di pazienti, si voleva determinare se ci fossero correlazioni anche tra le variabili "diagnosi" e "durata della malattia" e le variabili sintomatologiche d'interesse. Nel gruppo di controllo 1 non emerge una correlazione significativa tra la variabile "età" al momento del test e l'ansia e la depressione. Nel gruppo sperimentale 1, invece, è emersa una correlazione inversa statisticamente

significativa tra l'ansia ambientale e l'età al momento del test ($r = -.387, p = .024$), una correlazione inversa statisticamente significativa tra l'ansia ambientale e la durata della malattia ($r = -.356, p = .039$), e, infine, una correlazione inversa statisticamente significativa tra l'ansia generale e la durata della malattia ($r = -.367, p = .033$) (Tabella 4.10). Analizzando i risultati ottenuti, la presenza di correlazione inversa indica che più è alta l'età al momento del test e più è ridotta l'ansia ambientale e viceversa. Inoltre, più è elevata la durata della malattia e più sono basse l'ansia ambientale e l'ansia generale e viceversa.

Tabella 4.10 Tabella di correlazione tra le variabili "età al momento del test" e "durata malattia" e le variabili dipendenti del gruppo sperimentale 1.

	1	2	3	4	5	6
1. Età al test	-					
2. Durata malattia	-,07	-				
3. Depressione	,18	,13	-			
4. Ansia scolastica	,30	-,24	,55**	-		
5. Ansia ambientale	-,38*	-,35*	,24	,12	-	
6. Ansia generale	-,07	-,36*	,53**	,76**	,69**	-

*La correlazione è significativa a livello 0,05

**La correlazione è significativa a livello 0,01

In merito alla variabile "diagnosi", c'è una differenza significativa tra le medie per l'aspetto della depressione e dell'ansia ambientale a seconda del raggruppamento delle diagnosi (Tabella 4.11). In particolare, nei pazienti pediatrici con diagnosi di tumore solido la depressione risulta essere significativamente più alta rispetto a coloro che hanno ricevuto una diagnosi di tumore liquido e l'ansia ambientale risulta essere, sempre nei pazienti pediatrici con diagnosi di tumore solido, più alta rispetto a coloro che hanno ricevuto diagnosi di piastrinopenie, anemie o disturbi congeniti (Tabella 4.12).

Tabella 4.11 ANOVA per il confronto tra le medie della depressione e dell'ansia ambientale nel gruppo sperimentale 1.

	F	gdl	p
DEPRESSIONE	3,49	2	,04*
ANSIA AMBIENTALE	3,54	2	,04*

*La correlazione è significativa a livello 0,05

Tabella 4.12 Test post hoc, differenza tra le medie a seconda del raggruppamento delle diagnosi.

	(I) DIAGNOSI	(J) DIAGNOSI	DIFFERENZA DELLA MEDIA (I-J)	p
DEPRESSIONE	Diagnosi di tumore solido	Diagnosi di tumore liquido	5,45*	0,45*
ANSIA AMBIENTALE		Piastrinopenie, anemie, disturbi congeniti	5,72*	,038*

*La correlazione è significativa a livello 0,05

- **AREA B**

L'area B aveva il fine di indagare se ci fossero differenze significative tra il gruppo sperimentale 2 ed il gruppo di controllo 2 rispetto alla sintomatologia ansiosa e depressiva. Vengono riportati i risultati ai test dei due gruppi nelle Tabelle 4.13 e 4.14.

Tabella 4.13 Distribuzioni di frequenza dei punteggi nella norma, borderline o clinici del gruppo sperimentale 2 e di controllo 2 nel questionario CDI per la depressione.

CDI		FREQUENZA	PERCENTUALE	% CUMULATIVA
Gruppo sperimentale 2	NORMA	27	88,2	88,2
	BORDERLINE	2	8,8	97,1
	CLINICO	5	2,9	100,0
	TOT.	34	100,0	
Gruppo di controllo 2	NORMA	30	79,4	79,4
	BORDERLINE	3	5,9	85,3
	CLINICO	1	14,7	100,0
	TOT.	34	100,0	

Tabella 4.14 Distribuzioni di frequenza dei punteggi nella norma, sotto soglia o sopra soglia del gruppo sperimentale 2 e di controllo 2 nella sottoscala dell'Ansia Scolastica (AS), nella sottoscala dell'Ansia Ambientale (AA) e nella scala dell'Ansia Generale della Scala d'Ansia per l'Età Evolutiva.

AS		FREQUENZA	PERCENTUALE	% CUMULATIVA
Gruppo sperimentale 2	NORMA	23	67,6	67,6
	SOTTO SOGLIA	7	20,6	88,2
	SOPRA SOGLIA	4	11,8	100,0
	TOT.	34	100,0	
Gruppo di controllo 2	NORMA	22	64,7	64,7
	SOTTO SOGLIA	10	29,4	94,1
	SOPRA SOGLIA	2	5,9	100,0
	TOT.	34	100,0	
AA				
Gruppo sperimentale 2	NORMA	24	70,6	70,6
	SOTTO SOGLIA	7	20,6	91,2
	SOPRA SOGLIA	3	8,8	100,0
	TOT.	34	100,0	
Gruppo di controllo 2	NORMA	24	70,6	70,6
	SOTTO SOGLIA	9	26,5	97,1
	SOPRA SOGLIA	1	2,9	100,0
	TOT.	34	100,0	
AG				
Gruppo sperimentale 2	NORMA	27	79,4	79,4
	SOTTO SOGLIA	5	14,7	94,1
	SOPRA SOGLIA	2	5,9	100,0
	TOT.	34	100,0	
Gruppo di controllo 2	NORMA	22	64,7	64,7
	SOTTO SOGLIA	11	32,4	97,1
	SOPRA SOGLIA	1	2,9	100,0
	TOT.	34	100,0	

AS: Ansia Scolastica

AA: Ansia Ambientale

AG: Ansia Generale

Di seguito si possono osservare le rappresentazioni grafiche delle frequenze dei punteggi nella norma, borderline o clinici del gruppo sperimentale 2 e di controllo 2 nel questionario CDI e nella Scala d'Ansia per l'età evolutiva (Grafici 4.7, 4.8, 4.9 e 4.10).

Grafico 4.7 Differenza tra le frequenze dei punteggi del gruppo sperimentale 2 e del gruppo di controllo 2 nel questionario CDI.

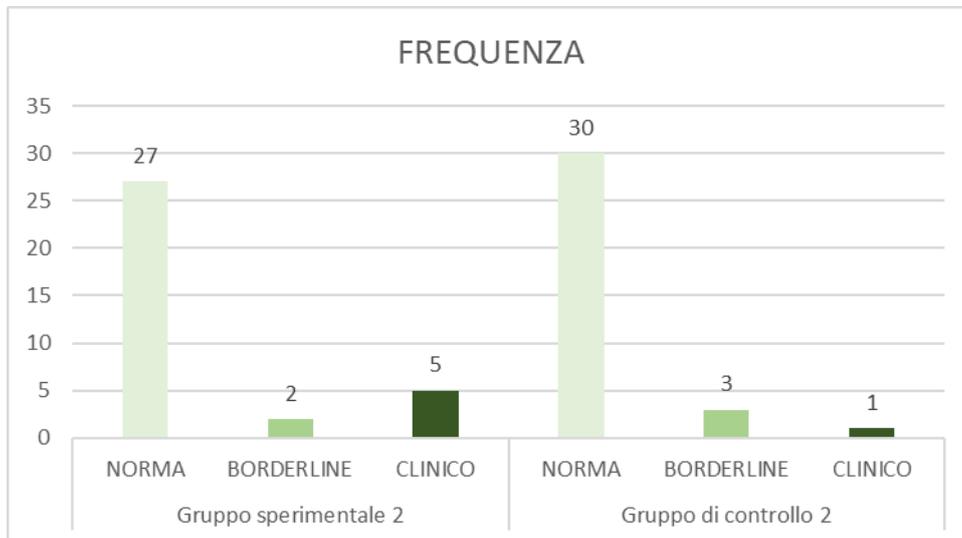


Grafico 4.8 Differenza tra le frequenze dei punteggi del gruppo sperimentale 2 e del gruppo di controllo 2 nella scala dell'Ansia Scolastica della Scala d'Ansia per l'età evolutiva.

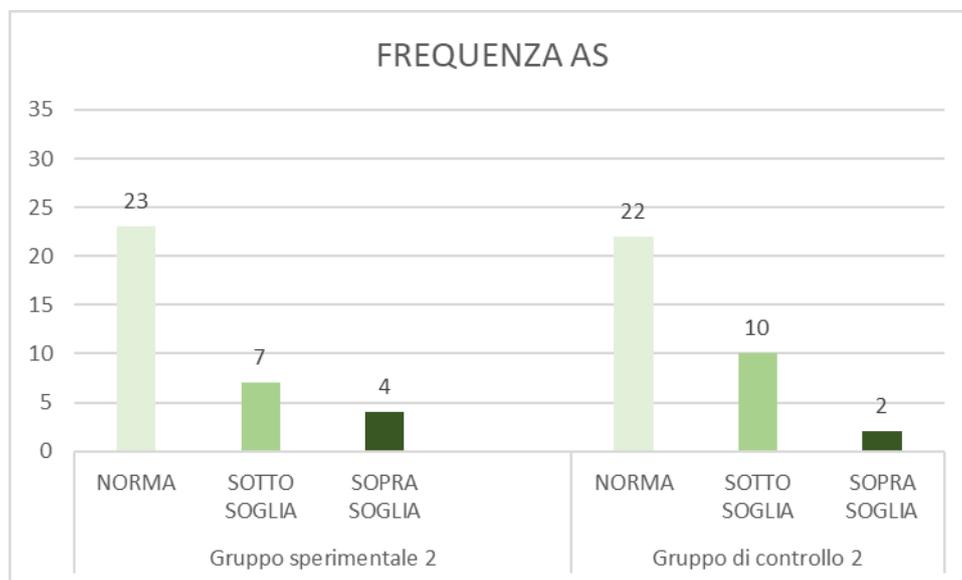


Grafico 4.9 Differenza tra le frequenze dei punteggi del gruppo sperimentale 2 e del gruppo di controllo 2 nella scala dell'Ansia Generale della Scala d'Ansia per l'età evolutiva.

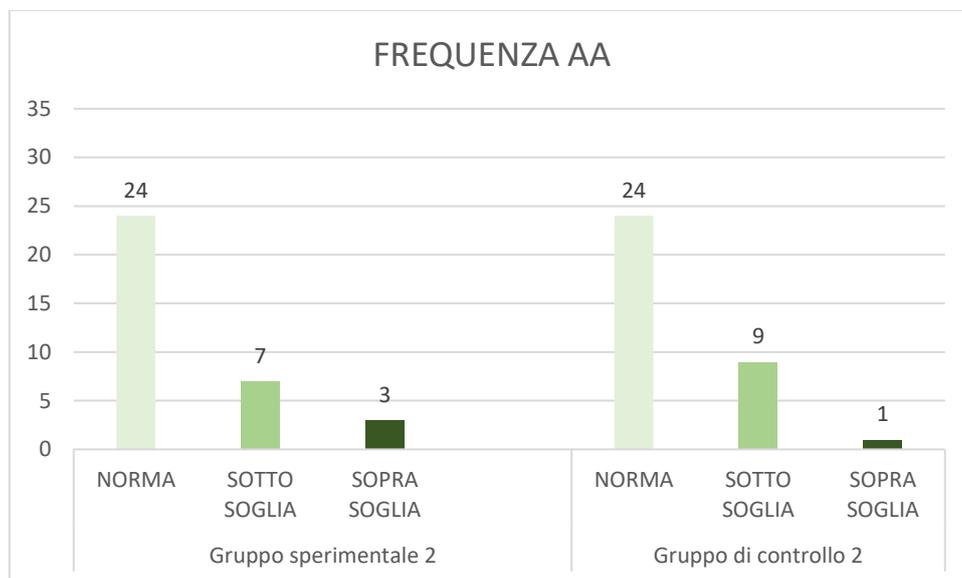
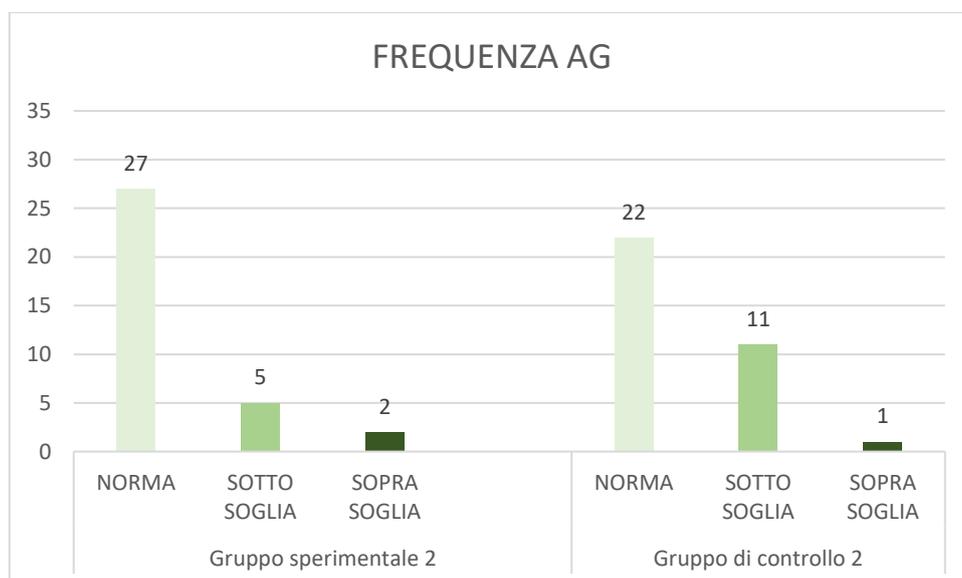


Grafico 4.10 Differenza tra le frequenze dei punteggi del gruppo sperimentale 2 e del gruppo di controllo 2 nella scala dell'Ansia Generale della Scala d'Ansia per l'età evolutiva.



Sono state analizzate con una serie di Test T per campioni appaiati le possibili differenze tra le medie delle sintomatologie di ansia e depressione a seconda del gruppo di appartenenza (gruppo sperimentale 2 e di controllo 2). Il gruppo sperimentale 2 costituito da bambini e ragazzi con patologie nefrologiche riporta risultati significativamente più

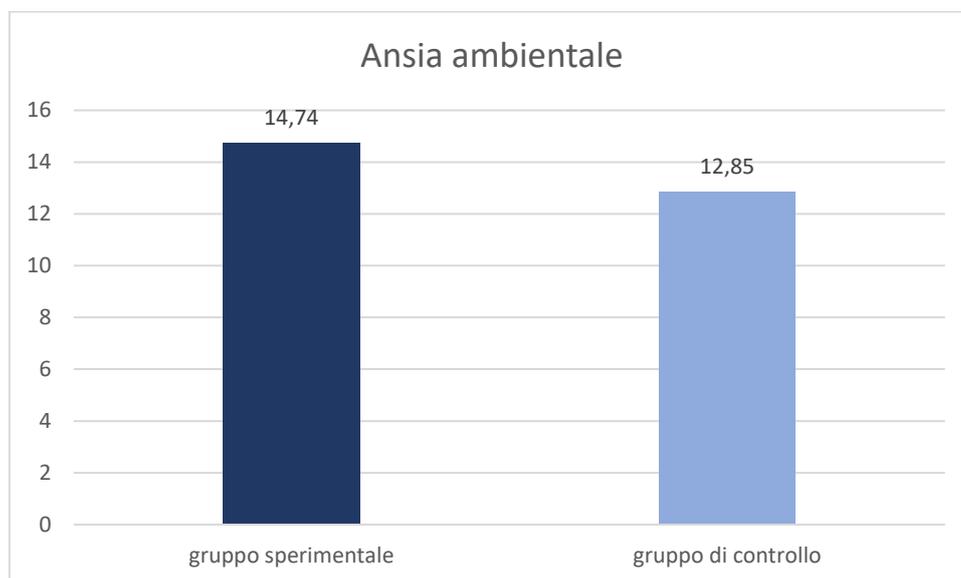
alti nella sottoscala dell'ansia ambientale [$t(33)=-1,6$ $p=,05$] rispetto al gruppo di controllo 2 costituito da coetanei sani (Tabella 4.15).

Tabella 4.15 Test T a campioni accoppiati per il confronto tra le medie del gruppo sperimentale 2 e di controllo 2 nella depressione, nell'ansia scolastica, nell'ansia ambientale e nell'ansia generale.

		MEDIA	DS	t	gl	p
DEPRESSIONE	SPERIMENTALE 2	10,12	6,65	-.95	33	,17
	CONTROLLO 2	8,76	4,88			
ANSIA SCOLASTICA	SPERIMENTALE 2	15,71	6,06	-.57	33	,28
	CONTROLLO 2	15,03	5,53			
ANSIA AMBIENTALE	SPERIMENTALE 2	14,74	5,41	-1,6	33	,05*
	CONTROLLO 2	12,85	5,41			
ANSIA GENERALE	SPERIMENTALE 2	30,41	10,09	-1,2	33	,11
	CONTROLLO 2	27,88	9,18			

Di seguito si può osservare la rappresentazione grafica della differenza tra le medie.

Grafico 4.7 Differenza tra la media dei punteggi dell'ansia ambientale nel gruppo sperimentale e nel gruppo di controllo.



Inoltre, si è voluto indagare se ci fosse, sia all'interno del gruppo sperimentale 2 sia del gruppo di controllo 2, una differenza significativa tra le medie per la variabile "genere" per quanto riguarda le variabili dipendenti ansia e depressione. Nel gruppo sperimentale 2 non è emersa alcuna significatività ($p>0.05$), mentre nel gruppo di controllo 2 è emersa

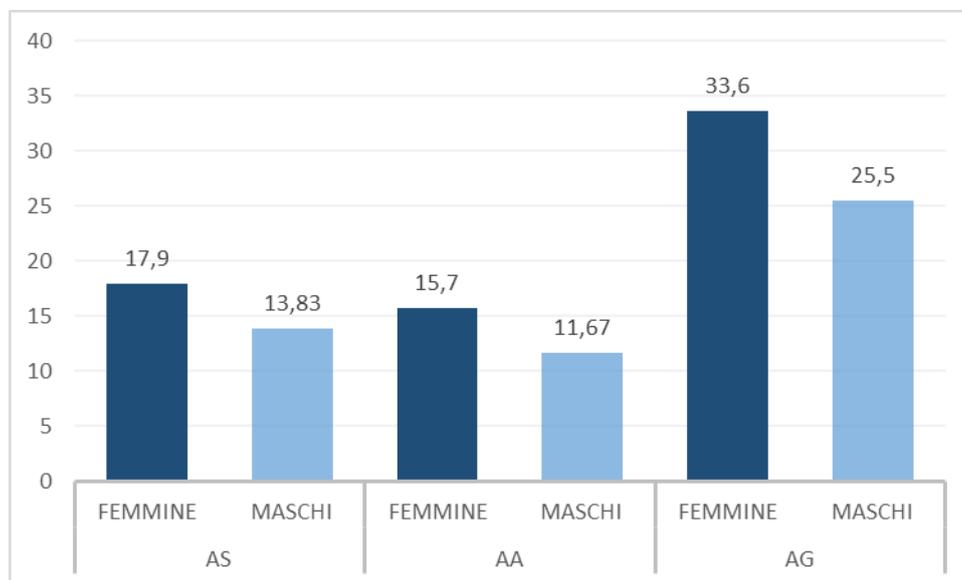
una differenza significativa tra le medie per la variabile genere, con le femmine che mostrano punteggi più elevati di ansia scolastica, ansia ambientale e ansia generale rispetto ai maschi (Tabella 4.16).

Tabella 4.16 Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie dei maschi e delle femmine del gruppo di controllo 2 rispetto all'ansia scolastica (AS), all'ansia ambientale (AA) e all'ansia generale (AG).

		MEDIA	DS	t	gl	p
AS	FEMMINE	17,90	4,38	2,04	32	,025*
	MASCHI	13,83	5,60			
AA	FEMMINE	15,70	5,51	2,07	32	,023*
	MASCHI	11,67	5,0			
AG	FEMMINE	33,60	7,95	2,52	32	,008**
	MASCHI	25,50	8,72			

Di seguito si osserva la rappresentazione grafica della differenza tra le medie dei maschi e delle femmine nel gruppo di controllo.

Grafico 4.8 Differenza tra le medie dei punteggi dell'ansia scolastica, dell'ansia ambientale e dell'ansia generale dei maschi e delle femmine nel gruppo di controllo.



Inoltre, si è valutato se ci fosse, sia all'interno del gruppo sperimentale 2 sia del gruppo di controllo 2, una correlazione tra la variabile "età" e le variabili ansia e depressione. Per quanto concerne il solo gruppo di pazienti, si voleva determinare se ci fossero correlazioni

anche tra le variabili “diagnosi” e “durata della malattia” e le variabili relative alla sintomatologia.

Né nel gruppo di controllo 2, né nel gruppo sperimentale 2, emerge una correlazione significativa tra la variabile “età” al momento del test e l’ansia e la depressione.

Nel gruppo sperimentale 2 non emergono correlazioni statisticamente significative tra la variabile “durata della malattia” e le variabili relative alla sintomatologia.

Infine, in merito alla variabile “diagnosi”, considerando il gruppo delle patologie ad insorgenza improvvisa ed il gruppo con le patologie genetiche con quadro anatomico e funzionale insieme, emerge col Test T per campioni indipendenti una differenza significativa tra le medie per l’aspetto della depressione a seconda del raggruppamento delle diagnosi: le patologie genetiche anatomiche e funzionali mostrano un punteggio più alto di depressione rispetto alle patologie renali ad insorgenza improvvisa (Tabella 4.17).

Tabella 4.17 Test T per campioni indipendenti per il confronto tra le medie del gruppo di patologie ad insorgenza improvvisa ed il gruppo di patologie ad insorgenza genetica anatomiche e funzionali rispetto alla depressione.

	MEDIA	DS	t	gl	p
PATOLOGIE INSORGENZA IMPROVVISA	7,27	3,63	-1,78	32	,042*
PATOLOGIE INSORGENZA GENETICA ANATOMICHE E FUNZIONALI	11,48	7,37			

**La correlazione è significativa a livello 0,05*

- **AREA C**

L’area C aveva il fine di indagare se ci fossero differenze significative tra il gruppo sperimentale 1 ed il gruppo sperimentale 2 rispetto alla sintomatologia ansiosa e depressiva.

Dall’analisi dei dati, non emergono differenze significative tra i 2 campioni per quanto riguarda le variabili dipendenti ansia e depressione.

5. DISCUSSIONE

Quando una malattia fa la sua comparsa nella vita di un bambino o di un adolescente può completamente stravolgere il suo percorso di vita e sviluppo, determinando una serie di sfide e cambiamenti che possono avere un impatto su vari aspetti della loro quotidianità (Crocetti e Tavella, 2008). Sia le malattie oncoematologiche, sia le malattie nefrologiche, possono comportare restrizioni fisiche e richiedere trattamenti medici frequenti, che limitano la partecipazione del bambino o del ragazzo alle attività quotidiane come la scuola, il gioco, lo sport e il tempo trascorso con gli amici. I trattamenti e le terapie possono richiedere una modifica sostanziale della routine giornaliera, influenzando la loro capacità di svolgere le attività quotidiane regolarmente (Bonichini e Tremolada, 2019; Heath et al., 2017; Manti et al., 2013). La malattia può innescare sensazioni di stress, ansia e depressione nel bambino o nell'adolescente, facendoli sentire diversi dai loro coetanei e affrontare la paura della morte o del dolore fisico (Capurso et al., 2021; Oppenheim, 2007).

Il presente progetto di ricerca si inserisce all'interno di questo contesto, con l'obiettivo di ottenere maggiori informazioni circa la sintomatologia ansiosa e depressiva nei bambini e negli adolescenti con malattia oncoematologica o nefrologica e di esaminare se esistano differenze significative rispetto ai loro coetanei sani.

Le domande di ricerca sono state suddivise in tre aree distinte: la prima si è concentrata sull'analisi di dati riguardanti i livelli di ansia e depressione in bambini e adolescenti con malattie oncoematologiche e in bambini e adolescenti sani, con successivo confronto, sulla valutazione delle differenze significative tra le medie per la variabile indipendente "genere" sulle variabili dipendenti ansia e depressione, sulla valutazione delle correlazioni tra l'"età" e i punteggi relativi ad ansia e depressione, ed infine sulla valutazione delle differenze di sintomatologia ansiosa e depressiva a seconda delle variabili mediche "diagnosi" e "durata della malattia"; la seconda si è concentrata sulla raccolta di dati riguardanti le stesse variabili in bambini e adolescenti con malattie nefrologiche e i loro coetanei in buona salute, con ulteriore confronto, e sulle stesse valutazioni effettuate per il gruppo sperimentale oncoematologico ed il suo gruppo di controllo; infine, la terza area ha analizzato e confrontato i livelli di ansia e depressione tra i due gruppi di pazienti.

Essendo la letteratura molto controversa, questa ricerca è stata condotta con uno spirito esplorativo, mirando a comprendere il posizionamento di questa piccola fetta di bambini e ragazzi che ricevono cure presso l'Ospedale Sant'Orsola di Bologna, all'interno del contesto descritto nella letteratura.

Per quanto riguarda la prima area di indagine, l'analisi dei dati raccolti ha rilevato che il gruppo di bambini e ragazzi colpiti da malattie oncoematologiche ha riportato punteggi significativamente più elevati nella sottoscala dell'ansia scolastica rispetto al gruppo di controllo costituito dai loro coetanei sani. Questo risultato è particolarmente interessante, poiché potrebbe essere attribuibile al fatto che, nonostante questi bambini e ragazzi frequentino la scuola in ospedale, allo stesso tempo siano sottoposti a delle terapie che possono influire sull'aspetto attentivo e sulla loro capacità di memoria e concentrazione e causare stanchezza ed affaticamento (Li et al., 2013; Ricciuti, 2006). Questo implica che per raggiungere gli stessi livelli di performance ottenuti precedentemente, è richiesto un maggiore sforzo (Li et al., 2013), il quale potrebbe, di conseguenza, provocare un aumento dei livelli di ansia legati alle prestazioni scolastiche.

Per quanto riguarda i risultati relativi alle variabili indipendenti età e genere, associate alle variabili di ansia e depressione, è emerso che all'interno del gruppo di controllo i maschi presentavano punteggi significativamente più elevati di depressione rispetto alle femmine e, invece, all'interno del gruppo sperimentale è emerso che all'aumentare dell'età si riscontrava un livello significativamente più basso di ansia ambientale e viceversa. Il primo risultato sembrerebbe contraddire ciò che generalmente è riportato nella letteratura, che solitamente sottolinea che le femmine, rispetto ai maschi, tendono ad avere livelli più elevati di depressione (Biancheri e Dell'Osso, 2007; SIMG, sito web; Velicogna et al., 2005). Questa discrepanza potrebbe essere attribuita alla ridotta numerosità campionaria e potrebbe essere necessario coinvolgere più centri al fine di ottenere una base di dati più ampia. Il secondo risultato potrebbe, invece, essere legato al fatto che i bambini più grandi solitamente raggiungono uno sviluppo cognitivo ed emotivo più avanzato rispetto ai bambini più piccoli (Barone, 2019). Questo permette loro una maggiore comprensione della loro condizione medica e del trattamento a cui sono sottoposti. Tale maggiore consapevolezza potrebbe contribuire ad una diminuzione dell'ansia derivante dalla paura dell'ignoto. Inoltre, quando i bambini crescono, sviluppano abilità di coping più sofisticate, che li rendono maggiormente capaci di

fronteggiare lo stress e l'ansia e spesso hanno una cerchia sociale più ampia. Quest'ultimo aspetto può fornire un maggior supporto emotivo e, insieme agli elementi appena descritti, potrebbe contribuire ad una riduzione dell'ansia.

Per quanto riguarda la diagnosi e la durata della malattia in relazione alle variabili di ansia e depressione, è stato rilevato che all'aumentare della durata della malattia, ossia del periodo trascorso dal momento della diagnosi fino alla somministrazione dei test, si sono evidenziati livelli di ansia ambientale ed ansia generale significativamente più bassi, e viceversa. Questo risultato potrebbe essere associato al fatto che, col passare del tempo, il bambino o l'adolescente colpiti dalla malattia e la loro famiglia potrebbero acquisire una maggiore capacità di affrontare la situazione, di sviluppare strategie di coping e di comprensione della malattia stessa. Questo processo di adattamento nel tempo potrebbe portare ad una riduzione dei livelli di ansia ambientale. Inoltre, è possibile che i test di ansia, somministrati a distanza di tempo dalla diagnosi, riportino una diminuzione dell'ansia ambientale in quanto il bambino ha avuto modo di adattarsi progressivamente alla nuova realtà.

Infine, c'è una differenza significativa tra le medie per gli aspetti della depressione e dell'ansia ambientale a seconda del raggruppamento delle diagnosi oncoematologiche. Emergono livelli depressivi significativamente più elevati nei pazienti pediatrici con diagnosi di tumore solido rispetto a quelli con diagnosi di tumore liquido. Inoltre, è emersa una differenza significativa rispetto all'ansia ambientale, che risulta più elevata nei pazienti pediatrici con diagnosi di tumore solido rispetto a coloro che hanno ricevuto diagnosi di piastrinopenie, anemie o disturbi congeniti. Queste differenze potrebbero essere riconducibili al fatto che i tumori solidi spesso sono associati a prognosi meno favorevoli rispetto alle altre due categorie di tumori e ciò potrebbe causare una sintomatologia ansiosa e depressiva più accentuata in questa categoria di pazienti. Inoltre, le terapie per i tumori solidi, come la chirurgia o la radioterapia, possono essere più invasive e associate ad effetti collaterali più severi rispetto ai trattamenti utilizzati per le altre tipologie di tumori e possono portare a disabilità fisiche o deformità che possono avere un impatto sull'immagine corporea e sull'autostima. Tali effetti collaterali potrebbero contribuire all'insorgenza di disagio emotivo nei bambini e allo sviluppo di sintomatologia ansiosa e depressiva.

Pertanto, è interessante notare che i risultati del presente studio non confermano i dati riportati nella letteratura secondo i quali i pazienti pediatrici oncoematologici mostrano livelli di depressione notevolmente più elevati (Armstrong et al., 1982; Çavuşoğlu, 2001; Lansky et al.; Nazari et al., 2017; Zeltzer, 1993), né confermano che i bambini sani presentano punteggi di ansia e depressione superiori rispetto ai coetanei colpiti dal cancro (Tremolada e Chiavetta, 2019). Fondamentalmente, non emergono differenze significative tra il gruppo sperimentale ed il gruppo di controllo, ad eccezione della sottoscala dell'ansia scolastica in cui si sono riscontrati punteggi significativamente superiori nel gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo. La mancanza di differenze significative tra i due gruppi in termini di sintomatologia ansiosa e depressiva, ad eccezione dell'ansia scolastica, potrebbe essere attribuita al supporto psicologico fornito a questi bambini e adolescenti con patologie oncoematologiche all'interno dell'Ospedale. Questo tipo di supporto potrebbe avere un impatto positivo significativo sulla gestione della depressione e dell'ansia. Inoltre, questi pazienti potrebbero beneficiare di un forte supporto sociale, il quale potrebbe svolgere un ruolo mitigatore nei confronti della sintomatologia ansiosa e depressiva.

Per quanto riguarda la seconda area di indagine, l'analisi dei dati ha rilevato che il secondo gruppo sperimentale, composto da bambini e ragazzi con patologie nefrologiche, presenta punteggi significativamente più elevati nella sottoscala dell'ansia ambientale rispetto al secondo gruppo di controllo costituito da coetanei sani. Questa differenza potrebbe essere attribuita al fatto che i pazienti con malattie renali croniche devono affrontare visite mediche frequenti e, nel caso di insufficienza renale cronica, anche procedure come la dialisi o il trapianto di rene (Pilleri e Ferraris, 1989). Queste esperienze mediche possono essere stressanti e spaventose, e potrebbero così contribuire ad un aumento dell'ansia ambientale. Inoltre, i bambini e gli adolescenti potrebbero nutrire preoccupazioni riguardo le possibili complicazioni future (Garraida e Palanca, 1994; Richardson et al., 2006), che a sua volta potrebbero incrementare i livelli di ansia. In generale, l'incertezza riguardo l'andamento della malattia e il futuro potrebbe contribuire ad alimentare l'ansia in questi pazienti.

Riguardo i risultati relativi alla variabile indipendente "genere" associata alle variabili dipendenti ansia e depressione, è emerso che le femmine del gruppo di controllo hanno riportato punteggi più elevati di ansia scolastica, ansia ambientale e ansia generale rispetto

ai maschi. Questo risultato è coerente con quanto sostenuto nella letteratura secondo cui le femmine tendono generalmente a manifestare livelli più elevati di ansia (SIMG, sito web; Velicogna et al., 2005). Per quanto riguarda la variabile indipendente “età”, non sono state identificate associazioni statisticamente significative con la sintomatologia di ansia e di depressione né nel gruppo sperimentale, né nel gruppo di controllo.

Per quanto riguarda la diagnosi e la durata della malattia in relazione alle variabili ansia e depressione, è stato rilevato che i pazienti che rientrano nella categoria di patologie genetiche anatomiche e funzionali hanno riportato punteggi significativamente più elevati di depressione rispetto ai pazienti che rientrano nella categoria di patologie renali ad insorgenza improvvisa. Quest’ultimo gruppo si distingue dall’altro per via del fatto che comprende pazienti che non raggiungono mai l’insufficienza renale, ma effettuano un trattamento per impedirlo. Sono, infatti, pazienti che vengono seguiti nel tempo ma mantengono buone condizioni cliniche e potrebbero continuare a farlo se il trattamento è efficace. D’altra parte, le patologie genetiche anatomiche e funzionali rappresentano condizioni in cui è presente un difetto genetico alla base che causa un danno cronico che non è reversibile ma può essere rallentato. Pertanto, quest’ultima condizione potrebbe influenzare l’insorgenza di sintomi depressivi più pronunciati, poiché si tratta di una condizione in cui si prevede una progressione verso l’insufficienza renale nel tempo.

Infine, non emergono correlazioni statisticamente significative nel gruppo sperimentale 2 tra la variabile “durata della malattia” e le variabili relative alla sintomatologia.

Pertanto, è interessante notare che i risultati del presente studio non supportano i dati presenti nella letteratura che suggeriscono che i pazienti pediatrici nefrologici mostrano una maggiore prevalenza di sintomi depressivi rispetto ai controlli sani (Moreira et al., 2015), ma non confermano neanche totalmente l’assenza di differenze statisticamente significative nei livelli di ansia tra i pazienti e i gruppi di controllo (Elorza et al., 2023). La differenza riscontrata tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo riguarda, però, esclusivamente la sottoscala dell’ansia ambientale, in cui si sono riscontrati punteggi significativamente superiori nel gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo.

Come precedentemente accennato, la maggiore ansia ambientale riscontrata in questi pazienti potrebbe essere legata al fatto che devono affrontare notevoli sfide associate alla loro condizione medica, tra cui controlli medici frequenti e la necessità di ricorrere a trattamenti sostitutivi (Pilleri e Ferraris, 1989). Allo stesso modo dei pazienti con

patologie oncoematologiche, la mancanza di differenze significative tra i due gruppi in termini di sintomatologia depressiva potrebbe essere spiegata dal supporto psicologico offerto ai bambini e agli adolescenti all'interno dell'ospedale. Questi servizi di supporto possono contribuire a migliorare la comprensione e la gestione della malattia, aiutando i pazienti a fronteggiare la loro difficile condizione di salute. Inoltre, anche questi pazienti potrebbero beneficiare di un solido supporto sociale, che svolge un ruolo cruciale nel loro percorso di gestione della difficile situazione di salute.

Per quanto riguarda la terza area di indagine, l'analisi dei dati raccolti non ha rivelato differenze statisticamente significative tra i due campioni sperimentali per quanto riguarda le variabili dipendenti ansia e depressione. Da ciò si evince che non vi sono differenze significative in termini di sintomatologia ansiosa e depressiva tra queste due categorie di pazienti.

Pur confrontando una malattia cronica ed una malattia acuta, entrambe le categorie di patologie presentano una fetta di persone che ha delle problematiche che è più o meno paritaria. Le difficoltà psicologiche sembrano essere equamente distribuite tra i due gruppi di pazienti, ed il fatto che siano poche le persone ad aver raggiunto un livello clinico di sintomatologia ansiosa o depressiva, da 3 a massimo 5, potrebbe suggerire che la presenza di servizi di supporto psicologico in entrambi i reparti contribuisca a limitare il numero di pazienti che sperimentano queste difficoltà. Inoltre, nel contesto italiano, la presenza diffusa del sostegno familiare allargato e dell'attivazione della rete sociale, compresi gli amici, potrebbe avere un impatto positivo sul benessere emotivo dei bambini e degli adolescenti malati.

5.1 Limiti e prospettive future

Questo progetto di ricerca presenta alcuni limiti che possono essere utilizzati per orientare i futuri studi. Il primo limite riguarda la ridotta numerosità campionaria: campioni più ampi potrebbero offrire una rappresentazione molto più fedele della popolazione oggetto di studio. Pertanto, potrebbe essere opportuno considerare l'eventualità di realizzare studi multicentrici, in quanto ciò consentirebbe l'inclusione di una varietà di partecipanti afferenti a più ospedali diversi, contribuendo così a migliorare la rappresentatività e la generalizzabilità dei risultati.

Il secondo limite riguarda la somministrazione dei questionari. Nonostante la loro rapidità, i questionari self-report possono essere influenzati dal rischio della desiderabilità sociale. Sarebbe pertanto interessante esaminare se si otterrebbero gli stessi risultati utilizzando strumenti diversi, come colloqui e interviste. L'introduzione di questi strumenti potrebbe arricchire la ricerca, permettendo ai pazienti di condividere in modo più dettagliato le loro esperienze e i loro pensieri rispetto ai questionari cartacei.

Un altro limite riguarda il fatto che, in merito ai pazienti nefrologici, pur avendo suddiviso le diagnosi in gruppi differenti ed analizzato se un determinato gruppo di patologie nefrologiche potesse determinare livelli sintomatologici d'ansia e depressione più o meno elevati rispetto all'altro gruppo, non si avevano informazioni circa il fatto che qualcuno di loro potesse aver raggiunto l'insufficienza renale al momento della valutazione. È stato solamente considerato che gli appartenenti al gruppo di patologie genetiche anatomiche o funzionali potesse prima o poi raggiungere tale esito. Conoscere se un paziente ha già raggiunto lo stadio dell'insufficienza renale e sta già ricevendo trattamenti come la dialisi, ad esempio, potrebbe essere un fattore importante da considerare per condurre un confronto ancor più accurato e giungere a risultati ancora più precisi.

Infine, l'esistenza di risultati contrastanti nella letteratura sottolinea l'importanza di condurre ulteriori ricerche per comprendere appieno l'impatto psicologico delle malattie oncoematologiche e nefrologiche nei giovani pazienti. Sarebbe interessante continuare ad esaminare la relazione tra queste patologie pediatriche e la loro influenza sulla salute psicologica in termini di ansia e depressione, poiché identificare i fattori che contribuiscono al disagio psicologico nei bambini e negli adolescenti può orientare gli interventi di supporto psicologico, e capire come i giovani pazienti affrontano e si adattano a queste condizioni può aiutare a promuovere strategie di coping più efficaci ed una migliore qualità di vita durante e dopo il trattamento.

In conclusione, è essenziale continuare a investire nella ricerca per identificare i fattori che contribuiscono al mantenimento e alla promozione del benessere psicofisico dei bambini e degli adolescenti che devono affrontare una diagnosi di tumore o di malattia renale cronica nel loro percorso di vita, allo scopo di garantire loro la migliore qualità di vita possibile.

BIBLIOGRAFIA

Adduci, A., & Poggi, G. (2011). *I bambini e il tumore. Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico: Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico*. Milano: FrancoAngeli.

Al-Uzri, A., Matheson, M., Gipson, D. S., Mendley, S. R., Hooper, S. R., Yadin, O., Rozansky, D. J., Moxey-Mims, M., Furth, S. L., Warady, B. A., & Gerson, A. C. (2013). The Impact of Short Stature on Health-Related Quality of Life in Children with Chronic Kidney Disease. *The Journal of Pediatrics*, *163*(3), 736-741.e1.

Allen, R., Newman, S. P., & Souhami, R. L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer*, *33*(8), 1250–1255.

Amr, M., Bakr, A., El Gilany, A. H., Hammad, A., El-Refaey, A., & El-Mougy, A. (2009). Multi-method assessment of behavior adjustment in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, *24*(2), 341–347.

Aparicio-López, C., Fernández-Escribano, A., Garrido-Cantanero, G., Luque-de Pablos, A., & Izquierdo-García, E. (2013). The influence of clinical situation on health-related quality of life in paediatric chronic kidney disease patients. *Nefrología (English Edition)*, *33*(1), 61–69.

Armstrong, G. D., Wirt, R. D., Nesbit, M. E., & Martinson, I. M. (1982). Multidimensional assessment of psychological problems in children with cancer. *Research in Nursing & Health*, *5*(4), 205–211.

Asarnow, J. R., & Carlson, G. A. (1985). Depression self-rating scale: Utility with child psychiatric inpatients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *53*(4), 491–499.

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

Bally, J. M. G., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mpofo, C. (2014). Understanding Parental Experiences Through Their Narratives of Restitution, Chaos, and Quest: Improving Care for Families Experiencing Childhood Cancer. *Journal of Family Nursing*, *20*(3), 287–312.

- Bertolotti, M., & Massaglia, P. (2012). Psycho-Oncology in Childhood and Adolescence: The Italian Experience. *Neuropathological Diseases*, 1(1), 71-93.
- Bessell, A. G. (2001). Children Surviving Cancer: Psychosocial Adjustment, Quality of Life, and School Experiences. *Exceptional Children*, 67(3), 345–359.
- Biancheri, R., & Dell'Osso, L. (2007). *Da Esculapio a Igea. Un approccio di genere alla salute*. Plus.
- Bibace, R., & Walsh, M. E. (1981). Children's conceptions of illness. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 1981(14), 31–48.
- Bignall, O. N. R., & Goldstein, S. L. (2015). Childhood CKD Affects the Entire Family. *American Journal of Kidney Diseases*, 65(3), 367–368.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423–432.
- Boman, K., & Bodegård, G. (1995). Psychological long-term coping with experience of disease and treatment in childhood cancer survivors. *Acta Paediatrica*, 84(12), 1395–1402.
- Boman, K. K., Viksten, J., Kogner, P., & Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: The different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *The Journal of Pediatrics*, 145(3), 373–379.
- Bonichini S., & Tremolada M. (2019). *Psicologia pediatrica*. Roma: Carocci.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M. J., Sánchez-Bernardos, M. L., & Urbano, S. (2008). [Physical self-concept, anxiety, depression, and self-esteem in children with cancer and healthy children without cancer history]. *Psicothema*, 20(3), 413–419.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233–256.
- Burke, P., Meyer, V., Kocoshis, S., Orenstein, D. M., Chandra, R., Nord, D. J., Sauer, J., & Cohen, E. (1989). Depression and anxiety in pediatric inflammatory bowel disease and

cystic fibrosis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(6), 948–951.

Busnelli, C., Dall’Aglione, E., Faina, P. (1974). *Questionario Scala d’Ansia per l’Età Evolutiva, Manuale di istruzioni*. Firenze: Organizzazioni Speciali.

Butler, R. W., Copeland, D. R., Fairclough, D. L., Mulhern, R. K., Katz, E. R., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patel, S. K., & Sahler, O. J. Z. (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(3), 367–378.

Cannella, E., Margarito A., M. Sebastianutto & V. Vano (2010) *Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia*. Programma “Scienziati in Azienda” –XI Edizione.

Canning, E. H., Canning, R. D., & Boyce, W. T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(6), 1120–1124.

Capurso, M. (2017). *Facilitare la comprensione della malattia nel bambino: Aspetti teorici e indicazioni pratiche per medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali*. Milano: FrancoAngeli.

Capurso, M., Castelbianco, F. B. di, & Renzo, M. D. (2021). “My Life in the Hospital”: Narratives of Children With a Medical Condition. *Continuity in Education*, 2(1), 4-25.

Carpentieri, S. C., Meyer, E. A., Delaney, B. L., Victoria, M. L., Gannon, B. K., Doyle, J. M., & Kieran, M. W. (2003). Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Neuro-Oncology*, 63(3), 279–287.

Çavuşoğlu, H. (2001). Depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(5), 380–385.

Cella, D. F., & Tross, S. (1986). Psychological adjustment to survival from Hodgkin’s disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(5), 616–622.

Cernvall, M., Carlbring, P., Ljungman, G., & von Essen, L. (2013). Guided Self-Help as Intervention for Traumatic Stress in Parents of Children with Cancer: Conceptualization,

Intervention Strategies, and a Case Study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(1), 13–29.

Chao, C.-C., Chen, S.-H., Wang, C.-Y., Wu, Y.-C., & Yeh, C.-H. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 75–81.

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

Clavé, S., Tsimaratos, M., Boucekine, M., Ranchin, B., Salomon, R., Dunand, O., Garnier, A., Lahoche, A., Fila, M., Roussey, G., Broux, F., Harambat, J., Cloarec, S., Menouer, S., Deschenes, G., Vrillon, I., Auquier, P., & Berbis, J. (2019). Quality of life in adolescents with chronic kidney disease who initiate haemodialysis treatment. *BMC Nephrology*, 20(1), 163.

Crocetti G., & Tavella S. (2008). *Nel dolore la vita. Tra problemi, sfide e soluzioni*. Troina: Città Aperta.

Doka, K. J. (1998). *Living with Life-Threatening Illness: A Guide for Patients, Their Families, and Caregivers*. Jossey-Bass.

Dotis, J., Pavlaki, A., Printza, N., Stabouli, S., Antoniou, S., Gkogka, C., Kontodimopoulos, N., & Papachristou, F. (2016). Quality of life in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 31(12), 2309–2316.

Dryjańska, N., & Kiliś-Pstrusińska, K. (2023). Depression in Children and Adolescents with Chronic Kidney Disease—Review of Available Literature. *Journal of Clinical Medicine*, 12(10), 3554.

Duffey-Lind, E. C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L., & Park, E. R. (2006). Transitioning to Survivorship: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 335–343.

Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 449–460.

- Eiser, C., Eiser, J. R., & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 29.
- El Shafei, A. M., Soliman Hegazy, I., Fadel, F. I., & Nagy, E. M. (2018). Assessment of Quality of Life among Children with End-Stage Renal Disease: A Cross-Sectional Study. *Journal of Environmental and Public Health*, 2018, 1-6.
- Elkin, T. D., Phipps, S., Mulhern, R. K., & Fairclough, D. (1997). Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Medical and Pediatric Oncology*, 29(6), 582–588.
- Elorza, C. L. C., Santos Junior, A. D., & Celeri, E. H. R. V. (2023). Quality of life, depression and anxiety in children and adolescents with CKD and their primary caregivers. *Brazilian Journal of Nephrology*.
- Elsen, I., Marcon, S. S., & Silva, M. R. S. (2002). Cuidado familiar: Uma proposta inicial de sistematização conceitual. In *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença* (pp. 11–24).
- Fadowski, J., Cole, S. R., Hwang, W., Fiorenza, J., Weiss, R. A., Gerson, A., & Furth, S. L. (2006). Changes in physical and psychosocial functioning among adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 21(3), 394–399.
- Feroze, U., Martin, D., Kalantar-Zadeh, K., Kim, J. C., Reina-Patton, A., & Kopple, J. D. (2012). Anxiety and Depression in Maintenance Dialysis Patients: Preliminary Data of a Cross-sectional Study and Brief Literature Review. *Journal of Renal Nutrition*, 22(1), 207–210.
- Ferrell, B. R. (1996). The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(6), 909–916.
- Fielding, D., & Brownbridge, G. (1999). Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatric Nephrology*, 13(9), 766–770.
- Formarier, M. (1984). *L'enfant hospitalisé: Au coeur des soins infirmiers*. Editions du Centurion.

Francis, A., Didsbury, M. S., Zwieter, A. van, Chen, K., James, L. J., Kim, S., Howard, K., Williams, G., Treidel, O. B., McTaggart, S., Walker, A., Mackie, F., Kara, T., Nassar, N., Teixeira-Pinto, A., Tong, A., Johnson, D., Craig, J. C., & Wong, G. (2019). Quality of life of children and adolescents with chronic kidney disease: A cross-sectional study. *Archives of Disease in Childhood, 104*(2), 134–140.

Fritz, G. K., Williams, J. R., & Amylon, M. (1988). After treatment ends: Psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. *The American Journal of Orthopsychiatry, 58*(4), 552–561.

Fukunishi, I., & Honda, M. (1995). School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology, 9*(5), 553–557.

Gandhi, B., Cheek, S., & Campo, J. V. (2012). Anxiety in the pediatric medical setting. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 21*(3), 643–653.

Garralda, M. E., & Palanca, M. I. (1994). Psychiatric adjustment in children with chronic physical illness. *British Journal of Hospital Medicine, 52*(5), 230–234.

Gerbino, G., Soragna, G., Curci, D., Fazzari, D., Bauducco, M., Panunzi, A., Fabbrini, L., Damilano, G., Bruno, E., Laezza, A., & Vitale, C. (2022). La malattia renale cronica: Qualità di vita, ansia e depressione in un gruppo di pazienti in fase pre-dialitica. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi, 34*(1), 44-50.

Gerson, A. C., Wentz, A., Abraham, A. G., Mendley, S. R., Hooper, S. R., Butler, R. W., Gipson, D. S., Lande, M. B., Shinnar, S., Moxey-Mims, M. M., Warady, B. A., & Furth, S. L. (2010). Health-Related Quality of Life of Children With Mild to Moderate Chronic Kidney Disease. *Pediatrics, 125*(2), e349–e357.

Goldstein, S. L., Graham, N., Burwinkle, T., Warady, B., Farrah, R., & Varni, J. W. (2006). Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatric Nephrology, 21*(6), 846–850.

Gray, R. E., Doan, B. D., Shermer, P., Fitzgerald, A. V., Berry, M. P., Jenkin, D., & Doherty, M. A. (1992). Surviving childhood cancer: A descriptive approach to understanding the impact of life-threatening illness. *Psycho-Oncology, 1*(4), 235–245.

- Greenbaum, L. A., Warady, B. A., & Furth, S. L. (2009). Current Advances in Chronic Kidney Disease in Children: Growth, Cardiovascular, and Neurocognitive Risk Factors. *Seminars in Nephrology*, 29(4), 425–434.
- Greenberg, H. S., Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Psychologic functioning in 8- to 16-year-old cancer survivors and their parents. *The Journal of Pediatrics*, 114(3), 488–493.
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*. Trento: Erickson.
- Haley, G. M. T., Fine, S., Marriage, K., Moretti, M. M., & Freeman, R. J. (1985). Cognitive bias and depression in psychiatrically disturbed children and adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53(4), 535–537.
- Harambat, J., van Stralen, K. J., Kim, J. J., & Tizard, E. J. (2012). Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatric Nephrology*, 27(3), 363–373.
- Hassell, J. S. (1996). Improved Management of Depression Through Nursing Model Application and Critical Thinking. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 8(4), 161–166.
- Heath, J., MacKinlay, D., Watson, A. R., Hames, A., Wirz, L., Scott, S., Klewchuk, E., Milford, D., & McHugh, K. (2011). Self-reported quality of life in children and young people with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26(5), 767–773.
- Heath, J., Norman, P., Christian, M., & Watson, A. (2017). Measurement of quality of life and attitudes towards illness in children and young people with chronic kidney disease. *Quality of Life Research*, 26(9), 2409–2419.
- Hockenberry-Eaton, M., Dilorio, C., & Kemp, V. (1995). The relationship of illness longevity and relapse with self-perception, cancer stressors, anxiety, and coping strategies in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12(2), 71–79.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225–235.

- Hopia, H., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 48(6), 575–583.
- Johnson, R. J., & Furth, S. L. (2021). Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents on Dialysis. In B. A. Warady, S. R. Alexander, & F. Schaefer (A c. Di), *Pediatric Dialysis* (pp. 785–792). Springer International Publishing.
- Kang, N. R., Ahn, Y. H., Park, E., Choi, H. J., Kim, S. H., Cho, H., Cho, M. H., Shin, J. I., Lee, J. H., Park, Y. S., Cheong, H. I., Kang, H. G., Ha, I.-S., Kwack, Y. S., & Han, K. H. (2019). Mental health and psychosocial adjustment in pediatric chronic kidney disease derived from the KNOW-Ped CKD study. *Pediatric Nephrology*, 34(10), 1753–1764.
- Kanizsa, S., & Dosso, B. (2006). *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale*. Milano: Meltemi.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., Penati, B., & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120–129.
- Kazak, A. E., Christakis, D., Alderfer, M., & Coiro, M. J. (1999). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender (p. 324). American Psychological Association.
- Kazak, A. E., DeRosa, B. W., Schwartz, L. A., Hobbie, W., Carlson, C., Ittenbach, R. F., Mao, J. J., & Ginsberg, J. P. (2010). Psychological Outcomes and Health Beliefs in Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer and Controls. *Journal of Clinical Oncology*, 28(12), 2002–2007.
- Kazdin, A. E., French, N. H., Unis, A. S., Esveldt-Dawson, K., & Sherick, R. B. (1983). Hopelessness, depression, and suicidal intent among psychiatrically disturbed inpatient children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51(4), 504–510.
- Khoury, M. N., Huijjer, H. A.-S., & Doumit, M. A. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 17(1), 16–21.

Kilicoglu, A. G., Bahali, K., Canpolat, N., Bilgic, A., Mutlu, C., Yalçın, Ö., Pehlivan, G., & Sever, L. (2016). Impact of end-stage renal disease on psychological status and quality of life. *Pediatrics International*, 58(12), 1316–1321.

Kiliś-Pstrusińska, K., Medyńska, A., Adamczak, P., Bałasz-Chmielewska, I., Grenda, R., Kluska-Jóźwiak, A., Leszczyńska, B., Olszak-Szot, I., Miklaszewska, M., Szczepańska, M., Tkaczyk, M., Wasilewska, A., Zachwieja, K., Zajączkowska, M., Ziółkowska, H., Zagożdżon, I., & Zwolińska, D. (2013). Anxiety in Children and Adolescents with Chronic Kidney Disease—Multicenter National Study Results. *Kidney and Blood Pressure Research*, 37(6), 579–587.

Kiliś-Pstrusińska, K., Wasilewska, A., Medyńska, A., Bałasz-Chmielewska, I., Grenda, R., Kluska-Jóźwiak, A., Leszczyńska, B., Olszak-Szot, I., Miklaszewska, M., Szczepańska, M., Tkaczyk, M., Urzykowska, A., Zachwieja, K., Zajączkowska, M., Ziółkowska, H., Zagożdżon, I., & Zwolińska, D. (2013). Psychosocial aspects of children and families of children treated with automated peritoneal dialysis. *Pediatric Nephrology*, 28(11), 2157–2167.

Klassen, A., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., & Sung, L. (2008). Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26, 5884–5889.

Kogon, A. J., Vander Stoep, A., Weiss, N. S., Smith, J., Flynn, J. T., & McCauley, E. (2013). Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 28(9), 1855–1861.

Kogon, A. J., Matheson, M. B., Flynn, J. T., Gerson, A. C., Warady, B. A., Furth, S. L., Hooper, S. R., Warady, B., Dart, A., Greenbaum, L., Warady, B., Goebel, J., Mitsnefes, M., Flynn, J., Wong, C., Fathallah, S., Salusky, I., Yadin, O., Dell, K., ... Samsonov, D. (2016). Depressive Symptoms in Children with Chronic Kidney Disease. *The Journal of Pediatrics*, 168, 164-170.e1.

Koocher, G. P. & O'Malley, J. E. (1981). *The Damocles syndrome: Psychological consequences of surviving childhood cancer*. New York: McGraw-Hill.

Kovacs, M. (1978). *Child Depression Inventory*.

- Kupst, M. J., & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology, 13*(1), 7–22.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V., & Das, L. (1995). Family Coping with Pediatric Leukemia: Ten Years After Treatment¹. *Journal of Pediatric Psychology, 20*(5), 601–617.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: A one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*(1), 63.
- Langeveld, N., Stam, H., Grootenhuys, M., & Last, B. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer, 10*(8), 579–600.
- Lansky, S. B., List, M. A., & Ritter-Sterr, C. (1986). Psychosocial consequences of cure. *Cancer, 58*(S2), 529–533.
- Lewis, H., & Marks, S. D. (2014). Differences between paediatric and adult presentation of ESKD in attainment of adult social goals. *Pediatric Nephrology, 29*(12), 2379–2385.
- Li, H. C. W., Williams, P. D., Lopez, V., Chung, J. O. K., & Chiu, S. Y. (2013). Relationships Among Therapy-Related Symptoms, Depressive Symptoms, and Quality of Life in Chinese Children Hospitalized With Cancer: An Exploratory Study. *Cancer Nursing, 36*(5), 346.
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review, 14*(1), 57–88.
- Lopes, M., Ferraro, A., & Koch, V. H. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers. *Pediatric Nephrology, 29*(7), 1239–1247.
- Lovejoy, N. C., & Matteis, M. (1997). Cognitive-behavioral interventions to manage depression in patients with cancer: Research and theoretical initiatives. *Cancer Nursing, 20*(3), 155.

- Mackie, E., Hill, J., Kondryn, H., & McNally, R. (2000). Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: A controlled study. *The Lancet*, 355(9212), 1310–1314.
- Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strauss, L., Wolmer, L., Bielorai, B., Rechavi, G., & Toren, P. (2004). Psychiatric Morbidity and Quality of Life in Children with Malignancies and Their Parents. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(12), 872.
- Manti, P., Giannakopoulos, G., Giouroukou, E., Georgaki-Angelaki, H., Stefanidis, C. J., Mitsioni, A., Stergiou, N., Mihas, C., Chrousos, G. P., Magiakou, M. A., & Kolaitis, G. (2013). Psychosocial and cognitive function in children with nephrotic syndrome: Association with disease and treatment variables. *BioPsychoSocial Medicine*, 7(1), 10.
- Marciano, R. C., Bouissou Soares, C. M., Diniz, J. S. S., Lima, E. M., Silva, J. M. P., Canhestro, M. R., Gazzinelli, A., Melo, C. C. D., Dias, C. S., Simões e Silva, A. C., Correa, H., & Oliveira, E. A. (2011). Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26(2), 281–290.
- Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G., & von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 16(11), 1003–1009.
- Matziou, V., Perdikaris, P., Galanis, P., Dousis, E., & Tzoumakas, K. (2008). Evaluating depression in a sample of children and adolescents with cancer in Greece. *International Nursing Review*, 55(3), 314–319.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P. P. T., Caron, H. N., & Grootenhuis, M. A. (2008). Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(5), 1047–1051.
- Maxwell, H., MacKinlay, D., & Watson, A. R. (2010). Quality of life or health status in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 25(6), 1191–1192.

- Mazzoni, D., Laghi, M., & Cicognani, E. (2013). Qualità della vita e fattori psicosociali nei pazienti con insufficienza renale. *PSICOLOGIA DELLA SALUTE*, (3), 5-27.
- McDonald, S. P., & Craig, J. C. (2004). Long-Term Survival of Children with End-Stage Renal Disease. *New England Journal of Medicine*, 350(26), 2654–2662.
- McGrath, P., & Huff, N. (2001). ‘What is it?’: Findings on preschoolers’ responses to play with medical equipment. *Child: Care, Health and Development*, 27(5), 451–462.
- McGrath, P., Suppiah, R., & Patton, M. A. (2005). Re-entering life: Paediatric acute myeloid leukaemia at one year post treatment. *The Australian Journal of Holistic Nursing*, 12(2), 23–34.
- McKenna, A. M., Keating, L. E., Vigneux, A., Stevens, S., Williams, A., & Geary, D. F. (2006). Quality of life in children with chronic kidney disease—Patient and caregiver assessments. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 21(7), 1899–1905.
- Meeske, K., Katz, E. R., Palmer, S. N., Burwinkle, T., & Varni, J. W. (2004). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 101(9), 2116–2125.
- Mitsnefes, M. M., Laskin, B. L., Dahhou, M., Zhang, X., & Foster, B. J. (2013). Mortality Risk Among Children Initially Treated With Dialysis for End-Stage Kidney Disease, 1990-2010. *JAMA*, 309(18), 1921–1929.
- Moreira, J. M., Bouissou Morais Soares, C. M., Teixeira, A. L., Simões e Silva, A. C., & Kummer, A. M. (2015). Anxiety, depression, resilience and quality of life in children and adolescents with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 30(12), 2153–2162.
- Nazari, B., Bakhshi, S., Kaboudi, M., Dehghan, F., Ziapour, A., & Montazeri, N. (2017). A Comparison of Quality of Life, Anxiety and Depression in Cancer and Non-cancer Children in Kermanshah, Iran. *International Journal of Pediatrics*, 5(7), 5305-5314.
- Neul, S. K., Minard, C. G., Currier, H., & Goldstein, S. L. (2013). Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology*, 28(2), 285–293.

- Neville, K. (1996). Psychological distress in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 11*(4), 243–251.
- Newacheck, P. W., & Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health, 88*(4), 610–617.
- Nieman, C. L., Kazer, R., Brannigan, R. E., Zoloth, L. S., Chase-Lansdale, P. L., Kinahan, K., Dilley, K. J., Roberts, D., Shea, L. D., & Woodruff, T. K. (2006). Cancer survivors and infertility: A review of a new problem and novel answers. *The Journal of Supportive Oncology, 4*(4), 171–178.
- Nogueira, P. C. K., Feltran, L. de S., Camargo, M. F., Leão, E. R., Benninghoven, J. R., Gonçalves, N. Z., Pereira, L. A., & Sesso, R. C. (2011). Estimated prevalence of childhood end-stage renal disease in the state of São Paulo. *Revista Da Associação Médica Brasileira, 57*(4), 436–441.
- Noll, R. B., Bukowski, W. M., Davies, W. H., Koontz, K., & Kulkarni, R. (1993). Adjustment in the peer system of adolescents with cancer: A two-year study. *Journal of Pediatric Psychology, 18*(3), 351–364.
- Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics, 103*(1), 71–78.
- Oppenheim, D. (2007). *Crescere con il cancro: Esperienze vissute da bambini e adolescenti*. Trento: Erickson.
- Ortiz, M. C. A., & de Lima, R. A. G. (2007). Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: Support for the nursing care. *Revista Latino-Americana De Enfermagem, 15*(3), 411–417.
- Panganiban-Corales, A. T., & Medina, M. F. (2011). Family resources study: Part 1: family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pacific Family Medicine, 10*(1), 14.
- Parry, C., & Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research, 15*(8), 1055–1073.

- Pendley, J. S., Dahlquist, L. M., & Dreyer, Z. (1997). Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors¹. *Journal of Pediatric Psychology*, *22*(1), 29–43.
- Pilleri, S. R., & Ferraris, A. O. (1989). *Il bambino malato cronico. Aspetti psicologici*. Milano: Raffaello Cortina.
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Depressive Symptoms in Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *36*(4), 375–384.
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A. E., Foley, B., & Phillips, P. C. (1996). Adjustment in Childhood Brain Tumor Survival: Child, Mother, and Teacher Report¹. *Journal of Pediatric Psychology*, *21*(4), 529–539.
- Riaño-Galán, I., Málaga, S., Rajmil, L., Ariceta, G., Navarro, M., Loris, C., & Vallo, A. (2009). Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatric Nephrology*, *24*(8), 1561–1568.
- Ricciuti, A. (2006). *La terapia di supporto di medicina generale in chemioterapia oncologica. Verso un approccio sistemico alla fatigue*. Milano: FrancoAngeli.
- Richardson, L. P., Lozano, P., Russo, J., McCauley, E., Bush, T., & Katon, W. (2006). Asthma Symptom Burden: Relationship to Asthma Severity and Anxiety and Depression Symptoms. *Pediatrics*, *118*(3), 1042–1051.
- Sabarre, C. L., Rassekh, S. R., & Zwicker, J. G. (2014). Vincristine and fine motor function of children with acute lymphoblastic leukemia: La vincristine et la motricité fine chez les enfants ayant une leucémie aiguë lymphoblastique. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *81*(4), 256–264.
- Saylor, C. F., Finch, A. J., Spirito, A., & Bennett, B. (1984). The Children's Depression Inventory: A systematic evaluation of psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *52*(6), 955–967.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*, *83*(S12), 39–45.

- Scarponi, D. (2003). *Tutto il tempo che conta: Riflessioni di psiconcologia pediatrica*. Bologna: CLUEB.
- Scheede-Bergdahl, C., & Jagoe, R. (2013). After the chemotherapy: Potential mechanisms for chemotherapy-induced delayed skeletal muscle dysfunction in survivors of acute lymphoblastic leukaemia in childhood. *Frontiers in Pharmacology*, *4*.
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, *27*(6), 704–720.
- Seikaly, M. G., Salhab, N., Gipson, D., Yiu, V., & Stablein, D. (2006). Stature in children with chronic kidney disease: Analysis of NAPRTCS database. *Pediatric Nephrology*, *21*(6), 793–799.
- Selye, H. (1976). Stress without Distress. In G. Serban (A c. Di), *Psychopathology of Human Adaptation* (pp. 137–146). Springer US.
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2008). Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *16*(1), 29–36.
- Shankar, S., Robison, L., Jenney, M. E. M., Rockwood, T. H., Wu, E., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R. L., & Bhatia, S. (2005). Health-Related Quality of Life in Young Survivors of Childhood Cancer Using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics*, *115*(2), 435–442.
- Simms, S., Kazak, A. E., Golomb, V., Goldwein, J., & Bunin, N. (2002). Cognitive, behavioral, and social outcome in survivors of childhood stem cell transplantation. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *24*(2), 115–119.
- Smith, S. K., Zimmerman, S., Williams, C. S., Preisser, J. S., & Clipp, E. C. (2008). Post-traumatic stress outcomes in non-Hodgkin's lymphoma survivors. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *26*(6), 934–941.
- Soliday, E., Kool, E., & Lande, M. B. (2000). Psychosocial adjustment in children with kidney disease. *Journal of Pediatric Psychology*, *25*(2), 93–103.

Splinter, A., Tjaden, L. A., Haverman, L., Adams, B., Collard, L., Cransberg, K., van Dyck, M., Van Hoeck, K. J., Hoppe, B., Koster-Kamphuis, L., Lilien, M. R., Raes, A., Taylan, C., Grootenhuis, M. A., & Groothoff, J. W. (2018). Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 27(6), 1445–1454.

Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M. A. (2006). Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 39(1), 4–13.

Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26, 406–425.

Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38(11), 1161–1173.

Taylor, S. E., & Lobel, M. (1989). Social comparison activity under threat: Downward evaluation and upward contacts. *Psychological Review*, 96(4), 569–575.

The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.

Tillery, R., Cohen, R., Berlin, K. S., Long, A., & Phipps, S. (2017). Youth's Adjustment to Cancer: Examination of Patterns of Adjustment and the Role of Peer Relations. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(10), 1123–1132.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of Parents Who Have Children With Chronic Kidney Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics*, 121(2), 349–360.

Tong, A., Henning, P., Wong, G., McTaggart, S., Mackie, F., Carroll, R. P., & Craig, J. C. (2013). Experiences and Perspectives of Adolescents and Young Adults With Advanced CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 61(3), 375–384.

Tong, A., Wong, G., McTaggart, S., Henning, P., Mackie, F., Carroll, R. P., Howard, K., & Craig, J. C. (2013). Quality of Life of Young Adults and Adolescents with Chronic Kidney Disease. *The Journal of Pediatrics*, 163(4), 1179-1185.e5.

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

Tremolada, M.; Chiavetta, I.T. Life Perceptions, Problems and Psychological Wellbeing in Preadolescent and Adolescent Patients in Treatment for Leukemia Compared with Healthy Peers. *Preprints* 2019, 2019010026

Van Horn, E. R., & Kautz, D. (2007). Promotion of Family Integrity in the Acute Care Setting: A Review of the Literature. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(3), 101.

Velicogna, F., Patrocchi, R., & Cioffi, R. (2005). Test dell'Ansia e della Depressione nell'infanzia e nell'adolescenza (TAD): Uno studio sulle differenze di genere. *Psychofenia : Ricerca ed Analisi Psicologica*, 0(12), Articolo 12.

Vlachioti, E., Matziou, V., Perdikaris, P., Mitsiou, M., Stylianou, C., Tsumakas, K., & Moschovi, M. (2016). Assessment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 46(5), 453–461.

von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjöden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89(2), 229–236.

Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthen, K., Cairns, D. R., & Cohn, R. J. (2010). The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262–274.

Ward-Smith, P., Hamlin, J., Bartholomew, J., & Stegenga, K. (2007). Quality of Life Among Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 166–171.

Watnick, S., Kirwin, P., Mahnensmith, R., & Concato, J. (2003). The prevalence and treatment of depression among patients starting dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, *41*(1), 105–110.

West, C. H., Bell, J. M., Woodgate, R. L., & Moules, N. J. (2015). Waiting to Return to Normal: An Exploration of Family Systems Intervention in Childhood Cancer. *Journal of Family Nursing*, *21*(2), 261–294.

WHOQOL, The World health organization quality of life assessment, *Position paper from the World health organization*, «Social science and medicine», 1995, 41, 10, p. 1405

Wogelius, P., Rosthøj, S., Dahllöf, G., & Poulsen, S. (2009). Dental anxiety among survivors of childhood cancer: A cross-sectional study. *International Journal of Paediatric Dentistry*, *19*(2), 121–126.

Worchel, F. F., Nolan, B. F., Willson, V. L., Purser, J. S., Copeland, D. R., & Pfefferbaum, B. (1988). Assessment of depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *13*(1), 101–112.

Yaris, L., Yavuz, M. N., Yavuz, A. A., & Ökten, E. (2001). Assessment of quality of life in pediatric cancer patients at diagnosis and during therapy. *Turkish Journal of Cancer*, *31*.

Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *11*(2), 132–141.

Zebrack, B. J., & Zeltzer, L. K. (2003). Quality of life issues and cancer survivorship. *Current Problems in Cancer*, *27*(4), 198–211.

Zeltzer, L. K. (1993). Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects. Long-term survivors. *Cancer*, *71*(S10), 3463–3468.

SITOGRAFIA

ELF - European Lung Foundation. (2023). *Qualità della vita legata alla salute (HRQoL)*. Ultimo accesso il 04/10/2023, <https://europeanlung.org/it/information-hub/living-with-a-lung-condition/qualita-della-vita-legata-alla-salute-hrqol/>

Il Sogno di Stefano. (s.d.). *Le malattie renali nel bambino*. Ultimo accesso il 04/10/2023, <http://www.ilsognodistefano.it/le-malattie-renali-nei-bambini/>

NIH – National Institute of Health. (s.d.). *Kidney Failure*. Ultimo accesso il 04/10/2023, <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/kidney-failure>

Salute Domani. (2023). *I numeri dell'onco-ematologia pediatrica. Congresso AIEOP*. Ultimo accesso il 04/10/2023, http://salutedomani.com/old_article/i_numeri_dell_onco_ematologia_pediatria_congresso_aieop

Salute Domani. (2023). *XXII Giornata mondiale contro il cancro infantile*. Ultimo accesso il 04/10/2023, http://www.salutedomani.com/article/xxii_giornata_mondiale_contro_il_cancro_infantile_34847

SIMG – Società Italiana di Medicina Generale. (s.d.). *VIII Report Health Search 2014*. Ultimo accesso il 15/10/2023, www.healthsearch.it