



# **UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Psicologia Generale**

**Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione**

**Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica**

**Tesi di Laurea Magistrale**

**Screening psicologico delle strategie di coping, della resilienza e dei  
sintomi da trauma in genitori di pazienti pediatrici affetti da  
patologie oncoematologiche: studio pilota**

*Psychological screening of coping strategies, resilience and trauma symptoms in  
parents of pediatric patients with oncohematological diseases: pilot study*

***Relatrice***

**Prof.ssa Tremolada Marta**

***Correlatrice***

**Dott.ssa Marangon Giulia**

***Laureanda: De Spirito Ilaria***

***Matricola: 2083212***

Anno Accademico 2023/2024



# INDICE

---

<b>INTRODUZIONE.....</b>	<b>1</b>
<b>CAPITOLO 1: LA MALATTIA ONCOEMATOLOGICA .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 DEFINIZIONE DI TUMORE, CLASSIFICAZIONE ED EZIOLOGIA.....</b>	<b>3</b>
<b>1.2 I TUMORI IN ETA' PEDIATRICA .....</b>	<b>4</b>
1.2.1 LA LEUCEMIA .....	5
1.2.2 IL LINFOMA .....	6
1.2.3 I TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE .....	7
1.2.4 I TUMORI SOLIDI EXTRACRANICI .....	7
<b>1.3 I PRINCIPALI TRATTAMENTI ANTITUMORALI IN ETA' PEDIATRICA .....</b>	<b>8</b>
1.3.1 LA CHEMIOTERAPIA E I RELATIVI EFFETTI COLLATERALI.....	8
1.3.2 LA RADIOTERAPIA E I RELATIVI EFFETTI COLLATERALI.....	10
1.3.3 L'INTERVENTO CHIRURGICO E I RELATIVI EFFETTI COLLATERALI .....	10
1.3.4 IL TRAPIANTO DI CELLULE EMOPOIETICHE E I RELATIVI EFFETTI COLLATERALI .....	11
<b>CAPITOLO 2: IL TUMORE COME MALATTIA FAMILIARE.....</b>	<b>12</b>
<b>2.1 L'IMPATTO DEL TUMORE E DELLE FASI DI TERAPIA SULLA FAMIGLIA.....</b>	<b>12</b>
<b>2.2 IL PAZIENTE PEDIATRICO E I GENITORI DURANTE I TRATTAMENTI.....</b>	<b>14</b>
2.2.1 L'ESPERIENZA DEL PAZIENTE PEDIATRICO E LE INFLUENZE DEL SISTEMA FAMILIARE .....	14
2.2.2 L'ESPERIENZA DEI GENITORI E LE DIFFERENZE DI GENERE .....	16
<b>2.3 IL PAZIENTE PEDIATRICO E I GENITORI NELLA TRANSIZIONE OFF-THERAPY</b>	<b>19</b>
2.3.1 L'ESPERIENZA DEL PAZIENTE PEDIATRICO E IL TEMA DEL RIENTRO A SCUOLA .....	19
2.3.2 L'ESPERIENZA DEI GENITORI E DELLA FAMIGLIA.....	22
<b>CAPITOLO 3: COPING, TRAUMA E RESILIENZA .....</b>	<b>26</b>
<b>3.1 IL COPING .....</b>	<b>26</b>
3.1.1 DEFINIZIONE, MODELLI E TIPOLOGIE.....	26
3.1.2 IL COPING NEI GENITORI DI PAZIENTI PEDIATRICI ONCOEMATOLOGICI.....	29
<b>3.2 IL TRAUMA.....</b>	<b>31</b>
3.2.1 DEFINIZIONE, CARATTERISTICHE E SINTOMI ASSOCIATI .....	31
3.2.2 LA MALATTIA COME EVENTO TRAUMATICO E I SINTOMI POST-TRAUMATICI NEI GENITORI DI PAZIENTI PEDIATRICI ONCOEMATOLOGICI .....	33
<b>3.3 LA RESILIENZA.....</b>	<b>36</b>
3.3.1 DEFINIZIONE, DIBATTITO TEORICO E RELAZIONE CON LA MALATTIA.....	36
3.3.2 LA RESILIENZA NEI GENITORI DI PAZIENTI PEDIATRICI ONCOEMATOLOGICI.....	38
<b>3.4 LA RELAZIONE TRA COPING, TRAUMA E RESILIENZA.....</b>	<b>40</b>
<b>CAPITOLO 4: DISEGNO DI RICERCA .....</b>	<b>42</b>
<b>4.1 INTRODUZIONE E OBIETTIVI DEL PROGETTO .....</b>	<b>42</b>

<b>4.2 DOMANDE DI RICERCA .....</b>	<b>43</b>
<b>4.3 METODO.....</b>	<b>46</b>
4.3.1 PARTECIPANTI .....	46
4.3.2 STRUMENTI .....	48
4.3.3 PROCEDURA .....	51
4.3.4 PIANO DELLE ANALISI STATISTICHE.....	52
<b>4.4 RISULTATI .....</b>	<b>53</b>
<i>DOMANDA A. Screening del campione: come si distribuiscono i genitori di pazienti pediatrici oncoematologici in base alle variabili di coping, trauma e resilienza?.....</i>	<i>53</i>
<i>DOMANDA B. Il ruolo del genere: esistono differenze di genere nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici in base alle variabili di coping, trauma e resilienza?.....</i>	<i>58</i>
<i>DOMANDA C. Il ruolo dei fattori medici: il tempo dalla diagnosi e il tipo di diagnosi dei pazienti pediatrici oncoematologici mostrano una correlazione significativa con il coping, il trauma e la resilienza nei loro genitori? .....</i>	<i>60</i>
<i>DOMANDA D. Il ruolo dei fattori stabili: le caratteristiche sociodemografiche del genitore e del bambino incidono significativamente sul coping, il trauma e la resilienza dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici? .....</i>	<i>64</i>
<i>DOMANDA E. Il ruolo dei fattori modificabili: le strategie di coping utilizzate dai genitori di pazienti pediatrici oncoematologici influiscono in modo significativo sui loro livelli di sintomatologia post-traumatica da stress e di resilienza?.....</i>	<i>64</i>
<i>DOMANDA F. La relazione tra variabili: il trauma e la resilienza nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici sono tra loro correlate in modo significativo? .....</i>	<i>70</i>
<b>CAPITOLO 5: DISCUSSIONE .....</b>	<b>71</b>
<b>5.1 LIMITI E PUNTI DI FORZA DEL PROGETTO .....</b>	<b>80</b>
<b>5.2 IMPLICAZIONI CLINICHE .....</b>	<b>81</b>
<b>5.3 CONCLUSIONI.....</b>	<b>83</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>I</b>
<b>SITOGRAFIA .....</b>	<b>XIV</b>
<b>APPENDICE A .....</b>	<b>XVI</b>
<b>APPENDICE B .....</b>	<b>XVII</b>
<b>APPENDICE C .....</b>	<b>XVIII</b>

## INTRODUZIONE

---

Il tumore in età pediatrica costituisce un evento fortemente stressante sia per il paziente che ne è affetto sia per il sistema familiare di riferimento; la letteratura, infatti, definisce la malattia oncoematologica come una *malattia familiare*.

I cambiamenti che avvengono in seguito alla comunicazione della diagnosi e all'inizio dei trattamenti antitumorali richiedono l'impiego di importanti risorse all'intero nucleo familiare per adattarsi alla situazione e trovare una nuova omeostasi. Quest'ultimo aspetto risulta di notevole rilevanza soprattutto per i genitori in quanto la ricerca di un nuovo equilibrio, che tenga contemporaneamente conto dell'esigenza di assistenza del paziente e delle richieste degli altri componenti della famiglia, risulta essere uno dei numerosi compiti a cui i genitori devono rispondere durante l'iter terapeutico del proprio figlio.

Diversi studi in letteratura hanno riconosciuto l'importanza dell'aspetto della genitorialità nel contesto dell'oncoematologia pediatrica, ponendosi come obiettivo primario quello di indagare l'impatto psicosociale della malattia sul benessere dei genitori.

Alla luce di tali considerazioni lo scopo principale di questo elaborato consiste nel presentare uno screening psicologico del coping, dei sintomi da trauma e della resilienza in genitori di pazienti pediatrici oncoematologici afferenti alla Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Università di Padova.

Nello specifico, l'elaborato si divide in cinque capitoli.

Il primo capitolo ha come obiettivo quello di offrire una panoramica delle principali tipologie di tumore e di trattamenti antitumorali in età pediatrica, specificando rispettivamente caratteristiche sintomatologiche ed effetti collaterali associati.

Il secondo capitolo è dedicato ad una revisione sistematica della letteratura relativamente agli effetti psicologici e psicosociali della malattia sulla famiglia, sul paziente e sui genitori sia durante la fase *on-therapy* sia durante la fase di transizione *off-therapy*. Particolare attenzione è stata data all'analisi del vissuto psicologico dei genitori e alla presenza di differenze di genere tra madri e padri in relazione alla malattia del figlio.

Nel terzo capitolo vengono trattate le variabili di coping, trauma e resilienza inizialmente da un punto di vista teorico e successivamente in relazione all'esperienza dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici sulla base degli studi presenti in letteratura. Nella parte finale del capitolo viene, inoltre, evidenziata l'esistenza di relazioni di influenza tra le tre variabili considerate.

Nel quarto capitolo viene presentato il progetto di ricerca realizzato all'interno della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova in termini di obiettivi e domande di ricerca, metodologia e analisi dei dati ottenuti.

Infine, nel quinto capitolo, viene esposta la discussione dei risultati includendo al suo interno la descrizione dei limiti e dei punti di forza dello studio, le implicazioni cliniche e le conclusioni.

# CAPITOLO 1: LA MALATTIA ONCOEMATOLOGICA

---

## 1.1 DEFINIZIONE DI TUMORE, CLASSIFICAZIONE ED EZIOLOGIA

Secondo l'Humanitas Research Hospital, il tumore può essere definito come una condizione patologica in cui si verifica un processo di “proliferazione non controllata di cellule che hanno la capacità di infiltrarsi nei normali organi e tessuti alterandone la struttura e il funzionamento”. Le tre caratteristiche principali di tale processo sono: la mancanza di differenziazione cellulare; l'invasione locale del tessuto adiacente alla struttura di origine; e la presenza di metastasi, per cui le cellule maligne si diffondono, tramite il flusso sanguigno o il sistema linfatico, ad altri siti distanti rispetto a quello da cui si sono sviluppate (Brown et al., 2023).

In base a tali specifiche si possono distinguere i tumori in due macrocategorie: i tumori benigni, in cui le cellule tumorali presentano un accrescimento lento e tendono a rimanere nell'organo di origine; e i tumori maligni, dove, invece, le cellule tumorali possiedono un rapido accrescimento, si infiltrano ampiamente negli organi in cui si sono sviluppate e tendono ad andare incontro a metastasi (Enciclopedia Online Treccani, sito web).

Oltre a questa macro-classificazione, le patologie tumorali possono anche essere distinte in liquide se interessano il sangue, i tessuti che formano il sangue e il sistema immunitario (leucemie e linfomi) e solide, se invece sono caratterizzate da una massa solida e compatta di tessuto. Nella seconda categoria, in particolare, rientrano i carcinomi, tumori delle cellule della pelle, dei polmoni e di altri organi interni, tendenzialmente più frequenti in età avanzata, e i sarcomi, tumori delle cellule dei muscoli, dei vasi sanguigni, delle ossa e del tessuto connettivo, generalmente più comuni in età precoce (Manuale MSD, Settembre 2022, sito web).

Altri fattori che differenziano le diverse tipologie di tumori sono il sito di origine, il tipo di cellule prodotte dal processo di proliferazione, lo stadio della malattia alla diagnosi, l'aggressività<sup>1</sup> della patologia, l'età del paziente al momento della diagnosi, l'eventuale rischio di metastasi e la prognosi (Humanitas Research Hospital, sito web).

---

<sup>1</sup> Per aggressività si intende la velocità con cui il tumore è in fase di crescita o diffusione (Manuale MSD, Settembre 2022, sito web)

Per quanto riguarda l'eziologia, i fattori genetici hanno un ruolo importante nello sviluppo di una neoplasia in quanto le mutazioni genetiche alterano la quantità e/o il funzionamento delle proteine responsabili del controllo della crescita e della divisione cellulare favorendo, dunque, la genesi e la proliferazione di cellule tumorali.

Inoltre, vi sono fattori di natura ambientale, tra cui infezioni (virus e batteri), radiazioni (ultraviolette e ionizzanti), farmaci e sostanze chimiche (come, ad esempio, i farmaci immunosoppressori) e sostanze alimentari (tra cui anche l'alcol).

Infine, anche la presenza di disturbi immunitari può incrementare il rischio di neoplasia a causa della riduzione della funzione di sorveglianza (riconoscimento e distruzione delle cellule mutate) da parte del sistema immunitario (Manuale MSD, Settembre 2022, sito web).

## **1.2 I TUMORI IN ETA' PEDIATRICA**

I tumori nell'infanzia e nell'adolescenza possono essere suddivisi in tre macrocategorie: i tumori ematologici come leucemie e linfomi, che colpiscono midollo osseo, sistema linfatico e sistema immunitario; i tumori del sistema nervoso centrale come tumori cerebrali e del midollo spinale; e infine i tumori solidi extracranici (Mavrides & Pao, 2014; Slack & Church, 2021).

Per quanto riguarda l'epidemiologia, i tumori infantili più comuni sono le Leucemie (28% dei casi di tumore infantile), i Tumori Cerebrali e altri tumori del sistema nervoso centrale (26% dei casi) e i Linfomi (19% dei casi) seguiti poi da Neuroblastoma (7-8% dei casi), Tumore di Wilms (4-6% dei casi), Osteosarcoma e Sarcoma di Ewing (4% dei casi), Rhabdomyosarcoma (3% dei casi) e Retinoblastoma (2% dei casi) (Siegel et al., 2022; Spreafico et al., 2021).

Nel contesto italiano, in particolare, ogni anno vengono diagnosticati circa 1400 nuovi casi di neoplasia nella fascia di età tra gli 0 e i 14 anni e 600-800 nuovi casi in quella tra i 15 e i 20 anni e la patologia più frequente risulta essere la Leucemia Acuta con 450-500 nuove diagnosi ogni anno (Associazione Italiana Registri Tumori [AIRTUM], 2023, sito web).

### 1.2.1 LA LEUCEMIA

Con il termine Leucemia si fa riferimento ad un gruppo eterogeneo di neoplasie, caratterizzate da un processo di proliferazione di cellule ematopoietiche anormali che esita nello sviluppo di cellule immature, dette blasti, all'interno del midollo osseo (Seth & Singh, 2015).

Tale processo conduce ad uno stato di insufficienza del midollo osseo e alla disregolazione della sua funzione ematopoietica, con un'alterata produzione delle cellule del sangue come globuli rossi, globuli bianchi e piastrine (Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma [AIL], sito web).

Come descritto nell'articolo di Seth & Singh (2015), all'interno delle leucemie esistono diversi sottotipi, tra cui i due principali sono costituiti dalla Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA), corrispondente alla tipologia più diffusa, e dalla Leucemia Mieloide Acuta (LMA).

Nello specifico, nella Leucemia Linfoblastica Acuta, i blasti derivano da precursori dei linfociti<sup>2</sup> che, a causa di complessi meccanismi genetici, non riescono ad andare incontro a maturazione cellulare e iniziano a moltiplicarsi in modo disregolato e incontrollato (AIL, sito web).

A seconda del tipo di precursori dei linfociti da cui originano i blasti, si identificano due tipologie di LLA: LLA di tipo B e LLA di tipo T.

A livello clinico, il quadro sintomatologico della LLA è caratterizzato principalmente da tre aspetti (Seth & Singh, 2015): anemia, consistente nell'alterazione del numero di globuli rossi e/o di emoglobina nel sangue (Manuale MSD, Luglio 2022, sito web) che conduce a sintomi come pallore e stanchezza; trombocitopenia, corrispondente a carenza di piastrine nel sangue, che aumenta il rischio di sanguinamento cutaneo e/o mucoso (Manuale MSD, Giugno 2022, sito web); e neutropenia, condizione rappresentata da un ridotto numero di globuli bianchi neutrofili nel sangue, che incrementa il rischio di contrarre infezioni (Manuale MSD, Aprile 2023, sito web).

La proliferazione dei blasti può comportare anche altri sintomi come dolori ossei diffusi, ingrossamento del fegato, della milza, dei linfonodi e delle gengive e decremento ponderale.

---

<sup>2</sup> I linfociti sono cellule presenti nel sangue e nei diversi organi linfatici e svolgono un ruolo fondamentale nella funzione di difesa e nella risposta immunitaria (AIL, sito web)

Inoltre, possono essere presenti sintomi neurologici, come alterazioni della vista, della sensibilità e difficoltà di movimento, dato che il processo morboso può compromettere anche il funzionamento del sistema nervoso centrale (AIL, sito web).

Per quanto riguarda la Leucemia Mieloide Acuta, il processo di proliferazione riguarda la linea cellulare mieloide, che include i precursori di cellule come i granulociti e monociti (tipologie di globuli bianchi), i globuli rossi e le piastrine (Seth & Singh, 2015). A livello clinico il quadro sintomatologico si presenta simile a quello della LLA.

Tuttavia, a differenza della LLA, si rileva con maggiore frequenza un'alterazione dei parametri di coagulazione, soprattutto nel sottotipo noto come Leucemia Acuta Promielocitica: l'esordio di questa patologia può, infatti, essere particolarmente drammatico in quanto può manifestarsi con una coagulopatia severa potenzialmente fatale se non adeguatamente trattata (Coombs et al., 2015).

## 1.2.2 IL LINFOMA

I Linfomi costituiscono un gruppo eterogeneo di neoplasie che originano da cellule del sistema reticoloendoteliale (cellule del sangue) e linfatico (linfociti).

Esistono due principali di tipologie di linfomi: il Linfoma di Hodgkin e i Linfomi non-Hodgkin. Per quanto riguarda la prima tipologia, il Linfoma di Hodgkin è caratterizzato da un processo di proliferazione maligna di linfociti di tipo B che interessa principalmente linfonodi, milza, fegato e midollo osseo e che generalmente è localizzato in uno specifico gruppo di linfonodi (Kuppers et al., 2012). A livello sintomatologico, i pazienti riportano sintomi specifici come la presenza di un ingrossamento di uno o più linfonodi in sede cervicale, tendenzialmente non dolente, e sintomi più generali tra cui febbre, sudorazione notturna e perdita dell'appetito con conseguente decremento ponderale (Ansell, 2015). Possono, inoltre, essere presenti sintomi da compressione dovuti alla pressione esercitata dall'aumento del volume dei linfonodi su altre aree.

Relativamente alla seconda tipologia, i Linfomi non-Hodgkin rappresentano un gruppo eterogeneo di più di 50 neoplasie che interessano sia i linfociti di tipo B sia quelli di tipo T (Al-Naeb et al., 2018).

A differenza del Linfoma di Hodgkin, i Linfomi di non-Hodgkin sono tendenzialmente più comuni, presentano un processo di proliferazione maligna disseminata a più di un gruppo di linfonodi e vengono diagnosticati ad uno stadio più avanzato (Manuale MSD, Marzo 2024, sito web). Il quadro sintomatologico è simile a quello dei linfomi di Hodgkin con sintomi sia specifici (ingrossamento linfonodi a livello cervicale, ascellare o inguinale) sia sistemici (ad esempio febbre) (Al Naeef et al., 2018).

In alcuni individui si può riscontrare anche la presenza di cellule linfomatose all'interno del midollo osseo con la conseguente compromissione della sua funzione ematopoietica, per cui, come nelle leucemie, si possono evidenziare stati di anemia (debolezza, pallore), trombocitopenia (sanguinamento) e carenza di globuli bianchi (febbre e sudorazione) (Manuale MSD, Marzo 2024, sito web).

### 1.2.3 I TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE

I tumori del sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale) rappresentano il secondo tumore più comune nei bambini con età inferiore ai 15 anni e costituiscono la principale causa di mortalità infantile legata a patologie neoplastiche (30% dei decessi) (Curtin et al., 2016).

A livello epidemiologico, i tumori di questa categoria più comuni nei bambini consistono in tumori cerebrali primari che hanno origine nel cervello o nel parenchima cerebrale.

Essi sono, in ordine di frequenza, i seguenti: gli Astrocitomi, derivanti dagli astrociti; i Medulloblastomi, che si sviluppano rapidamente nella fossa cranica posteriore coinvolgendo tronco cerebrale e cervelletto (Jackson & Packer, 2023); e infine gli Ependimomi, tumori che interessano il sistema ventricolare e che presentano una lenta crescita (Vitanza & Partap, 2016).

A livello clinico, i sintomi più comuni sono causati dall'aumento della pressione endocranica e sono i seguenti: cefalea, deficit neurologici focali, disfunzioni endocrine, crisi epilettiche e deterioramento dello stato mentale, in cui rientrano aspetti come sonnolenza, deficit cognitivi e disturbi del comportamento (Manuale MSD, Gennaio 2023, sito web).

### 1.2.4 I TUMORI SOLIDI EXTRACRANICI

I tumori solidi extracranici comprendono tutte le neoplasie di natura solida che si sviluppano al di fuori del sistema nervoso centrale e che interessano principalmente ossa, vasi sanguigni e tessuto connettivo e organi (Slack & Church, 2021).

Il tumore solido più diffuso in età pediatrica, dopo il tumore cerebrale, è il Neuroblastoma, una neoplasia che origina dalle cellule immature del surrene e che rappresenta la patologia maligna più comune tra i neonati (Matthay et al., 2016).

Altri tumori solidi extracranici, in ordine di frequenza, sono i seguenti: il tumore di Wilms, un carcinoma embrionale del rene che generalmente insorge nei bambini con età inferiore ai 5 anni (Spreafico et al., 2021); l'Osteosarcoma, un tumore osseo altamente maligno che tende a svilupparsi in zone vicine al ginocchio e nelle ossa lunghe; il Sarcoma di Ewing, un tumore delle ossa caratterizzato da cellule blu rotonde e che interessa l'intera struttura ossea (Ferguson & Turner, 2018); il Rabbdomiosarcoma, un tumore maligno che si sviluppa nei tessuti molli, come quelli muscolari, soprattutto a livello della testa e del collo (Ismundar et al., 2021); e infine il Retinoblastoma, una neoplasia della retina che insorge prevalentemente in bambini di età inferiore ai 2 anni (Rao & Honavar, 2017).

### **1.3 I PRINCIPALI TRATTAMENTI ANTITUMORALI IN ETA' PEDIATRICA**

Esistono differenti modalità di trattamento antitumorale per cui l'iter terapeutico prevede che si scelga quella più adeguata al caso considerando lo stadio e le specificità della patologia (ad esempio se si tratta di un tumore solido o liquido), le caratteristiche dell'individuo (ad esempio se sono presenti altre patologie in comorbidità) e il risultato dell'analisi dei rischi e dei benefici per quel tipo di intervento.

In particolare, in età pediatrica si riconoscono quattro principali strategie di intervento: la chemioterapia, la radioterapia, la chirurgia e il trapianto di cellule emopoietiche.

#### **1.3.1 LA CHEMIOTERAPIA E I RELATIVI EFFETTI COLLATERALI**

La chemioterapia è una tipologia di terapia oncologica sistemica che prevede la somministrazione, principalmente endovenosa o sottocutanea, di farmaci antitumorali.

I principali meccanismi d'azione di tali farmaci sono i seguenti: blocco del ciclo cellulare delle cellule tumorali (farmaci diversi possono agire su fasi cellulari differenti); e formazione di legami con il DNA, in modo da impedirne la replicazione provocando l'apoptosi della cellula tumorale (Dembic, 2020).

L'utilizzo della chemioterapia come strategia di intervento viene generalmente impiegato nel trattamento dei tumori liquidi come leucemie e linfomi. Nello specifico, per quanto riguarda la Leucemia Linfoblastica Acuta, il trattamento chemioterapico prevede tre o quattro cicli per i primi 9-12 mesi seguiti da 2/3 anni di terapia di mantenimento.

In particolare, si riconoscono quattro fasi dell'iter terapeutico (Manuale MSD, Ottobre 2023, sito web):

1. la fase di induzione della remissione, il cui obiettivo è la remissione completa<sup>3</sup>
2. la fase del consolidamento post-remissione, il cui obiettivo consiste nella prevenzione della ricrescita delle cellule leucemiche
3. la fase di reinduzione, in cui si utilizzano farmaci chemioterapici con dosi e regimi terapeutici diversi dalle precedenti fasi e meno aggressivi
4. la fase di mantenimento, in cui avvengono somministrazioni più diradate nel tempo.

La chemioterapia può, tuttavia, provocare effetti avversi e tossicità da farmaco in quanto la funzionalità e la struttura di alcuni tessuti sani potrebbe essere alterata dall'azione dei farmaci antitumorali. Alcuni effetti collaterali a breve termine riportati dai pazienti sono stanchezza, nausea, diarrea o stipsi, dolore, difficoltà nella gestione dell'alimentazione, perdita dell'appetito, problemi relativi al sonno, alla memoria e alla capacità di concentrazione (Liguori & Iuvaro, 2017), alopecia e alterazioni nella percezione del gusto (Al-Naeeb et al., 2018). Vi sono inoltre possibili complicanze tardive come la riduzione della fertilità e l'aumento del rischio di sviluppare una seconda neoplasia (Al-Naeeb et al., 2018).

Relativamente agli effetti avversi della chemioterapia, è interessante, inoltre, notare come alcuni studi in letteratura abbiano individuato la presenza di una sottostima nel mondo medico della reale incidenza di alcuni effetti collaterali, percepiti, invece, come frequenti e impattanti da parte dei pazienti. Secondo lo studio di Di Maio (2015), ad esempio, tutte le sei tossicità considerate (anoressia, nausea, vomito, stipsi, diarrea, perdita di capelli) mostrano una notevole percentuale di sotto segnalazione da parte del personale medico rispetto a quanto riportato direttamente dal paziente.

---

<sup>3</sup> La remissione completa è una condizione definita da parametri specifici tra cui la presenza di una quantità di blasti nel midollo osseo inferiore al 5% (Manuale MSD, Ottobre 2023, sito web)

### 1.3.2 LA RADIOTERAPIA E I RELATIVI EFFETTI COLLATERALI

La radioterapia consiste in una forma di terapia antitumorale che prevede l'utilizzo di radiazioni ad elevata energia, note come radiazioni ionizzanti, con l'obiettivo di arrestare la crescita del tumore e ridurne progressivamente la massa (Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro, 2020 [AIRC], sito web). Nello specifico le radiazioni tendono ad eliminare preferenzialmente cellule che presentano rapidità di divisione cellulare e difficoltà nella riparazione del DNA in caso di danneggiamento, entrambe caratteristiche proprie delle cellule tumorali. Le cellule mutate, dunque, una volta colpite dalle radiazioni, andranno incontro a necrosi con maggiore probabilità rispetto alle cellule sane (AIRC, 2020, sito web). La radioterapia è particolarmente indicata per il trattamento dei tumori solidi e può essere somministrata sia prima di un intervento chirurgico o di un protocollo chemioterapico (terapia neoadiuvante) sia dopo (terapia adiuvante).

L'impiego della radioterapia può presentare, tuttavia, effetti avversi dovuti al danneggiamento o alla distruzione di tessuti normali, interposti o adiacenti alla sede tumorale, da parte delle radiazioni (AIRC, 2020, sito web). Possono manifestarsi sia effetti collaterali acuti come stanchezza, sintomi gastrointestinali (tra cui nausea e vomito) e mucosite, sia effetti collaterali tardivi tra cui la possibile insorgenza di gastrite e polmonite, disturbi cardiaci e infertilità (Numico et al., 2017). Inoltre, come per la chemioterapia, può aumentare il rischio di sviluppare altri tipi di tumori, come ad esempio il carcinoma mammario in adolescenti di sesso femminile sottoposte a radioterapia toracica per il trattamento del Linfoma di Hodgkin (Manuale MSD, Agosto 2022a, sito web).

### 1.3.3 L'INTERVENTO CHIRURGICO E I RELATIVI EFFETTI COLLATERALI

Un'altra modalità di trattamento del tumore consiste nella chirurgia, che può essere classificata nelle seguenti tipologie in base all'obiettivo e alla modalità di intervento: curativa, quando consiste nell'asportazione parziale o totale delle cellule tumorali con lo scopo di raggiungere la guarigione ed evitare recidive o possibili processi di metastasi (Wyld et al., 2014); di citoriduzione, quando avviene la rimozione chirurgica della maggior parte delle cellule tumorali per ridurre la massa neoplastica e incrementare l'efficacia di altre terapie; e infine palliativa, quando l'intervento ha lo scopo di ridurre la sintomatologia tumorale e migliorare la qualità di vita del paziente (AIRC, 2015, sito web).

La chirurgia curativa viene effettuata tendenzialmente per tumori localizzati, in fase non avanzata e con metastasi isolate o assenti.

Effetti collaterali e complicanze relative all'intervento chirurgico possono essere sia a breve termine, come possibili infezioni della ferita, eventuale insorgenza di polmoniti e trombosi (AIRC, 2015, sito web), sia a lungo termine, come presenza di dolore persistente, fatigue e disturbi gastrointestinali come diarrea o stitichezza (Numico et al., 2017).

#### 1.3.4 IL TRAPIANTO DI CELLULE EMOPOIETICHE E I RELATIVI EFFETTI COLLATERALI

Esiste una quarta tipologia di trattamento antitumorale, nota come trapianto di cellule staminali emopoietiche. Essa consiste nella somministrazione al paziente di cellule del midollo osseo o del sangue (periferico o del cordone ombelicale) donate dal paziente stesso (autotrapianto) o da un'altra persona risultata compatibile (allograpianto). L'autotrapianto è usato generalmente per trattare linfomi e alcuni tumori solidi extracranici, mentre l'allograpianto viene impiegato per le leucemie e alcuni tipi di linfomi (Kanate et al., 2020).

Per quanto riguarda gli effetti collaterali del trapianto esistono diversi effetti precoci, che compaiono entro cento giorni dal trapianto, come il mancato attecchimento del trapianto, il rigetto e la malattia del trapianto contro l'ospite acuta, condizione in cui le cellule del donatore attaccano quelle del ricevente provocando sintomi come vomito, diarrea e dolore addominale.

Inoltre, si riconoscono in letteratura alcune complicanze tardive come la recidiva della malattia neoplastica e la malattia del trapianto contro l'ospite cronica, in cui si manifestano rash cutanei e danni a livello del fegato e del tratto gastrointestinale a quattro-sette mesi dal trapianto (Manuale MSD, Agosto 2022b, sito web).

## CAPITOLO 2: IL TUMORE COME MALATTIA FAMILIARE

---

### 2.1 L'IMPATTO DEL TUMORE E DELLE FASI DI TERAPIA SULLA FAMIGLIA

Il tumore in età pediatrica può essere definito come una *malattia familiare* in quanto costituisce un'esperienza altamente stressante in grado di alterare profondamente l'omeostasi del sistema familiare costringendo tutti i componenti a trovare nuove strategie ed equilibri per adattarsi alla situazione (Tremolada & Bonichini, 2019, p. 235; Tremolada, 2017). In letteratura si parla di una vera e propria crisi del sistema familiare a seguito della diagnosi di tumore (Wiener et al., 2015).

La malattia tumorale influisce, infatti, significativamente sul funzionamento della famiglia<sup>4</sup>.

A questo proposito, lo studio di McCubbin et al. (2002) sottolinea come i frequenti ricoveri, l'incertezza relativa al futuro e alla prognosi del paziente e i cambiamenti nell'organizzazione e nei ruoli della famiglia siano elementi di forte stress per il sistema familiare.

Nello studio di Alderfer & Kazak (2006), inoltre, viene descritta la differenza nel funzionamento del sistema familiare durante le quattro fasi dell'iter terapeutico: la fase della diagnosi; la fase di inizio delle terapie; la fase di stabilizzazione della malattia; e, infine, la fase di conclusione del trattamento.

Nella fase della diagnosi, aspetti come le numerose visite mediche, l'incontro di diverse figure professionali e la comunicazione di un numero elevato di informazioni relative alla malattia e alla terapia, possono generare nei genitori e nei familiari del bambino un senso di sopraffazione emotiva e di ansia, oltre a sentimenti di colpa per non aver compreso prima la situazione.

Inoltre, già in questa prima fase le dinamiche familiari possono modificarsi con una ricaduta importante sul benessere dei diversi componenti e, in particolare, di eventuali fratelli sani del bambino malato (*siblings*): essi, infatti, potrebbero percepire un senso di esclusione e di abbandono da parte del sistema familiare e dei genitori e avere difficoltà nel comprendere o nel conoscere le motivazioni alla base di un tale stravolgimento della propria vita e di quella della propria famiglia.

---

<sup>4</sup> Con funzionamento familiare si indica il grado con cui il sistema familiare riesce a soddisfare i bisogni dei propri componenti e a gestire situazioni stressanti tramite la cooperazione e il rispetto di ruoli e principi (Ryan et al., 2005; Azmoude et al., 2016)

A questo proposito, una metanalisi condotta da Sharpe & Rossiter (2002) rivela come i *siblings* di bambini affetti da tumore abbiano livelli più elevati di ansia e depressione e peggiori relazioni con i pari rispetto a bambini senza fratelli affetti da una malattia cronica.

Nella fase di inizio terapie, la routine e la quotidianità della famiglia e del bambino subiscono una trasformazione importante a causa delle frequenti ospedalizzazioni previste dai trattamenti antitumorali. Con l'avvio delle terapie il bambino può cominciare a sperimentare i primi sintomi di dolore dovuti alle procedure invasive insieme ai primi effetti collaterali dei trattamenti come nausea e perdita dell'appetito. Questi aspetti tendono ad incrementare l'ansia e il senso di colpa nei familiari del bambino ospedalizzato influenzando negativamente sul loro benessere psicologico (Enskar et al., 1997; Hosoda, 2014).

Nella fase di stabilizzazione della malattia, le caratteristiche della nuova routine legate ai trattamenti e alla condizione di malattia risultano maggiormente integrate nel funzionamento sistemico della famiglia per cui generalmente si viene a creare una nuova omeostasi familiare (Tremolada & Bonichini, 2019, p. 235).

Infine, nella fase di conclusione dei trattamenti, il peso della malattia sulla famiglia tende a diminuire anche se ai familiari sono richieste ulteriori risorse per adattarsi ad un nuovo equilibrio in cui le acquisite routine legate all'ospedalizzazione e ai trattamenti non sono più funzionali (Ostroff et al., 2000).

Degli effetti psicologici di questa ultima fase si tratterà più nello specifico al punto 2.3 di questo capitolo dedicato alle esperienze del bambino, dei genitori e della famiglia nella fase di transizione *off-therapy*.

Per tutti questi motivi, dunque, l'esperienza del tumore in età pediatrica e il percorso di terapia possono incrementare il livello di distress percepito dalla famiglia, interferendo con la qualità di vita (Woodgate & Degner, 2003) e determinando generalmente livelli di ansia, stress e paura più severi rispetto ad altre malattie croniche (Rodriguez & Sanchez, 2011).

## 2.2 IL PAZIENTE PEDIATRICO E I GENITORI DURANTE I TRATTAMENTI

### 2.2.1 L'ESPERIENZA DEL PAZIENTE PEDIATRICO E LE INFLUENZE DEL SISTEMA FAMILIARE

Il paziente pediatrico affronta durante l'iter terapeutico numerose difficoltà tra cui: la gestione del dolore e degli effetti collaterali legati alle terapie; l'interruzione della propria routine e della frequenza scolastica; i cambiamenti a livello della propria immagine corporea e della percezione di sé; i ricoveri frequenti e periodici; l'incertezza relativa al proprio futuro; le prolungate separazioni dai familiari e dai pari (Kohlsdorf & Costa, 2012).

Diversi studi in letteratura mostrano come l'insieme di questi aspetti incida negativamente sul benessere psicofisico e sulla qualità di vita del paziente pediatrico. Uno tra questi è lo studio di Varni et al. (2007) in cui si evidenzia come i bambini malati di tumore abbiano un livello di qualità di vita legata al concetto di salute (*Health-Related Quality of Life, HRQoL*) significativamente inferiore nel dominio fisico, emotivo e sociale rispetto ai bambini sani.

L'impatto della malattia e del percorso terapeutico non è tuttavia univoco per tutti i pazienti, ma varia in base all'interazione di diversi fattori bio-psico-sociali tra cui: le caratteristiche della malattia, come ad esempio la gravità; le caratteristiche del bambino, come ad esempio l'età al momento della diagnosi; le risorse della famiglia, come ad esempio il livello di coesione e organizzazione interna; la presenza o meno di una rete sociale di supporto per il paziente e la famiglia (Bertolotti, 2012).

Per quanto riguarda le risorse della famiglia, numerosi studi hanno individuato come i fattori familiari possano svolgere un ruolo di rischio o di protezione nei confronti del benessere, dello sviluppo e dell'adattamento del paziente pediatrico durante le fasi della malattia (Long & Marsland, 2011). In particolare, nello studio di Erker et al. (2018) si sottolinea come un funzionamento familiare non ottimale costituisca un fattore di rischio per il bambino, interferendo non solo con la qualità di vita del paziente ma anche con la sua capacità di adattamento alla propria condizione (Barakat et al., 2010).

Al contrario, altri studi hanno evidenziato come una rete familiare di supporto e con un buon funzionamento interno rappresenti un fattore di protezione per il benessere del bambino costituendo una risorsa fondamentale per il paziente nella propria situazione di elevato stress psicofisico (Barakat et al., 2010).

Relativamente alla sfera psicologica, alcuni studi mostrano come i bambini affetti da tumore tendano a manifestare sintomi ansiosi gravi e persistenti nel tempo legati all'esperienza di malattia, come ad esempio il dolore dovuto alle procedure mediche invasive e lo stress legato al regime di ricovero ed ospedalizzazione (Schlegelmilch et al., 2019; Foster & Park, 2012). La presenza di una sintomatologia ansiosa non adeguatamente trattata può anche intensificare l'esperienza di dolore percepita dal bambino creando un circolo vizioso di reciproca influenza tra dolore e ansia (Foster & Park, 2012).

Oltre al dolore da procedura e all'ospedalizzazione, sintomi ansiosi in pazienti oncologici possono essere elicitati dai cambiamenti fisici legati ai trattamenti antitumorali come la perdita dei capelli, aspetto che può comportare l'insorgenza di condizioni depressive e di pensieri negativi relativi alla propria immagine corporea (Hosoda, 2014).

La tematica del corpo risulta centrale soprattutto nei pazienti adolescenti in quanto, in questa fase della vita, l'immagine di sé incide fortemente sulla propria autostima e sul senso di identità personale (Bianchi & Origlia, 2024).

I cambiamenti relativi al proprio corpo, presentano anche un'importante ricaduta sulla sfera sociale in quanto la presenza di una percezione negativa di sé può aumentare il rischio che il paziente limiti il proprio coinvolgimento nella vita sociale e nelle relazioni con i pari (Paxton et al., 2006), incrementando a sua volta il rischio di conseguenze tardive in termini di maturazione ed identità sociale (Warner et al., 2016).

La lontananza dalle relazioni amicali, dovuta ad un'immagine negativa di sé o ad aspetti legati alla malattia e all'ospedalizzazione, può incidere profondamente sul benessere psicologico del paziente portandolo spesso ad isolarsi e a chiudersi in sé (Bianchi & Origlia, 2024).

Insieme all'immagine corporea e alle relazioni interpersonali, vi sono altri aspetti fondamentali che vengono influenzati da una diagnosi di tumore come, ad esempio, il grado di indipendenza del paziente adolescente. Mentre, infatti, tendenzialmente questo periodo di vita è costituito da un incremento del livello di autonomia personale, gli adolescenti ospedalizzati risultano significativamente dipendenti dai propri genitori e da altri adulti come medici o figure socio-sanitarie (Tremolada et al., 2020).

La diagnosi di tumore in questa fase di vita, inoltre, può avere un'influenza duplice e opposta sul percorso del paziente verso l'età adulta in quanto, da un lato, lo priva di alcune possibilità, tra cui quella di poter pianificare il proprio futuro, ma, dall'altro, lo può portare ad un grado di maturità, capacità decisionale e senso di responsabilità superiore rispetto ai pari sani grazie al suo coinvolgimento diretto nelle scelte dell'iter terapeutico e delle procedure a cui sottoporsi (Tremolada et al., 2018).

### 2.2.2 L'ESPERIENZA DEI GENITORI E LE DIFFERENZE DI GENERE

La ricerca di un'omeostasi che risponda alle nuove esigenze del paziente e della famiglia e la gestione di tutti i cambiamenti portati dalla malattia, rappresentano le due sfide principali che i genitori di pazienti oncoematologici devono affrontare durante il percorso terapeutico del proprio figlio, con un impatto importante sulla loro qualità di vita (Modanloo et al., 2019; Hosoda, 2014; Tremolada & Bonichini, 2019, p. 236).

Nel tentare di fronteggiare queste due sfide, i genitori si assumono numerose nuove responsabilità tra cui: fornire supporto al bambino durante le procedure dolorose e possibili effetti collaterali; gestire le risposte emotive, i dubbi e le domande del paziente e di eventuali altri figli; comunicare con i medici e gli altri professionisti presenti in ospedale relativamente alla malattia e alle diverse strategie di intervento; somministrare i farmaci secondo le indicazioni fornite dagli specialisti; provvedere in modo funzionale all'organizzazione di tutti i componenti della famiglia durante i periodi di ospedalizzazione; affrontare la paura di possibili ricadute e l'incertezza relativa alla prognosi del figlio; gestire l'aumento delle spese medico-sanitarie legate, ad esempio, agli spostamenti e all'affitto di un alloggio in cui stare qualora il luogo di residenza e l'ospedale di cura siano distanti tra loro (Kohlsdorf & Costa, 2012).

L'incremento delle responsabilità e delle richieste legate alla malattia comporta per i genitori una serie di conseguenze a livello psicosociale come l'abbandono dell'occupazione lavorativa (Hosoda, 2014) e la riduzione di attività sociali e relazioni interpersonali esterne al nucleo familiare (Modanloo et al., 2019). I cambiamenti nel ruolo genitoriale e nell'omeostasi familiare possono, inoltre, incidere sulla relazione coniugale sia in senso positivo, innescando nel genitore la percezione di un rafforzamento del legame e della coesione con il partner, sia in senso negativo, causando la diminuzione della soddisfazione del rapporto di coppia e, in alcuni casi, contribuendo anche alla decisione della separazione o del divorzio (Kohlsdorf & Costa, 2012; McCubbin et al., 2002).

L'insieme di tutti questi fattori tende, dunque, a creare una situazione di forte distress psicologico nei genitori caratterizzato dai seguenti aspetti: ansia, depressione, sintomi psicosomatici, sintomi da stress post-traumatico (come pensieri intrusivi, agitazione e flashback), disturbi del sonno, sovraccarico psicofisico, riduzione dell'autostima, sensazione di perdita del controllo e confusione (Gelay-Duff et al., 2006; Van Schoors et al., 2019; Kohlsdorf & Costa, 2012).

Inoltre, soprattutto nelle fasi iniziali delle terapie antitumorali, i genitori tendono a provare sentimenti di colpa di fronte al dolore sperimentato dal proprio figlio insieme ad una intensa sensazione di impotenza nel non riuscire a proteggerlo da tale esperienza (Popp et al., 2015; Woodgate & Degner, 2003). La presenza di tali sintomi nei genitori può influenzare direttamente l'iter terapeutico del bambino. Se, ad esempio, il distress psicosociale provato porta i genitori a non accompagnare il proprio figlio alle visite e a non ricercare il consulto medico, il percorso di cura del bambino può incontrare degli ostacoli o delle interruzioni che incidono notevolmente sul suo stato di salute (Sobo, 2004).

Studi in letteratura evidenziano l'esistenza di un pattern nell'evoluzione del distress genitoriale per cui livelli più alti tendono ad essere presenti soprattutto nella fase di diagnosi con una progressiva riduzione nei primi sei mesi dell'iter terapeutico del bambino (Kohlsdorf & Costa, 2012). I livelli di ansia seguono tale andamento per cui risultano più alti nella fase di comunicazione della diagnosi per poi diminuire progressivamente mantenendosi, tuttavia, sempre superiori rispetto a quelli rilevati nei genitori di bambini sani (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Bayat et al., 2008).

Anche sintomi depressivi possono emergere nei genitori in risposta alla comunicazione della diagnosi per poi ridursi nei mesi successivi. Alcuni di questi sintomi sono: perdita della speranza (*hopelessness*), tono dell'umore basso, alterazioni nella capacità di concentrazione e di presa di decisioni, pensiero negativo e pessimista, affaticamento, senso di colpa e impotenza (Bayat et al., 2008).

L'esperienza di malattia e il conseguente impatto sul ruolo e sul benessere psicologico dei genitori possono, tuttavia, avere caratteristiche differenti in relazione al genere, per cui madri e padri di pazienti oncoematologici possono reagire in modo diverso alla diagnosi e al percorso terapeutico del proprio figlio (Clarke et al., 2009).

Relativamente alla divisione dei ruoli, dagli studi in letteratura emerge come le madri tendano a ricoprire il ruolo di *caregiver* primario più frequentemente rispetto ai padri, rispondendo a diversi compiti tra cui gestire la somministrazione dei farmaci, fornire supporto emotivo, provvedere all'organizzazione delle attività e dei compiti all'interno della famiglia e prendere decisioni riguardo l'iter terapeutico (Kohlsdorf & Costa, 2012). L'assunzione di tali responsabilità comporta una maggiore probabilità di abbandono del proprio lavoro per occuparsi della gestione del bambino, delle terapie e della famiglia (Clarke et al., 2009; Koch et al., 1996). I padri, invece, devono affrontare altre difficoltà, tra cui conciliare in modo funzionale lavoro e ospedalizzazione, ricoprendo generalmente una funzione di supporto emotivo nei confronti della partner e del proprio figlio (McGrath, 2001) oltre a provvedere alle spese relative alla casa e ai trattamenti medico-sanitari (Clarke et al., 2009).

Per quanto riguarda, invece, il distress psicosociale, le madri riportano livelli sintomatologici più elevati dei padri in termini di depressione, ansia, perdita della speranza e somatizzazione soprattutto nelle fasi iniziali della malattia e durante l'ospedalizzazione ed eventuali interventi chirurgici del figlio (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Freeman et al., 2004).

Aspettative sociali e culturali sono tra le possibili spiegazioni alla base di questa differenza, tali per cui nelle donne la concezione di sé sembrerebbe essere strettamente connessa alle relazioni interpersonali rispetto a quella degli uomini: per tale motivo, eventi come il tumore, che incidono in modo significativo sulle relazioni interne ed esterne alla famiglia, provocano nel genere femminile effetti stressogeni maggiori rispetto al genere maschile (Acitelli & Young, 1996).

## 2.3 II PAZIENTE PEDIATRICO E I GENITORI NELLA TRANSIZIONE OFF-THERAPY

In ambito oncologico, dopo la fase di trattamento attivo (condizione *on-therapy*), nei casi in cui si raggiunga la remissione, si presentano altre due fasi: la fase di stop della terapia (condizione *off-therapy*), in cui il bambino non viene più sottoposto a trattamenti farmacologici e le visite di controllo sono meno frequenti e più dilazionate nel tempo (i pazienti in questo periodo possono essere noti anche come “*near term survivors*”); e la fase di lungo sopravvivenza, in cui il bambino non presenta ricadute nei 5 anni successivi all’interruzione della terapia e rientra dunque nella categoria “*long term survivors*” (Tremolada et al., 2020; Tremolada & Bonichini, 2019, p. 240).

In letteratura esistono numerosi studi relativi alle sfide che i bambini e le famiglie incontrano nella fase di lungo sopravvivenza, a differenza, invece, della fase di transizione *off-therapy* dove l’attenzione della ricerca risulta meno presente (Jones et al., 2022). Tuttavia, alcuni studi hanno cercato di colmare questo *gap* analizzando l’impatto psicosociale di questo specifico periodo caratterizzato dalla presenza di un elevato rischio di ricadute e dalla centralità della tematica del “ritornare alla nuova normalità” (Wakefield et al., 2011; Jones et al., 2022).

### 2.3.1 L’ESPERIENZA DEL PAZIENTE PEDIATRICO E IL TEMA DEL RIENTRO A SCUOLA

La fase di transizione *off-therapy* può costituire per il paziente pediatrico un momento critico e ambivalente della propria vita in quanto, da una parte, segna la tanto sperata conclusione di un periodo di frequenti ospedalizzazioni, procedure dolorose e distanziamento dalla propria famiglia e dai propri amici, ma, dall’altra, indica anche l’ingresso in una nuova realtà, aspetto che può comportare nei pazienti disorientamento, sintomi di ansia e di stress e senso di colpa per essere un “sopravvissuto” a differenza di chi invece è costretto ad affrontare la fase terminale (Cantrell & Conte, 2009).

Il primo periodo dopo la conclusione dei trattamenti determina molti cambiamenti nella routine del paziente in quanto, a differenza della fase di trattamento, in cui la frequenza dell’ambiente ospedaliero è quasi quotidiana, nella transizione *off-therapy* gli accessi in ospedale tendono a diminuire progressivamente così come l’interazione con le figure sociosanitarie.

La riduzione della relazione e del sostegno ricevuto dal paziente da parte di queste figure rispetto alla fase *on-therapy* può incidere negativamente sui livelli di stress e sul funzionamento psicosociale del paziente nella fase post-trattamento, diminuendo il ruolo protettivo che il supporto dei professionisti può avere nei confronti del benessere psicologico del paziente durante l'iter terapeutico (Von Essen et al., 2000).

Il ritorno ad “una nuova normalità”, diversa sia da quella della pre-diagnosi sia da quella *on-therapy*, richiede, dunque, molte risorse ai pazienti per inquadrare cosa significhi vivere in questa nuova condizione. La sfida principale non è più, infatti, la malattia e le priorità diventano altre tra cui affrontare il rientro a scuola e gestire emotivamente il reinserimento in un contesto di socializzazione dopo un lungo periodo di distanziamento (Tremolada et al., 2020).

La comprensione della mutata realtà esterna diventa, inoltre, un percorso interno di accettazione della propria nuova identità e immagine corporea, che, da un lato, non pone più al centro la malattia ma, dall'altro, ne è comunque influenzata. Tale processo di integrazione dell'esperienza di malattia con il sé passato e il sé presente può essere molto complesso, soprattutto per i pazienti adolescenti, per cui è importante che siano supportati e accompagnati nel proprio percorso di ridefinizione e ricollocamento nel nuovo contesto di vita e nell'acquisizione di una maggiore sicurezza relativamente ai cambiamenti nel proprio corpo (Bianchi & Origlia, 2024; Pendley et al., 1997).

Una delle sfide più grandi, quindi, che il paziente pediatrico deve superare nella fase *off-therapy* è costituita dal reinserimento nell'ambiente scolastico. Le implicazioni fisiche legate alla malattia e le periodiche ospedalizzazioni della fase *on-therapy* non permettono, infatti, al paziente di continuare a frequentare la propria scuola di appartenenza creando un'interruzione nel proprio percorso di crescita (Hyeran & Lee, 2019), anche se generalmente in ospedale vengono attivati dei percorsi scolastici per evitare un arresto completo nell'apprendimento.

Il rientro nella propria scuola di origine rappresenta per i pazienti un chiaro segnale di ritorno alla “normalità”, anche se per alcuni questo passaggio può risultare particolarmente complesso sia in termini di performance scolastica sia in termini sociali (Tremolada et al., 2020; Tremolada et al., 2019, p. 226).

Per quanto riguarda l'area dell'apprendimento, i pazienti post-trattamento presentano elevate percentuali di bocciature e alcune alterazioni nelle funzioni cognitive dovute agli effetti delle terapie: tra queste si riconoscono perdita di memoria, difficoltà di concentrazione e livelli elevati di fatigue con conseguente riduzione della partecipazione ad attività ricreative nell'ambiente scolastico (Li et al., 2013). Tutti questi aspetti influiscono significativamente sui risultati scolastici dei pazienti richiedendo loro un investimento di molte energie per cercare di recuperare ciò che hanno perso durante il periodo di assenza.

Relativamente, invece, all'area sociale e relazionale, studi in letteratura mostrano una generale insoddisfazione nei pazienti riguardo ai rapporti interpersonali con i pari con difficoltà di interazione sociale, sensazione di "essere diversi" rispetto ai compagni, tendenza all'isolamento e vulnerabilità ai fenomeni di bullismo (Duffey-Lind et al., 2006; Barrera et al., 2005; Mattsson et al., 2008). Inoltre, la presenza di eventuali sintomi da trauma legati all'esperienza di malattia e di una visione negativa dell'impatto del tumore sulla propria vita può ulteriormente aggravare la percezione del paziente dell'ambiente scolastico, influenzando negativamente sulle sue relazioni con i compagni e con gli insegnanti (Tremolada et al., 2020).

Tuttavia, nonostante le difficoltà legate alla tematica del reinserimento scolastico, studi in letteratura evidenziano come il rientro a scuola sia tendenzialmente percepito in modo positivo da parte dei pazienti che lo identificano come un'occasione per tornare alla propria vita e per ricominciare a relazionarsi e a socializzare con i pari (Tsimicalis et al., 2018).

Dagli studi emerge, inoltre, il ruolo protettivo del rientro a scuola nei confronti del benessere psicofisico del paziente (Wang et al., 2024). Nello studio di Helms et al. (2016), ad esempio, si sottolinea come ritornare a scuola il prima possibile dopo la diagnosi sia associato a livelli inferiori di depressione e a migliori performance scolastiche nei pazienti oncologici.

In virtù di tali risultati, è pertanto importante che i genitori, gli insegnanti e i compagni aiutino il paziente a non sentirsi in difetto o diverso per il proprio aspetto e per le proprie abilità, supportandolo nel suo processo di riadattamento in un ambiente di apprendimento e di interazione sociale fondamentale per il proprio sviluppo (Wang et al., 2024).

### 2.3.2 L'ESPERIENZA DEI GENITORI E DELLA FAMIGLIA

Nello studio di Jones et al. (2022), in cui è stata indagata la percezione soggettiva dei genitori durante la fase di transizione *off-therapy*, la maggioranza dei partecipanti ha descritto questo momento di passaggio come un ritorno ad una “nuova normalità” riportando preoccupazioni relative al rientro a scuola, al lavoro e alla vita in famiglia. Citando, in forma tradotta, le parole di uno dei genitori che ha preso parte alla ricerca: “*Mi guardo indietro ora e vedo che tutti noi abbiamo avuto difficoltà ad adattarci al mondo esterno con la nostra nuova normalità*”.

La fase di transizione *off-therapy* pone i genitori davanti a diverse sfide, dovute all'uscita dall'ambiente ospedaliero e al ritorno alla realtà esterna, richiedendo loro nuove risorse e strategie di adattamento che possano essere funzionali alla nuova condizione.

Alcune delle problematiche principali che i genitori devono affrontare in questa fase sono le seguenti: gestire il rientro a scuola del proprio figlio tramite l'apertura di canali di comunicazione con gli insegnanti e i compagni di classe; aiutare il bambino a recuperare il livello di apprendimento e di conoscenze dei propri pari in accordo con gli insegnanti e altre figure professionali; supportare il bambino nel suo percorso di reinserimento in un contesto di socializzazione e di rapporti interpersonali con i pari dopo un lungo periodo di distanziamento dovuto alla malattia; affrontare tematiche personali, come la relazione coniugale e l'aspetto lavorativo, che tendenzialmente passano in secondo piano durante la fase di terapia per garantire priorità assoluta alla salute psico-fisica del proprio figlio (Wakefield et al., 2011; Norberg & Green, 2007).

Un altro aspetto rilevante per i genitori in questa fase consiste nel dover comprendere come gestire la propria abilità di *parenting* al di fuori del contesto ospedaliero, luogo in cui tendenzialmente i genitori diventano iperprotettivi e permissivi data la condizione di malattia e le numerose procedure dolorose a cui il bambino viene sottoposto (Wakefield et al., 2011).

Il primo mese di rientro nel contesto di casa può, quindi, essere molto complesso sotto questo punto di vista in quanto il genitore può sentirsi disorientato e incerto su come riacquisire il proprio ruolo educativo con il figlio in remissione e su come equilibrare lo stile genitoriale con i vari eventuali figli (Duffey-Lind et al., 2006; Norberg & Green, 2007).

Per tutti questi motivi, dunque, la fase di transizione *off-therapy* rappresenta per i genitori un periodo pieno di numerose sfide e ciò può comportare in loro una condizione di forte vulnerabilità psicologica caratterizzata da sensazioni ambivalenti legate alla nuova situazione (Wakefield et al., 2011).

Da un lato i genitori, infatti, riportano aspetti ed emozioni positive legati al termine dei trattamenti, tra cui felicità, sollievo, percezione di un legame forte tra i membri del nucleo familiare e sensazione di aver tratto degli insegnamenti importanti dall'esperienza della malattia come, ad esempio, il saper godere delle piccole cose (Norberg & Green, 2007; Tremolada & Bonichini, 2019, p. 239). Alcuni studi evidenziano come i genitori in questa fase abbiano un minore distress psicologico rispetto a genitori di bambini con diagnosi recente, in condizione *on-therapy* o con recidiva (Shields et al., 1995).

Dall'altro lato, però, l'impatto psicologico di questa transizione sul benessere dei genitori può essere particolarmente negativo tanto che i genitori in questa fase presentano un rischio elevato di sviluppare sintomi d'ansia e da stress post-traumatico, con un livello di distress severo soprattutto nel primo periodo dopo la conclusione delle terapie (Jurbergs et al., 2009; Wijnberg-Williams et al., 2006). In particolare, la sintomatologia ansiosa è spesso riconducibile alla riduzione della frequenza dell'assistenza medico-sanitaria del bambino rispetto al periodo di trattamento attivo (Hosoda, 2014), aspetto che, come visto precedentemente, influisce anche sul benessere psicologico del paziente stesso.

A differenza della fase di terapia, in cui i genitori affidano quotidianamente una parte della responsabilità della salute del proprio figlio a personale specializzato, nella condizione *off-therapy* le visite in ospedale e il supporto medico diminuiscono per cui i genitori riacquisiscono un ruolo centrale nel provvedere alla salute del bambino. Tale cambiamento comporta nuove importanti responsabilità per i genitori nei confronti del benessere fisico del proprio figlio come il saper riconoscere tempestivamente eventuali sintomi precoci di una qualche ricaduta e il gestire i possibili effetti tardivi delle terapie (Young et al., 2002; Wakefield, 2011). L'incremento di responsabilità e la riduzione della frequenza dell'ambiente ospedaliero, dunque, possono contribuire allo sviluppo di sintomi di ansia.

In questa fase di transizione, inoltre, i genitori sperimentano altre emozioni negative come incertezza relativa al futuro e solitudine, con un'intensità maggiore rispetto a genitori di bambini sani. Relativamente al senso di solitudine, secondo lo studio di Norberg & Green (2007), i genitori percepiscono che i propri amici e familiari, con cui avevano un legame da prima dell'esperienza di malattia, ora non riescano più a comprendere pienamente il loro vissuto e i loro bisogni e tale consapevolezza aumenta il senso di isolamento sociale che i genitori provano in questo momento della loro vita.

Un'altra emozione preponderante dei genitori in questa fase consiste nella paura di una possibile recidiva della malattia (Maurice-Stam et al., 2008). Secondo la letteratura, questo timore risulta generalmente superiore rispetto a quello riportato dai pazienti stessi e tende a diminuire dopo il primo anno dalla conclusione dei trattamenti, anche se potrebbe riaumentare durante le visite e gli esami di screening e di controllo (Mellon et al., 2007; Norberg & Green, 2007).

Come nella fase *on-therapy*, anche i livelli delle emozioni negative provate dai genitori nella fase di transizione *off-therapy* variano in base al genere: studi in letteratura mostrano, infatti, che all'interno delle coppie genitoriali le madri presentano tendenzialmente un maggior distress psicologico rispetto ai padri, risultato affine a quanto si riscontra anche nella fase di trattamento attivo (Wijnbeng-Williams et al., 2006).

Relativamente, invece, all'esperienza dell'intero sistema familiare, dallo studio di Jones et al. (2022) risulta che circa la metà dei partecipanti percepisce soggettivamente la presenza di difficoltà emotive tra i membri del nucleo familiare: un 47% dei genitori le individua nell'altro genitore e un 39% le riscontra nei *siblings*.

Come per il distress genitoriale, infatti, anche quello familiare può essere legato alla sfida che il sistema familiare stesso deve affrontare nel ricreare una nuova omeostasi rispetto a quella della fase di comunicazione della diagnosi e di trattamento attivo in modo che sia adattiva rispetto alla "nuova normalità".

Alcuni elementi di difficoltà che la famiglia incontra in questo momento di passaggio sono i seguenti: la presenza di alleanze interne tra alcuni membri della famiglia (ad esempio caregiver primario e bambino) che continuano a permanere anche dopo il termine delle terapie e che possono provocare un senso di esclusione negli altri componenti del nucleo, costituendo un elemento non funzionale alla coesione e alla collaborazione all'interno del sistema; il ritardo nella ripresa della normalità dovuta al monitoraggio medico che continua ad esserci anche dopo il termine della fase attiva di terapia; la distanza percepita da amici o altri parenti e la sensazione di non poter essere compresi nelle proprie necessità e nelle proprie esperienze da famiglie che non hanno vissuto una malattia oncologica (Ostroff et al., 2000).

In conclusione, la fase di transizione *off-therapy* costituisce un momento particolarmente critico per i genitori, i pazienti pediatrici e l'intero sistema familiare per cui è importante che figure professionali accompagnino tutti i componenti nel passaggio ad una "nuova normalità", garantendo loro le informazioni necessarie per adattarsi al meglio a questa condizione.

Nello studio di Shea et al. (2019), infatti, sono stati somministrati alcuni questionari a genitori e pazienti in un periodo tra i 0 e i 6 mesi dalla conclusione delle terapie.

Dai risultati emerge come sia i genitori sia i pazienti presentino un *gap* di conoscenze relativamente agli effetti collaterali tardivi dei trattamenti e alla durata temporale del periodo di sorveglianza e *follow-up*. Tale risultato non si riscontra, invece, riguardo le conoscenze sulla diagnosi e il tipo di trattamento attivo ricevuto.

Nello stesso studio i ricercatori hanno coinvolto i partecipanti in una visita di fine trattamento finalizzata a fornire loro materiali come un riassunto dei trattamenti già effettuati, una scheda con tutti gli esami di screening e controllo raccomandati e una sezione con altre informazioni importanti sul rientro a scuola, sull'alimentazione e sui possibili effetti tardivi delle terapie sia fisici sia psicosociali. La maggioranza dei genitori e dei pazienti si sono ritenuti soddisfatti di questa esperienza e l'hanno valutata utile per avere un quadro più chiaro sul proprio futuro e per riconoscere in modo tempestivo e funzionale eventuali effetti collaterali o difficoltà emotive.

## CAPITOLO 3: COPING, TRAUMA E RESILIENZA

---

### 3.1 IL COPING

#### 3.1.1 DEFINIZIONE, MODELLI E TIPOLOGIE

In ambito psicologico, le strategie di coping sono definibili come un insieme eterogeneo di risposte cognitive e comportamentali che l'individuo mette in atto al fine di affrontare eventi esterni o interni percepiti come stressanti<sup>5</sup> (Bonichini & Tremolada, 2019, p. 34).

Secondo il modello transazionale dello stress di Lazarus e Folkman (1984), di fronte ad uno stimolo stressante, che induce un'attivazione psicofisiologica (*arousal*), l'individuo attua due processi di valutazione soggettiva (*appraisal*): nella fase di appraisal primario la persona valuta qualitativamente la situazione stressante per comprendere se si tratta di una potenziale minaccia, sfida, perdita o danno; nella fase di appraisal secondario, invece, l'individuo identifica le risorse personali e ambientali che ha a disposizione avviando successivamente il processo di coping (Tremolada et al., 2022; Hamilton-West, 2011, p. 46).

Nel modello transazionale, le strategie di coping dipendono sia dalle caratteristiche della situazione specifica (coping di stato) sia dai tratti di personalità (coping di tratto) e l'esito di tali strategie può comprendere sia emozioni positive, se la situazione viene risolta in modo favorevole, sia emozioni negative, se, al contrario, la risoluzione è sfavorevole o assente (Bonichini & Tremolada, 2019, p. 36).

Relativamente alle tipologie di coping, esistono diversi domini di strategie che possono essere categorizzati nelle seguenti dicotomie: strategie attive o passive; strategie di approccio o evitamento; strategie cognitive o comportamentali; strategie focalizzate sul problema o sulle emozioni; e strategie adattive o non-adattive (Cuttillo et al., 2018).

---

<sup>5</sup> Con il termine stress si indica la reazione psicofisiologica dell'organismo ad ogni evento che implichi o venga percepito come uno sforzo per un cambiamento (Hamilton-West, 2011, p. 38)

Per quanto riguarda la prima dicotomia, una modalità di coping viene definita attiva quando è concretamente finalizzata ad alterare o contrastare il problema, modificando, ad esempio, la percezione dello stressor (*re-appraisal*); è, invece, passiva nel momento in cui prevede un evitamento passivo della situazione da parte del soggetto.

Relativamente alla seconda dicotomia, le strategie di approccio sono quelle in cui l'individuo tenta di affrontare direttamente il problema e di ridurre lo stress correlato tramite l'impiego di risorse; sono, invece, strategie di evitamento quelle in cui il soggetto nega l'esistenza del problema a sé e agli altri (evitamento attivo-cognitivo) o si rifiuta di riconoscerne le emozioni associate (evitamento emotivo).

La terza dicotomia contrappone strategie di coping cognitive e strategie di coping comportamentali: le prime sono caratterizzate da aspetti cognitivi, come ad esempio provare a vedere il lato positivo della situazione; le seconde, invece, presentano prevalentemente processi di risposta comportamentale, come ad esempio fare una cosa alla volta.

Nella quarta dicotomia si differenziano, invece, le strategie in base alla focalizzazione: una strategia di coping è orientata al problema quando è finalizzata alla modificazione o eliminazione della situazione stressante (un esempio è il problem solving). Quando la strategia messa in atto è orientata alle emozioni, invece, l'obiettivo primario consiste nella gestione delle risposte emotive di fronte al problema (alcuni esempi sono parlare delle proprie sensazioni o ricercare il supporto emotivo nelle persone vicine) (Hamilton-West, 2011, p. 46).

Per quanto riguarda, infine, la quinta dicotomia, una modalità di coping risulta adattiva se comporta una riduzione dell'impatto della condizione di stress sulla persona, influenzando positivamente sul suo benessere; al contrario, viene definita non adattiva quando non è efficace nel tempo e tende ad incrementare il livello di stress percepito.

Come evidenziano diversi studi in letteratura, l'evitamento risulta meno adattivo rispetto ad altre strategie e costituisce un fattore di rischio importante per il benessere psicologico di chi lo mette in atto (Cuttillo et al., 2018). Inoltre, anche determinate strategie orientate alle emozioni, tra cui l'autocolpevolizzazione, possono incidere negativamente sulla salute mentale incrementando la probabilità di sviluppare sintomatologia depressiva e da stress post-traumatico (Patel et al., 2014).

Modalità di coping attive risultano essere, invece, un fattore protettivo per l'individuo e sono associate alla riduzione di sintomatologia ansiosa e del rischio di sviluppare problemi inerenti all'uso e abuso di sostanze (Patel et al., 2014). Tuttavia, come sottolineato nel modello transazionale di Lazarus & Folkman, il contesto ha un ruolo centrale nel processo di coping per cui in alcune situazioni anche modalità come l'evitamento potrebbero risultare funzionali a breve termine, soprattutto quando il soggetto non ha alcun controllo sullo stressor e non ha abbastanza risorse per operare direttamente sulla natura del problema (Hamilton-West, 2011, p. 46)

Oltre al modello transazionale, esistono altri modelli relativi al concetto di coping, tra cui i modelli basati sugli stili di coping, secondo i quali il modo di reagire di un soggetto è costante e dipende unicamente dai suoi tratti individuali senza alcuna influenza da parte dei fattori ambientali (Bonichini & Tremolada, 2019, p. 35). In questa tipologia rientra un modello particolarmente importante nell'ambito della salute noto come *Cognitive-Social Health Information Processing* (C-SHIP), ideato da Miller nel 1987.

Nel modello vengono presentati due stili di coping che i soggetti attuano in base alle proprie caratteristiche individuali di fronte ad un problema di salute: lo stile *blunter* e lo stile *monitor*. Il primo è assimilabile alla strategia di coping di evitamento ed è proprio di un individuo che risponde alla situazione di malattia, e al dolore correlato, cercando di conoscerne il meno possibile. Il secondo, invece, si trova agli opposti e indica un individuo che ricerca il maggior numero di informazioni possibile e che tenta di trovare un significato alla diagnosi ricevuta in modo da controllare la situazione avversiva (Bonichini & Tremolada, 2019, p. 35). Tuttavia, a differenza di quanto affermato nel modello, dagli studi emerge che tendenzialmente i soggetti utilizzano entrambe le modalità di coping optando per una delle due in base alle caratteristiche dello stressor e non a tratti individuali. Se, infatti, l'evento negativo viene percepito come controllabile è più probabile che le persone rispondano con uno stile *monitor*; al contrario, se la percezione è di assenza di controllo tendenzialmente viene scelto uno stile *blunter*. Come descritto in precedenza per l'evitamento, infatti, anche lo stile *monitor* può essere più o meno funzionale e in una situazione di non controllabilità potrebbe essere alquanto disadattivo e nocivo per il benessere psicologico del soggetto (Bonichini & Tremolada, 2019, pp. 35-36).

### 3.1.2 IL COPING NEI GENITORI DI PAZIENTI PEDIATRICI ONCOEMATOLOGICI

Il tumore in età pediatrica rappresenta un evento fortemente stressante sia per il paziente che ne è affetto sia per la sua famiglia a causa di diversi fattori correlati all'esperienza di malattia come l'ospedalizzazione, il dolore, gli effetti collaterali legati alle terapie e l'interruzione delle routine quotidiane personali e familiari (Tremolada et al., 2022). Secondo una prospettiva sistemico-familiare, infatti, "ciò che accade ad un componente influenza anche gli altri" (Patterson et al., 2004). Il carattere stressogeno di tale condizione richiede, dunque, a tutti i membri del nucleo di attivare strategie di coping in risposta alla malattia, con variabilità nella scelta della risposta dipendente sia da fattori individuali sia da fattori ambientali (Hamilton-West, 2011, p. 46; Bonichini & Tremolada, 2019, p. 36).

Per quanto riguarda le strategie dei genitori di pazienti oncoematologici, lo studio di Cutillo et al. (2018) evidenzia una serie di risposte adattive e non adattive attuate dai caregiver per fronteggiare le prime fasi successive alla diagnosi.

Tra le strategie di coping funzionali adottate dai genitori rientrano varie tipologie, tra cui le più utilizzate sono: le strategie di coping attivo (95% dei partecipanti); il coping orientato alle emozioni (91% dei partecipanti); e il supporto sociale (91% dei partecipanti).

Nelle modalità di coping attivo rientrano: la ricerca di informazioni tramite internet o domande al personale medico (*information seeking*), che risulta il meccanismo di coping attivo maggiormente utilizzato; la celebrazione di piccoli traguardi; e la pianificazione giorno per giorno rimanendo concentrati sul problema del presente. A proposito di quest'ultima modalità, un genitore riporta, citando in forma tradotta: "*Siamo alla lettera A. E non parleremo della lettera B, C, D, E, F o Z finché non avremo superato la A*".

Relativamente, invece, al coping orientato alle emozioni, dallo studio emergono alcuni meccanismi adottati dai genitori tra cui: piangere; cercare di rimanere forti di fronte alla famiglia; ricercare supporto nella forza del paziente stesso; parlare delle proprie sensazioni associate alla situazione che si sta vivendo.

Per quanto riguarda il supporto sociale, la maggior parte dei genitori lo identifica come importante strategia di coping includendo al suo interno il sostegno ricevuto da parte di amici, familiari, personale medico-sanitario, genitori di altri pazienti incontrati in ospedale e organi più ampi, come la chiesa e l'ambiente lavorativo. Tale risultato è in linea con altri studi presenti in letteratura (Kupst et al., 1984; Kupst & Schulman, 1988).

Dalle interviste il supporto sociale risulta fondamentale soprattutto in termini emotivi con una piccola parte del campione che lo descrive anche in termini pratici e informativi.

Il supporto sociale può essere, infatti, declinato a livello emotivo, quando fornisce fiducia, empatia e affetto; a livello pratico-strumentale, quando prevede un aiuto concreto come prestare del denaro o aiutare il genitore nella gestione della casa e di eventuali altri figli; a livello informativo, quando è finalizzato a dare consigli e opinioni riguardo al percorso da affrontare (Jackson et al., 2009). In generale, il supporto sociale sembra avere un ruolo importante nel sostenere modalità di coping funzionali e nel promuovere autostima e fiducia in sé in chi lo riceve (Jackson et al., 2009).

Sempre nello studio di Cuttillo et al. (2018), altre risposte adattive attuate dai genitori sono: l'accettazione della situazione del figlio e della impossibilità di modificare la situazione di malattia e dei trattamenti; la spiritualità come fidarsi dei piani di Dio, pregare e prendere parte a funzioni religiose (Barbarin & Chesler, 1984).

Tra le strategie disfunzionali, invece, la più utilizzata dai genitori è l'evitamento (64% dei partecipanti), esemplificato in azioni come non usare la parola "tumore", nascondere la diagnosi al proprio figlio ed evitare di leggere materiali relativi alla malattia. Altre strategie non adattive sono l'auto-colpevolizzazione ("*Cosa ho sbagliato come genitore?*"), la rabbia e la ruminazione ("*Non dormo anche per due giorni e sto seduto a pensare a che cosa è accaduto*").

Dato che, come detto precedentemente, esiste una reciproca influenza tra i diversi componenti del sistema familiare, la qualità adattiva o non adattiva delle strategie di coping dei genitori può influenzare in modo importante la capacità del paziente di fare fronte alla circostanza avversiva (Patterson & Garwick, 1994). L'utilizzo, infatti, di modalità di coping efficaci da parte dei genitori può costituire un fattore protettivo per il bambino riducendo il rischio di effetti psicosociali negativi, tra cui la sensazione di *hopelessness* che il paziente potrebbe provare durante il percorso terapeutico (Patterson et al., 2004).

Questo effetto di protezione, in particolare, risulta importante per il bambino, in quanto studi in letteratura mostrano come la presenza di speranza (*hopefulness*) nei pazienti pediatrici incida positivamente sul benessere e sul livello di qualità di vita (Kylma & Juvakka, 2007).

Un altro aspetto interessante relativamente alle strategie di coping attuate da genitori di pazienti oncologici, consiste nella presenza di differenze di genere tra madri e padri.

Come mostra la revisione sistematica della letteratura condotta da Clarke et al. (2009), dall'analisi di alcuni studi longitudinali si riscontra che mentre i padri tendono ad utilizzare maggiormente strategie di coping orientate al problema, le madri, invece, preferiscono strategie orientate alle emozioni e modalità di coping attivo tra cui in particolare l'*information seeking* (Barbarin et al., 1985; Larson et al., 1994).

Inoltre, relativamente al supporto sociale, le madri tendono ad impiegare più frequentemente dei padri la ricerca di sostegno come strategia di coping. A questo livello si riscontra una differenza di genere anche nella quantità di supporto sociale emotivo ricevuto da familiari e altre figure con un livello maggiore nelle madri rispetto ai padri.

## **3.2 IL TRAUMA**

### **3.2.1 DEFINIZIONE, CARATTERISTICHE E SINTOMI ASSOCIATI**

Come descritto nell'elaborato *Stress and Trauma* di Resick (2001, pp. 1-28), la risposta da stress consiste in una reazione psico-fisiologica dell'organismo che si verifica in risposta ad ogni evento ambientale o personale che implichi uno sforzo e che richieda un cambiamento.

Gli eventi stressanti possono essere sia eventi quotidiani di entità minore, come rimanere bloccati nel traffico, sia eventi importanti di vita di intensità maggiore, come il divorzio. Inoltre, gli eventi stressanti possono essere acuti, come subire un danno fisico, o cronici, come vivere in un ambiente pericoloso o in uno status socioeconomico sfavorevole. Un qualsiasi evento stressante può, tuttavia, trasformarsi in un evento traumatico nel momento in cui presenta queste caratteristiche: è improvviso, inaspettato e minaccioso; eccede in modo sproporzionato le risorse dell'individuo; la persona non può fare nulla per evitare che la situazione si verifichi (sensazione di impotenza).

In questi casi, dunque, la risposta adattiva di stress, che comincia e termina insieme allo stressor, tende a cronicizzarsi nel tempo, comportando importanti effetti negativi che persistono anche dopo la situazione traumatica. L'attivazione fisiologica legata allo stressor non è più funzionale a proteggere l'individuo tramite meccanismi di "attacco o fuga" ma diventa un ostacolo al suo processo di recupero da quanto accaduto.

Anche se, infatti, la maggior parte degli individui riesce ad assorbire l'impatto psicologico dell'evento traumatico e a riprendere la propria vita, una percentuale non raggiunge questo stato di risoluzione mostrando un distress psicologico significativo.

Alcune reazioni possono essere considerate plausibili in seguito ad un evento di forte intensità, soprattutto se si risolvono in una finestra temporale ragionevole. Nel momento in cui, però, esse tendono a persistere e a peggiorare nel corso del tempo e a strutturarsi in pattern sintomatologici specifici, si inizia a considerare la possibilità che vi sia stata un'evoluzione verso una condizione psicopatologica o, nei casi più gravi, verso un vero e proprio disturbo correlato al trauma.

I principali sintomi da stress post-traumatico (*Post Traumatic Stress Symptoms*, PTSS) possono essere suddivisi nei seguenti cluster: riattivazione dell'evento traumatico; evitamento e alterazioni a livello dell'umore; iper-arousal e alterazioni cognitive.

Nel primo cluster rientrano: la presenza di ricordi o incubi intrusivi e ricorrenti legati all'evento; l'esperienza di allucinazioni o di reazioni dissociative, note come flashback, durante le quali l'individuo si sente o agisce come se l'evento stesse riaccadendo in quel momento; la sofferenza psicologica e la marcata reattività fisiologica legate all'esposizione a fattori collegati all'evento traumatico.

Nel secondo vi sono altri sintomi come: l'evitamento di attività, conversazioni o luoghi che sono associati all'evento traumatico; la sensazione di distacco dagli altri; la ridotta espressività emozionale; il ridotto interesse a prendere parte ad attività significative.

Nel terzo, infine, vi sono altri aspetti come difficoltà legate al sonno, irritabilità, difficoltà di concentrazione ed ipervigilanza.

### 3.2.2 LA MALATTIA COME EVENTO TRAUMATICO E I SINTOMI POST-TRAUMATICI NEI GENITORI DI PAZIENTI PEDIATRICI ONCOEMATOLOGICI

In ambito psicologico, gli eventi medici rientrano tra quelli riconosciuti come potenzialmente traumatici. Tuttavia, come detto in precedenza, il carattere traumatico di una situazione non dipende solo da aspetti oggettivi (ad esempio l'imprevedibilità) ma anche da aspetti soggettivi, come la percezione di impotenza che l'individuo può provare di fronte ad un determinato stressor (Tremolada & Bonichini, 2019, p. 246).

Il modo in cui un soggetto vive l'esperienza del tumore dipende, quindi, dall'interazione tra diversi fattori, come le risorse possedute e la percezione soggettiva della malattia. Più il soggetto ha risorse a disposizione e più percepisce l'evento di malattia come controllabile, migliore sarà il suo adattamento (Van Schoors et al., 2019).

Per tale motivo, dunque, non tutti i pazienti e le famiglie rispondono allo stesso modo di fronte alla diagnosi di un tumore, presentando un ampio range di reazioni che possono essere sia normali sia di carattere psicopatologico (Kazak & Baxt, 2007).

Un modello centrale nella relazione tra tumore e trauma consiste in quello elaborato da Kazak et al. (2006), in cui è stato teorizzato lo sviluppo dell'esperienza traumatica nell'iter di malattia, identificando tre fasi differenti. La prima fase, nota anche come peritraumatica, riguarda il periodo vicino alla comparsa dell'evento, come la diagnosi del tumore, e le conseguenze immediate ad esso associate. La seconda, invece, riguarda il periodo del trattamento e comprende le reazioni da stress post-traumatico che possono presentarsi in risposta alle conseguenze fisiche dei trattamenti (dolore, effetti collaterali) e ad altri aspetti, come le procedure invasive e le frequenti ospedalizzazioni. La terza riguarda il periodo *off-therapy* o terminale, e include le risposte da stress post-traumatico a lungo termine che tendono a persistere anche dopo la conclusione della fase di trattamento attivo (Kazak & Baxt, 2007).

Analizzando nello specifico l'esperienza dei genitori di bambini affetti da tumore, diversi studi evidenziano come i genitori riportino livelli elevati di PTSS soprattutto nella fase acuta della malattia, con frequenti sintomi di ri-sperimentazione della comunicazione della diagnosi o di altri aspetti traumatici associati ai trattamenti (Kazak & Baxt, 2007).

Nello studio di Kazak et al. (2005), ad esempio, si riscontrano i seguenti risultati: in un campione di 119 madri e 52 padri di pazienti in trattamento, i due terzi delle madri (66%) e il 52% dei padri presenta sintomi da stress post-traumatico, con un range di severità da moderato a grave.

Altri studi mostrano anche come i livelli di PTSS in genitori di bambini nella fase attiva del trattamento siano significativamente superiori rispetto ai genitori di bambini sani o nella fase di lungo sopravvivenza (Phipps et al., 2005; Jurbergs et al., 2009). Secondo le ricerche condotte in letteratura, inoltre, la sintomatologia post-traumatica tenderebbe a rimanere stabile nei genitori fino a due anni dopo la diagnosi (Phipps et al., 2005; Tremolada et al., 2013).

In uno studio condotto da Tremolada et al. (2013) sui sintomi da stress post-traumatico nelle madri di bambini in trattamento per leucemia, si evidenzia come le madri riportino livelli clinici di Disturbo Post-Traumatico da Stress (DPTS)<sup>6</sup> nel 24% dei casi ad un mese dalla diagnosi, nel 18% dopo sei mesi, nel 16% ad un anno e nel 19% a due anni.

Dai risultati dello studio emerge, inoltre, come esistano dei fattori che predispongono allo sviluppo di sintomatologia da trauma.

Le madri di adolescenti con Leucemia Mieloide Acuta, infatti, appaiono maggiormente a rischio di PTSS se presentano le seguenti caratteristiche: maggiori giorni di ospedalizzazione; minore scolarizzazione; maggiore quantità di eventi di vita stressanti e maggiori problemi cognitivi, emersi in seguito alla diagnosi e dovuti, probabilmente, al trauma della malattia del figlio. Riguardo quest'ultimo aspetto, in particolare, la presenza di alterazioni cognitive a livello di memoria e concentrazione costituiscono un fattore di rischio per lo sviluppo di PTSS probabilmente perché possono comportare vuoti di memoria e sintomi dissociativi, aspetti tipici di un quadro psicopatologico post-traumatico (Resick, 2001, pp. 1-28).

Altri studi in letteratura sottolineano l'esistenza di ulteriori fattori che possono predisporre allo sviluppo di PTSS tra cui: genere femminile del genitore; disoccupazione; difficoltà economiche; ansia di tratto; minore supporto sociale percepito (Norberg et al., 2005; Brown et al., 2003; Kazak et al., 1997).

---

<sup>6</sup> I criteri per la diagnosi di DPTS richiedono che il soggetto abbia sperimentato intensa paura, impotenza o terrore in risposta ad un evento traumatico e che presenti sintomi di risperimentazione del trauma, evitamento ed alterato arousal fisiologico per almeno un mese (Kazak & Baxt, 2007)

Un altro aspetto interessante relativo ai fattori associati ai PTSS nei genitori di pazienti oncoematologici, consiste nel ruolo degli ostacoli alla cura e dell'incertezza relativa alla malattia (Illness Uncertainty, IU), percepiti dai genitori relativamente al percorso terapeutico del figlio.

Per ostacoli alla cura si intendono tutti quei fattori che non permettono ai genitori e alla famiglia di accedere o integrarsi nel sistema sanitario, che riducono la percezione che i propri bisogni possano essere soddisfatti e che limitano in generale il carattere positivo della propria esperienza nell'ambito delle cure (Molzon et al., 2018).

Tali fattori possono essere sia di natura pratica, come, ad esempio, la necessità di prendersi un permesso dal lavoro, sia di natura soggettiva, come la percezione della qualità delle interazioni con il personale medico-sanitario o le aspettative personali riguardo le terapie.

Dalla letteratura emerge una correlazione positiva tra gli ostacoli alla cura percepiti e il distress genitoriale, con un effetto diretto della prima variabile sulla seconda in termini di ansia, depressione e PTSS (Molzon et al., 2018; Perez et al., 2019).

Per incertezza relativa alla malattia si intende, invece, la valutazione soggettiva dell'esperienza del tumore e dei trattamenti come ambigui o imprevedibili, e la sensazione di non possedere informazioni sufficienti per integrare mentalmente in modo funzionale l'evento di malattia. Diversi studi in letteratura mostrano come livelli più elevati di incertezza riportati da genitori di bambini affetti da malattie croniche correlino con un maggiore distress genitoriale (Stewart & Mishel, 2000).

Dallo studio di Perez et al. (2019) emerge un'ulteriore correlazione che mette in relazione entrambe le variabili, ostacoli alla cura e incertezza relativa alla malattia, con i sintomi di PTSS nei genitori di bambini oncologici. Dai risultati, infatti, si rileva come una maggiore quantità di difficoltà di accesso alle cure percepita dai genitori sia correlata a livelli più elevati di incertezza relativa alla malattia, che a sua volta sono associati ad un incremento del distress genitoriale in termini di PTSS.

### 3.3 LA RESILIENZA

#### 3.3.1 DEFINIZIONE, DIBATTITO TEORICO E RELAZIONE CON LA MALATTIA

Relativamente al concetto di resilienza e alla sua misurazione esiste un dibattito aperto che vede contrapporsi differenti prospettive teoriche.

Nonostante ciò, la letteratura riconosce una definizione generale, approvata dalla maggioranza, che descrive la resilienza come “l’abilità dell’individuo di preservare uno stato di benessere emotivo e/o fisico di fronte a situazioni di stress” adattandosi in modo flessibile ai cambiamenti richiesti dall’evento e alle esperienze emotive negative associate (Connor, 2006; Rosenberg et al., 2013; Hamilton-West, 2011, p. 65).

Per quanto riguarda le discordanze presenti nella cornice teorica della resilienza, si individuano tre teorie principali. Secondo una prima prospettiva teorica, la resilienza è definita da tratti individuali preesistenti alla situazione stressante che permettono a chi li possiede di affrontare in modo funzionale le condizioni di avversità (Connor, 2006; Richardson, 2002).

In questa visione la resilienza è qualificata da una serie di caratteristiche *baseline* tra cui: locus of control interno<sup>7</sup>; abilità di vedere la situazione stressante come una sfida e come un’esperienza per rafforzarsi; capacità di ottenere supporto dagli altri e di formare legami solidi a livello personale e sociale; senso dell’umore e ottimismo; auto-efficacia e autostima; utilizzo di strategie di coping di approccio e orientate al problema; capacità di adattamento al cambiamento (Connor, 2006). A differenza della prima teorizzazione, invece, un secondo filone di pensiero ritiene che la resilienza sia legata ad un processo di adattamento funzionale e positivo allo stressor che avviene in modo dinamico nel corso del tempo (Luthar et al., 2000).

La terza teoria di riferimento si discosta dalle prime due considerando la resilienza come un esito psicosociale positivo di un’esperienza stressante caratterizzato da aspetti come l’assenza di distress psicologico e la mancanza di interferenze con la qualità di vita e il benessere del soggetto (Rutter, 2006).

---

<sup>7</sup> Proprio di un individuo che crede che con le proprie capacità e i propri sforzi possa esercitare un controllo sulla propria vita e determinare ciò che gli accade (Rotter, 1966)

Nello studio condotto da Rosenberg et al. (2013) vengono illustrati i risultati di una revisione sistematica della letteratura relativa al concetto di resilienza. Dagli studi analizzati emergono tutte e tre le prospettive teoriche sopradescritte con delle specifiche relativamente all'esperienza di malattia.

Per quanto riguarda la prima teoria, lo studio identifica ulteriori fattori *baseline* che possono essere associati alla resilienza, come caratteristiche non modificabili del tumore e aspettative precedenti legate al concetto di malattia.

Relativamente alla seconda prospettiva, il processo di adattamento positivo con cui si definisce la resilienza viene descritto come la capacità delle famiglie di apprendere nel tempo a rispondere in modo funzionale alle nuove esigenze legate alla malattia affrontando i cambiamenti di routine, l'evoluzione dei sintomi e le modificazioni a livello delle dinamiche relazionali interne e dell'omeostasi sistemica. Inoltre, si considera anche l'abilità del nucleo di mantenere una condizione di normalità nonostante tutte le implicazioni legate alla condizione stressogena.

La presenza, dunque, di capacità come sviluppare strategie di coping adattive, ricercare supporto sociale, rafforzare la coesione interna alla famiglia e avere speranza, correla positivamente con la resilienza nei caregiver di pazienti pediatrici affetti da patologie tumorali.

Per la terza visione, un concetto principale legato alla resilienza come esito positivo dell'esperienza di malattia consiste nella crescita post-traumatica.

Secondo Tedeschi & Calhoun (2004, pp. 1-18), la crescita post-traumatica rappresenta un "cambiamento psicologico positivo sperimentato come risultato di una lotta contro circostanze di vita molto difficili". Alla base di questo esito vi sarebbe una maturazione positiva dei processi cognitivi del soggetto in seguito all'esperienza stressante: da una ruminazione intrusiva, infatti, l'individuo passerebbe ad una ruminazione maggiormente funzionale, nota come ruminazione deliberata, finalizzata alla ricerca di un significato dell'esperienza vissuta (Calhoun & Tedeschi, 2006, pp. 291-310). Aspetti associati alla crescita post-traumatica sono: il rafforzamento delle relazioni interpersonali; la maggiore capacità di apprezzare la vita e le piccole cose; e l'incremento della forza personale (Tremolada & Bonichini, 2019, p. 256).

Oltre alla revisione sistematica della letteratura, nello studio di Rosenberg et al. (2013), sono state effettuate delle interviste per indagare la percezione del concetto di resilienza secondo otto famiglie che avevano subito una perdita a causa di una malattia tumorale da almeno due anni.

Dai risultati emerge come, secondo la prospettiva dei genitori, tutte le tre definizioni di resilienza siano vere. Per quanto riguarda la prima, i genitori considerano che, dato che alcuni aspetti della malattia tumorale sono fuori dal proprio controllo, la resilienza sia in parte qualificata da tratti individuali e caratteristiche sociodemografiche preesistenti alla diagnosi, come il livello di istruzione, lo status economico e la rete sociale.

Relativamente alle altre due teorie, i genitori descrivono sia la resilienza come processo di adattamento, riportando cambiamenti personali a livello di coping, sia la resilienza come esito positivo, indicando, ad esempio, come la capacità di prendersi cura di sé e degli altri figli sani dopo una tale situazione di stress sia un indicatore di resilienza.

In generale, dai temi portati dalle famiglie durante le interviste, si individua nella resilienza *“la capacità di andare avanti e di vivere normalmente dopo il tumore”*, con caratteristiche che, tuttavia, possono variare da individuo ad individuo in base alla propria percezione dello stressor e delle risorse personali.

### 3.3.2 LA RESILIENZA NEI GENITORI DI PAZIENTI PEDIATRICI ONCOEMATOLOGICI

Per quanto riguarda la resilienza nei genitori in ambito oncologico, in letteratura si registrano risultati discordanti.

Lo studio di Rosenberg et al. (2014) mostra il livello di resilienza in genitori di pazienti pediatrici che hanno concluso i trattamenti da almeno 6 mesi (condizione *off-therapy*). I ricercatori specificano che il criterio temporale è stato definito in modo da garantire ai genitori e alla famiglia un periodo di tempo adeguato ad adattarsi alla fase di conclusione delle terapie.

I risultati dello studio evidenziano in generale come i genitori di pazienti oncologici abbiano un livello di resilienza inferiore alla popolazione normale con un'assenza di differenze significative in base alle caratteristiche sociodemografiche.

Inoltre, i genitori che risultano avere una resilienza al di sotto della media presentano un rischio maggiore di avere conseguenze negative in seguito alla situazione stressante, tra cui elevato distress psicologico, disturbi del sonno e minore soddisfazione relativamente al tema della salute, insieme anche a difficoltà nel condividere le proprie preoccupazioni con il personale medico-sanitario.

Quanto emerso dallo studio risulta concorde con altri studi presenti in letteratura, in cui la presenza di un elevato numero di risorse che contribuiscono ad un buon livello di resilienza è associata a livelli inferiori di depressione, ansia e sintomi da trauma (Connor, 2006; Campbell-Sills et al., 2006).

Un altro studio relativo alla resilienza in genitori di bambini affetti da tumore consiste in quello condotto da Mezgebu et al. (2020) in cui si riscontra, in accordo con lo studio sopradescritto, che la maggioranza dei partecipanti (53.3%) presenta un livello di resilienza inferiore alla media. La ricerca, inoltre, evidenzia la presenza di predittori che possono influenzare positivamente o negativamente la capacità di un genitore di essere resiliente e affrontare in modo funzionale lo stressor della malattia. In particolare, i risultati rivelano la presenza di una correlazione positiva tra la resilienza e alcuni fattori come l'aver supporto sociale, il prendere parte ad attività ricreative e il ricevere informazioni relative alla salute da parte di professionisti medico-sanitari. D'altra parte, invece, lo studio riporta una correlazione negativa tra i livelli di depressione e di stress sperimentati dal soggetto e la sua capacità di resilienza.

Altri studi indicano, invece, come i genitori di bambini affetti da tumore abbiano una buona capacità di recupero dall'evento traumatico della malattia, riuscendo a raggiungere esiti positivi connessi al concetto di resilienza tra cui, in particolare, quello della crescita post-traumatica definito precedentemente (Tremolada & Bonichini, 2019, p. 255).

Riguardo questo ultimo aspetto, uno studio condotto da Wiener et al. (2011) evidenzia come vi siano delle differenze nella crescita post-traumatica in relazione al genere: nello specifico, le madri tendono a presentare una maggiore crescita post-traumatica rispetto ai padri.

Tale risultato potrebbe essere mediato dal fatto che le madri tendono ad essere più presenti rispetto ai padri nelle fasi di diagnosi e di trattamento andando incontro in questo modo a più eventi traumatici e stressanti; la maggiore esposizione a questa tipologia di eventi, dunque, potrebbe, nella fase di conclusione dei trattamenti, tradursi positivamente in una maggiore intensità della crescita post-traumatica.

### 3.4 LA RELAZIONE TRA COPING, TRAUMA E RESILIENZA

Considerando i tre costrutti di coping, trauma e resilienza nel loro insieme, si possono individuare delle relazioni di influenza reciproca tra queste tre variabili.

Analizzando la resilienza e il coping, dagli studi in letteratura emerge l'esistenza di una bidirezionalità nell'interazione tra le due variabili.

Per quanto riguarda l'influenza del coping sulla resilienza, alcuni studi mostrano come le strategie di coping di approccio e orientate al problema siano positivamente correlate alla resilienza, a differenza delle strategie focalizzate sulle emozioni che presentano una correlazione negativa (Campbell-Sills et al., 2006; Connor, 2006).

Relativamente, invece, all'influenza della resilienza sul coping, in letteratura si sottolinea come la resilienza costituisca un fattore chiave sia nel promuovere strategie di coping funzionali sia nell'aumentare le risorse del soggetto, tramite il ruolo di mediatore dell'emozionalità positiva.

Per quanto riguarda il primo aspetto, gli individui con elevata resilienza tendono a sperimentare maggiori emozioni positive e quest'ultime sembrano avere un ruolo nel facilitare strategie di coping adattive, come descritto nella rivisitazione del modello transazionale del coping di Folkman (1997) (Hamilton-West, 2011, p. 65).

Nella nuova versione si evidenzia l'associazione tra l'emozionalità positiva e quattro tipologie di coping adattivo: rivalutazione positiva della situazione stressante; coping orientato al problema, con riformulazione degli obiettivi personali; spiritualità e capacità di trovare un significato positivo anche negli eventi quotidiani (Hamilton-West, 2011, p. 66).

Per quanto riguarda il secondo aspetto, invece, nella teoria "*Broaden and Build*" di Fredrickson (1998) si sottolinea il ruolo delle emozioni positive nell'ampliare il repertorio comportamentale e cognitivo dell'individuo, aiutandolo ad esplorare le proprie risorse già presenti e a trovarne di nuove (Hamilton-West, 2011, p. 63). Tale meccanismo può risultare particolarmente utile nelle situazioni di stress in quanto promuove un adattamento dinamico e funzionale dell'individuo al cambiamento richiesto dallo stressor.

In questo senso, pertanto, la resilienza può essere considerata un fattore che incide indirettamente sulle strategie e sulle risorse dell'individuo, riducendo il rischio di conseguenze negative a livello psicologico associate all'evento stressante.

A questo proposito, alcuni studi mostrano il ruolo di influenza della resilienza nello sviluppo dei sintomi da stress post-traumatici, indicando l'esistenza di una correlazione negativa tra resilienza e trauma. Dalla letteratura emerge, infatti, come la presenza di numerose risorse associate alla resilienza sia correlata a livelli inferiori di sintomi post-traumatici da stress (Connor, 2006; Campbell-Sills et al., 2006; Rosenberg et al., 2014).

In relazione allo stressor, la resilienza potrebbe avere un duplice effetto: da un lato, come visto precedentemente, contribuisce all'adozione di strategie di coping funzionali e all'incremento delle risorse possedute dal soggetto; dall'altro potrebbe avere un ruolo nel ridurre la sensazione di *helplessness* che un individuo prova di fronte ad una condizione stressante o ad un ostacolo (Connor, 2006). La sensazione di impotenza e l'insufficienza delle risorse costituiscono due dei fattori chiave che caratterizzano il trauma per cui, in tal modo, la resilienza può avere un ruolo protettivo nei confronti del benessere psicologico dell'individuo in termini di PTSS (Connor, 2006).

Infine, le variabili del coping e del trauma risultano correlate tra loro in quanto, come detto precedentemente, la presenza di risorse insufficienti e di strategie di coping non adattive nei confronti di uno stressor possono incrementare il rischio che l'evento stressante si trasformi in un evento traumatico e che vi siano esiti psicologici negativi per l'individuo (Moos & Holahan, 2003). Al contrario, l'attuazione di strategie di coping funzionali riduce tale probabilità, con un effetto positivo della mediazione della variabile della resilienza sulla relazione tra coping e trauma (Campbell-Sills et al., 2006).

## CAPITOLO 4: DISEGNO DI RICERCA

---

### 4.1 INTRODUZIONE E OBIETTIVI DEL PROGETTO

In letteratura si parla di una vera e propria crisi del sistema familiare dovuta alla diagnosi di tumore qualificando la patologia oncoematologica di un bambino come una *malattia familiare* (Wiener et al., 2015; Tremolada, 2017).

La gestione degli effetti della malattia, delle terapie e dell'ospedalizzazione comporta, infatti, per la famiglia e soprattutto per i genitori un elevato numero di nuove responsabilità con il conseguente incremento del rischio di sviluppare uno stato di forte distress psicologico sia nella fase *on-therapy* sia nella fase di transizione *off-therapy* (Gelay-Duff et al., 2006; Wakefield et al., 2011). La consapevolezza di tale vulnerabilità elicitata da diversi studi ha aumentato, sia in ambito di ricerca sia in ambito clinico, l'attenzione verso il benessere dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici con la nascita di diversi progetti rivolti a loro, al paziente e all'intero nucleo familiare.

Il presente disegno di ricerca rientra all'interno di due progetti coordinati dalla Professoressa Marta Tremolada (dipartimento dello Sviluppo e della Socializzazione dell'Università degli Studi di Padova), dirigente psicologa e psicoterapeuta presso la Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Università di Padova.

Il primo progetto è noto come “*STAI BENE 3.0 plus – Assistenza globale ai bambini affetti da patologia oncoematologica durante il percorso di cura, tra Centro Oncoematologico di riferimento, domicilio e ospedale di prossimità*” e tra i diversi obiettivi presenta quello di fornire attività strutturate di sostegno e supporto psicologico sia ai pazienti pediatrici sia ai loro familiari al fine di promuovere il benessere fisico, mentale e sociale di entrambi durante il percorso di terapia.

Il secondo progetto, invece, è il “*ONE HEALTH – Empowerment e supporto per i pazienti fragili in età pediatrica guariti da malattie invalidanti (patologia oncoematologica)*” e ha come scopo principale quello di favorire il reinserimento scolastico e sociale dei bambini e ragazzi affetti da una patologia oncoematologica tramite attività di *empowerment* e supporto sia per i pazienti sia per i genitori in difficoltà per il ritorno alla “normalità”.

Il presente studio di ricerca ha come obiettivo principale quello di eseguire uno screening psicologico dei genitori di pazienti pediatrici della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova in termini di strategie di coping, sintomatologia da trauma e resilienza.

## **4.2 DOMANDE DI RICERCA**

Nello specifico, lo studio si propone di rispondere alle seguenti sei domande di ricerca.

**DOMANDA A. Screening del campione:** come si distribuiscono i genitori di pazienti pediatrici oncoematologici in base alle variabili di coping, trauma e resilienza?

La letteratura mostra diversi risultati in merito alle tre variabili di coping, trauma e resilienza. Relativamente al coping, alcuni studi evidenziano come le strategie funzionali maggiormente messe in atto dai genitori di pazienti pediatrici oncoematologici siano strategie di coping attivo, strategie di coping orientate alle emozioni e ricerca di supporto sociale; per quanto riguarda le strategie disfunzionali, invece, la strategia più usata risulta essere l'evitamento (Cuttillo et al., 2018; Kupst et al., 1984; Kupst & Schulman, 1988; Grootenhuis & Last, 1997).

In merito alla sintomatologia da trauma, diversi studi indicano l'esistenza di livelli elevati di sintomatologia da stress post traumatico in genitori di pazienti oncoematologici soprattutto nella fase acuta della malattia (Kazak & Baxt, 2007). A livello di incidenza, lo studio di Kazak et al. (2005) evidenzia la presenza di sintomi da stress post-traumatico da moderati a gravi nel 66% delle madri e nel 52% dei padri del campione analizzato. Inoltre, lo studio di Tremolada et al. (2013) mostra come il 24% delle madri di pazienti affetti da leucemia presenti livelli clinici di DPTS ad un mese dalla diagnosi con una permanenza stabile della sintomatologia fino a due anni dalla diagnosi (19%).

Riguardo alla resilienza, studi in letteratura mostrano la presenza di livelli di resilienza inferiori nei genitori di pazienti oncoematologici (53.3%) rispetto alla popolazione normale (Rosenberg et al., 2014; Mezgebu et al., 2020).

L'obiettivo della prima domanda di ricerca consiste, dunque, nell'analizzare come si distribuiscono i genitori del campione nelle tre variabili valutando se vi siano risultati concordi o differenti rispetto alla letteratura di riferimento.

**DOMANDA B. Il ruolo del genere:** esistono differenze di genere nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici in base alle variabili di coping, trauma e resilienza?

Studi in letteratura indicano la presenza di differenze di genere nel benessere dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici evidenziando, in generale, livelli maggiori di distress psicosociale nelle madri rispetto ai padri (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Freeman et al., 2004). Relativamente alle tre variabili, inoltre, emergono in letteratura specifiche differenze in relazione al genere. Riguardo al coping, le madri tendono a mettere in atto più frequentemente strategie orientate alle emozioni, modalità di coping attivo, come l'*information seeking*, e ricerca di supporto sociale rispetto ai padri. In merito ai sintomi di DPTS, il genere femminile sembra costituire un fattore predisponente a tale sintomatologia, aspetto non rilevato per il genere maschile.

Infine, relativamente alla resilienza, le madri tendono a mostrare una maggiore crescita post-traumatica in seguito all'evento di malattia rispetto ai padri (Clarke et al., 2009; Norberg et al., 2005; Wiener et al., 2011).

L'obiettivo di questa domanda è costituito, pertanto, dall'intento di indagare se anche nel campione dello studio vi siano differenze di genere e se queste siano in linea con la letteratura.

**DOMANDA C. Il ruolo dei fattori medici:** il tempo dalla diagnosi e il tipo di diagnosi dei pazienti pediatrici oncoematologici mostrano una correlazione significativa con il coping, il trauma e la resilienza nei loro genitori?

In letteratura si evidenzia la presenza di un pattern nell'evoluzione del distress genitoriale per cui livelli tendenzialmente elevati nella fase di diagnosi diminuiscono poi progressivamente nel tempo (Kohlsdorf & Costa, 2012).

L'obiettivo di tale domanda consiste, nello specifico, nell'indagare se vi siano cambiamenti e differenze nel coping, nel trauma e nella resilienza dei genitori in relazione ai fattori medici legati al figlio paziente come il tempo dalla diagnosi e il tipo di diagnosi.

**DOMANDA D. Il ruolo dei fattori stabili:** le caratteristiche sociodemografiche del genitore e del bambino incidono significativamente sul coping, il trauma e la resilienza dei genitori di pazienti pediatrici oncematologici?

Per quanto riguarda la variabile del coping, i risultati in letteratura sono discordanti. Alcuni studi non riportano la presenza di differenze significative nel coping e nell'adattamento del genitore in relazione a caratteristiche sociodemografiche (Cuttillo et al., 2018). Altri studi, invece, individuano fattori come l'età del paziente, per cui le famiglie con bambini più grandi tendono ad affrontare in modo più funzionale l'evento stressante rispetto a famiglie con bambini più piccoli, e l'età del genitore, per cui genitori con età inferiore ai 30 anni presentano maggiori difficoltà di adattamento (Grootenhuis & Last, 1997).

Relativamente alla variabile del trauma, studi in letteratura mostrano come caratteristiche sociodemografiche del genitore, tra cui disoccupazione, minore scolarizzazione, genere femminile e difficoltà economiche, aumentino il rischio di sviluppare sintomi di DPTS da parte del genitore in risposta all'evento di malattia del figlio (Tremolada et al., 2013; Norberg et al., 2005; Brown et al., 2003; Kazak et al., 1997).

In merito alla resilienza, in letteratura non si riscontrano differenze significative in tale variabile legate a caratteristiche sociodemografiche (Rosenberg et al., 2014; Mezgebu et al., 2020).

L'obiettivo di questa domanda consiste, pertanto, nell'analizzare se vi siano caratteristiche sociodemografiche del genitore e del bambino che incidono sul coping, il trauma e la resilienza dei genitori di pazienti pediatrici oncematologici.

**DOMANDA E. Il ruolo dei fattori modificabili:** le strategie di coping utilizzate dai genitori di pazienti pediatrici oncematologici influiscono in modo significativo sui loro livelli di sintomatologia post-traumatica da stress e di resilienza?

Relativamente alla variabile della resilienza, alcuni studi mostrano come l'adozione di strategie di approccio e orientate al problema sia positivamente correlata alla resilienza, mentre l'utilizzo di strategie focalizzate sulle emozioni sia negativamente associato ad essa (Campbell-Sills et al., 2006; Connor, 2006).

Per quanto riguarda la variabile del trauma, invece, in generale la letteratura indica come la presenza di risorse insufficienti e l'impiego di strategie di coping disfunzionali da parte dell'individuo incrementino il rischio di sviluppare sintomi post-traumatici da stress (Moos & Holahan, 2003; Resick, 2001, pp. 1-28). L'obiettivo di questa domanda è rappresentato, pertanto, dal valutare se le strategie di coping dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici incidano sui loro livelli di trauma e di resilienza e se i risultati siano in linea con la letteratura.

**DOMANDA F. La relazione tra variabili:** il trauma e la resilienza nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici sono tra loro correlate in modo significativo?

Studi in letteratura evidenziano come la presenza di numerose risorse associate alla resilienza sia correlata a livelli inferiori di sintomi post-traumatici da stress, suggerendo un possibile ruolo protettivo della resilienza nei confronti dello sviluppo di sintomi di DPTS (Connor, 2006; Campbell-Sills et al., 2006; Rosenberg et al., 2014). L'obiettivo dell'ultima domanda di ricerca consiste, dunque, nell'indagare se vi sia una relazione significativa tra trauma e resilienza anche nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici.

### 4.3 METODO

#### 4.3.1 PARTECIPANTI

Il progetto di ricerca vede la partecipazione di 56 genitori di pazienti pediatrici della Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Università di Padova con un'età media di 43 anni (DS = 6.74; min = 27, max = 54); di questi 39 sono madri (69.6%) e 17 padri (30.4%). Si riportano nella **Tabella 1** le principali caratteristiche dei genitori sulla base dei dati raccolti tramite la somministrazione del questionario sociodemografico.

*Tabella 1: Distribuzioni di frequenza delle caratteristiche sociodemografiche dei genitori partecipanti*

		<b>FREQUENZA</b>	<b>%</b>	<b>% VALIDA</b>
<b>GENERE</b>	MADRI	39	69.6	69.6
	PADRI	17	30.4	30.4
	TOTALI	56	100	100
<b>FORMAZIONE</b>	ELEMENTARE, MEDIA	3	5.4	5.4
	SUPERIORE	39	69.6	69.6
	LAUREA E POST	14	25	25
	TOTALI	56	100	100

<b>POSIZIONE LAVORATIVA</b>	NESSUN LAVORO	11	19.6	19.6
	LAVORO PART-TIME	14	25	25
	LAVORO FULL-TIME	31	55.4	55.4
	TOTALI	56	100	100
<b>SITUAZIONE RELAZIONALE</b>	NON IMPEGNATO	7	12.5	12.5
	IMPEGNATO	49	87.5	87.5
	TOTALI	56	100	100
<b>POSIZIONE LAVORATIVA PARTNER</b>	IN CERCA DI LAVORO	3	5.4	5.7
	LAVORO PART-TIME	7	12.5	13.2
	LAVORO FULL-TIME	43	76.8	81.1
	TOTALI	53	94.6	100
	MANCANTI	3	5.4	
<b>SITUAZIONE ECONOMICA</b>	SUFFICIENTE	5	8.9	9.1
	ADEGUATA	23	41.1	41.8
	BUONA	27	48.2	49.1
	TOTALI	55	98.2	100
	MANCANTI	1	1.8	

I figli dei genitori partecipanti sono in totale 41, di cui 15 femmine (36.6%) e 26 maschi (63.4%) e hanno un'età media pari a 9.63 anni (DS = 4.33; min = 1, max = 16).

Si specifica che 15 pazienti presentano la compilazione dei questionari da parte di entrambi i genitori; tale scelta è stata effettuata per permettere di realizzare un confronto all'interno della coppia genitoriale (punto 4.4, **DOMANDA B**).

Si riportano nella **Tabella 2** le principali caratteristiche dei pazienti pediatrici sulla base del questionario sociodemografico compilato dai rispettivi genitori.

*Tabella 2: Distribuzioni di frequenza delle caratteristiche sociodemografiche dei pazienti pediatrici*

		<b>FREQUENZA</b>	<b>%</b>	<b>% VALIDA</b>
<b>GENERE</b>	FEMMINE	15	36.6	36.6
	MASCHI	26	63.4	63.4
	TOTALI	41	100	100
<b>DIAGNOSI<sup>a</sup></b>	LLA SR, LPA, LNH	14	34.1	34.1
	LLA HR, LLA T	11	26.8	26.8
	RIC, LMA	7	17.1	17.1
	SOLIDI, LH	9	22.0	22.0
	TOTALE	41	100	100
<b>SCUOLA</b>	NO SCUOLA	5	12.2	12.2
	MATERNA	4	9.8	9.8
	ELEMENTARE	12	29.3	29.3
	MEDIA	13	31.7	31.7
	SUPERIORE	7	17.0	17.0
	TOTALI	41	100	100

<b>TEMPO OSPEDALIZZ.</b>	0-2 MESI	14	34.1	34.1
	3-6 MESI	4	9.8	9.8
	7-12 MESI	9	22.0	22.0
	> 12 MESI	14	34.1	34.1
	TOTALI	41	100	100

<sup>a</sup> Tipo di diagnosi: LLA SR = Leucemia Linfoblastica Acuta Rischio Standard; LPA = Leucemia Promielocitica Acuta; LNH = Linfoma Non Hodgkin; LLA HR = Leucemia Linfoblastica Acuta Alto Rischio; LLA T = Leucemia Linfoblastica Acuta di tipo T; RIC = ricaduta; LMA = Leucemia Mieloide Acuta; LH = Linfoma di Hodgkin

#### 4.3.2 STRUMENTI

Lo studio prevede l'utilizzo di quattro questionari *self-report*: il questionario sociodemografico; il Coping Responses Inventory – Adult Form (CRI-Adult); la Post Traumatic Stress Disorder Symptom Checklist (PTSD Symptom Checklist); la Connor-Davidson Resilience Scale – 25 item (CD-RISC-25). Si riportano di seguito le principali caratteristiche a livello di struttura, obiettivi e contenuto dei questionari sopracitati.

##### ***Questionario Sociodemografico***

Tale strumento consiste in una serie di domande formulate per raccogliere le seguenti informazioni sociodemografiche dei genitori partecipanti: genere, data di nascita, titolo di studio, situazione relazionale, posizione lavorativa propria e dell'eventuale partner, tipo di lavoro proprio e dell'eventuale partner, ore lavorative settimanali proprie e dell'eventuale partner, situazione abitativa ed economica familiare.

Al genitore è stato richiesto di indicare anche il genere, il ruolo, la data di nascita e il titolo di studio di tutte le persone conviventi per ottenere un quadro generale della struttura familiare e per ottenere informazioni sulla presenza di eventuali altri figli oltre al figlio affetto da tumore. Oltre alle caratteristiche sociodemografiche del genitore, sono stati raccolti anche dati relativamente al figlio affetto da tumore in termini di: genere, data di nascita, età, frequentazione attuale o meno di un percorso scolastico, classe frequentata, tipo di scuola frequentata e tempo di ospedalizzazione presso la Clinica. Nel complesso, la somministrazione del questionario sociodemografico nel presente studio ha come obiettivo quello di ottenere informazioni relativamente a fattori stabili, come ad esempio il genere e l'età del genitore, per valutare se essi possano avere un impatto sul benessere psicologico del genitore in relazione alla malattia del proprio figlio (punto 4.4, **DOMANDA B** e **DOMANDA D**).

### ***Coping Responses Inventory-Adult Form (CRI-Adult)***

Il CRI-Adult (Moos, 1993) è un questionario volto a valutare le strategie di coping che i soggetti mettono in atto di fronte a condizioni stressanti. Esiste una versione italiana del CRI-Adult (Scozzari et al., 2015) validata su un campione di 1073 adulti tratti dalla popolazione generale, equamente distribuiti tra Nord, Centro e Sud Italia, ed utilizzata nel presente studio.

Il CRI-Adult può essere compilato sia in forma *self-report* sia somministrato tramite intervista strutturata e in entrambi i casi prevede che l'individuo identifichi un recente fattore di stress della propria vita e risponda alle diverse domande facendo riferimento ad esso. In questa ricerca è stato richiesto ai genitori di compilare gli item pensando alla malattia, con l'obiettivo di individuare le tipologie di strategie di coping utilizzate dai genitori di pazienti pediatriche oncematologiche in risposta alla diagnosi e al trattamento del proprio figlio.

A livello strutturale, il questionario è costituito da due sezioni.

La prima sezione è formata da 10 item ed è finalizzata a raccogliere informazioni relativamente alla percezione soggettiva della persona rispetto al problema individuato indagando fattori come la prevedibilità (“*Sapevi che ti sarebbe capitato questo problema?*”) e l'appraisal primario (“*Quando si è verificato il problema, l'hai considerato come una minaccia?*”). Tale sezione non è coinvolta nelle operazioni di scoring ma è utile per ottenere dati aggiuntivi sul vissuto della persona a livello qualitativo.

La seconda sezione è formata, invece, da 48 item che indagano le strategie di coping tramite una scala a quattro livelli di risposta in cui si richiede al soggetto di scegliere l'opzione più adeguata in base a quanto frequentemente ha messo in atto quel comportamento di fronte al problema individuato nella prima sezione.

I quattro livelli di risposta sono: “No”, a cui corrisponde un valore di 0; “Si, raramente (una o due volte)”, a cui corrisponde un valore di 1; “Si, talvolta”, a cui corrisponde un valore di 2; e infine “Si, sempre”, a cui corrisponde un valore di 3. I 48 item della seconda sezione possono essere suddivisi in otto scale (6 item ognuna) corrispondenti alle otto diverse strategie di coping indagate dal questionario: Ragionamento Logico (RL); Rivalutazione Positiva (RP); Ricerca di Guida e Sostegno (RGS); Problem Solving (PS); Evitamento Cognitivo (EC); Accettazione o Rassegnazione (AR); Ricerca di Gratificazioni Alternative (RGA); Sfogo Emozionale (SE).

Le otto scale possono essere ulteriormente categorizzate in base al focus del coping: le prime quattro si riferiscono a strategie di coping basate sull'affrontare direttamente il problema (coping di approccio); le ultime quattro, invece, valutano la tendenza del soggetto a mettere in atto strategie di evitamento di fronte allo stressor. Nella **Tabella A1** in APPENDICE A si riportano le definizioni delle otto strategie di coping insieme alla specifica della modalità cognitiva o comportamentale e ad un item di esempio per ognuna delle scale (Scozzari et al., 2015).

### ***Post Traumatic Stress Disorder Symptom Checklist (PTSD Symptom Checklist)***

La checklist per i sintomi di DPTS utilizzata nel presente studio deriva dalla versione di Manne et al. (1998) impiegata nel *Childhood Cancer Survivor Study* (CCSS). Tale versione è stata tradotta e riadattata dalla Dott.ssa Marta Tremolada (Tremolada et al., 2013).

In questa ricerca la somministrazione di tale strumento ha come obiettivo quello di indagare la presenza di eventuali sintomi post-traumatici che potrebbero manifestarsi nei genitori di bambini affetti da tumore in risposta a condizioni stressanti legate alla malattia del figlio come, ad esempio, il momento di comunicazione della diagnosi.

La PTSD Symptom Checklist si compone di 17 item suddivisi in tre scale in base ai sintomi per la diagnosi di DPTS descritti nel Manuale Statistico e Diagnostico dei Disturbi Mentali quarta edizione (DSM-IV): scala dell'intrusività (dall'item 1 all'item 5); scala dell'evitamento (dall'item 6 all'item 12); e scala dell'arousal-somatizzazione (dall'item 13 all'item 17) (Tremolada et al., 2013). Nella **Tabella B1** in APPENDICE B vengono riportati gli item presenti nella PTSD checklist con la sopradescritta categorizzazione.

Per ogni item viene richiesto al genitore di rispondere selezionando tra le quattro opzioni di risposta quella che meglio descrive quanto frequentemente ha sperimentato quanto descritto dall'item nelle due settimane precedenti alla compilazione.

I gradi di frequenza sono compresi tra 0 e 3 dove: 0 corrisponde a “mai o solo una volta”; 1 a “una volta a settimana o meno, qualche volta”; 2 a “da due a quattro volte a settimana, la metà del tempo”; e infine 3 a “cinque o più volte a settimana, quasi sempre”.

### ***Connor-Davidson Resilience Scale-25 Item (CD-RISC-25)***

La CD-RISC-25 è un questionario *self-report* ideato da Connor & Davidson (2003) e finalizzato a valutare il grado di resilienza dell'individuo. Il questionario è stato tradotto e validato in diverse lingue, tra cui anche quella italiana, versione utilizzata in questa ricerca (Davidson, 2024).

La scala si compone di 25 item che descrivono diversi aspetti associati alla resilienza tra cui: Hardiness, Coping, Adattabilità/Flessibilità, Significato/Obiettivo, Ottimismo, Regolazione Emotiva e Cognitiva, Auto-efficacia. Nella **Tabella C1** in APPENDICE C viene riportato un item di esempio per ognuno degli aspetti sopracitati.

Per la compilazione degli item, viene richiesto al soggetto di rispondere scegliendo l'opzione tra quelle proposte che ritiene più adeguata in base agli eventi dell'ultimo mese o di un passato recente. I livelli di risposta per ogni item seguono una scala a cinque punti (0-4) e sono i seguenti: “per nulla vero”, a cui corrisponde un punteggio di 0; “un po’ vero”, a cui corrisponde un punteggio di 1; “abbastanza vero” a cui corrisponde un punteggio di 2; “spesso vero” a cui corrisponde un punteggio di 3; e “quasi sempre vero” a cui corrisponde un punteggio di 4.

#### 4.3.3 PROCEDURA

L'iter procedurale della ricerca vede la presentazione del progetto e degli obiettivi associati con la consegna del consenso informato ai genitori interessati. Una volta raccolti l'adesione e il consenso informato firmato dal genitore, è stata avviata la fase di raccolta dati effettiva con l'invio al genitore di un codice identificativo e di un link per la compilazione online dei quattro questionari tramite la piattaforma *Qualtrics*.

Per il CRI-Adult, in particolare, è stato proposto al genitore di compilare il questionario insieme ad una psicologa della Clinica in modo da poter esprimere eventuali dubbi sugli item e ricevere chiarimenti al riguardo. Su richiesta del genitore, tale possibilità si è estesa in alcuni casi anche alla compilazione di tutti i questionari previsti dal progetto.

Come precisato al punto 4.3.1, per 15 bambini è stato richiesto ad entrambi i genitori di prendere parte alla ricerca in modo da poter condurre delle analisi di confronto all'interno della coppia genitoriale relativamente alle variabili di coping, sintomi da trauma e resilienza (punto 4.4, **DOMANDA B**).

#### 4.3.4 PIANO DELLE ANALISI STATISTICHE

Per eseguire le analisi dei dati raccolti e rispondere alle domande di ricerca dello studio, è stato utilizzato il software statistico SPSS – versione 29.0.

Per rispondere alla prima domanda di ricerca (**DOMANDA A**), sono state eseguite le statistiche descrittive dei punteggi ottenuti dai genitori nei questionari CRI-Adult, PTSD Symptom Checklist e CD-RISC-25 per valutare la distribuzione del campione in relazione alle variabili di coping, trauma e resilienza.

Riguardo la seconda domanda di ricerca (**DOMANDA B**), è stato utilizzato il Test T per campioni indipendenti per effettuare un confronto tra le medie delle madri e dei padri ed evidenziare eventuali differenze di genere in relazione alle variabili di coping, trauma e resilienza. Inoltre, è stato condotto anche un Test T a campioni accoppiati per effettuare un confronto tra i punteggi medi ai tre questionari all'interno delle coppie genitoriali.

Relativamente alla terza domanda di ricerca (**DOMANDA C**), sono state svolte delle correlazioni bivariate di Pearson tra la variabile medica del tempo dalla diagnosi e i punteggi ottenuti dai genitori nei questionari CRI-Adult, PTSD Symptom Checklist e CD-RISC-25 per valutare se vi sia un'associazione di tale variabile con il benessere psicologico del genitore.

Oltre alle correlazioni bivariate di Pearson, è stato effettuato il test non parametrico di Kruskal-Wallis per indagare la presenza di un'associazione tra il tipo di diagnosi del paziente e il coping, i sintomi da trauma e la resilienza nei genitori. Successivamente è stato effettuato il test post-hoc di Bonferroni con confronti *pairwise* per evidenziare tra quali gruppi i punteggi dei ranghi medi fossero significativamente differenti.

Per rispondere alla quarta domanda di ricerca (**DOMANDA D**) sono state eseguite delle correlazioni bivariate di Pearson tra le caratteristiche sociodemografiche del genitore e del bambino e i punteggi ottenuti dai genitori ai tre questionari per indagare eventuali associazioni.

Per quanto riguarda la quinta domanda di ricerca (**DOMANDA E**), sono state inizialmente effettuate delle correlazioni bivariate di Pearson tra i punteggi ottenuti dai genitori nelle otto scale del CRI-Adult e i punteggi ottenuti dai genitori alla PTSD Symptom Checklist e alla CD-RISC-25.

Successivamente, sulla base delle correlazioni risultate significative, sono stati identificati due modelli di regressione lineare gerarchica attraverso il metodo *Stepwise* per identificare eventuali predittori prima della resilienza e poi della sintomatologia da trauma nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici.

Per rispondere alla sesta domanda di ricerca (**DOMANDA F**), sono state svolte delle correlazioni bivariate di Pearson tra i punteggi dei genitori alla PTSD Symptom Checklist e i punteggi dei genitori alla CD-RISC-25 per indagare la presenza di una possibile correlazione tra la variabile del trauma e quella della resilienza.

#### 4.4 RISULTATI

Si riportano di seguito i risultati delle analisi statistiche sopradescritte suddivise in base alle sei domande di ricerca a cui lo studio si propone di rispondere.

**DOMANDA A. Screening del campione:** *come si distribuiscono i genitori di pazienti pediatrici oncoematologici in base alle variabili di coping, trauma e resilienza?*

Per quanto riguarda la variabile del coping, si riportano nella **Tabella 3** i risultati delle statistiche descrittive dei punteggi T ottenuti dai genitori nelle otto scale del questionario CRI-Adult.

*Tabella 3: Statistiche descrittive dei punteggi dei genitori nelle scale del Ragionamento Logico (RL), della Rivalutazione Positiva (RP), della Ricerca di Guida e Sostegno (RGS), del Problem Solving (PS), dell'Evitamento Cognitivo (EC), dell'Accettazione e Rassegnazione (AR), della Ricerca di Gratificazioni Alternative (RGA) e dello Sfogo Emozionale (SE) del CRI-Adult*

	<b>MEDIA</b>	<b>DS</b>	<b>MIN.</b>	<b>MAX.</b>
<b>RL</b>	43.71	10.03	24	61
<b>RP</b>	50.41	9.15	29	67
<b>RGS</b>	58.16	7.57	32	73
<b>PS</b>	50.96	7.87	33	65
<b>EC</b>	44.30	6.32	32	59
<b>AR</b>	50.14	8.18	32	66
<b>RGA</b>	46.20	10.50	29	72
<b>SE</b>	48.38	8.74	32	68

Le statistiche descrittive soprariportate e i punteggi medi di ciascuna delle otto scale del CRI-Adult evidenziano come i genitori utilizzino sia strategie di approccio sia strategie di evitamento con, tuttavia, una preponderanza verso le prime. A livello interpretativo, infatti, maggiore è il valore del punteggio standardizzato, maggiore è la frequenza di utilizzo di quella strategia di coping da parte del soggetto. Nello specifico, tra le strategie di approccio quelle maggiormente impiegate dal campione sono: la Ricerca di Guida e Sostegno (Media = 58.16; DS = 7.57); il Problem Solving (Media = 50.96; DS = 7.87); e la Rivalutazione Positiva (Media = 50.41; DS = 9.15). Tra le strategie di evitamento, invece, quella più frequentemente usata dai genitori risulta essere l'Accettazione e Rassegnazione (Media = 50.14; DS = 8.18).

Sulla base dei criteri per l'interpretazione dei punti T specificati nel manuale di Moos (1993), sono state individuate tre categorie per valutare la distribuzione del campione in relazione alla media della popolazione di riferimento:

1.  $T \leq 34$  corrisponde ad un livello considerevolmente sotto la norma o la media
2.  $T \leq 40$  corrisponde ad un livello borderline
3.  $T \geq 41$  corrisponde ad un livello in norma (in media o sopra la media)

Si riportano nella **Tabella 4** le distribuzioni di frequenza dei punteggi standard dei genitori all'interno dei tre range sopradescritti.

*Tabella 4: Distribuzioni di frequenza dei punteggi T dei genitori nelle scale del Ragionamento Logico (RL), della Rivalutazione Positiva (RP), della Ricerca di Guida e Sostegno (RGS), del Problem Solving (PS), dell'Evitamento Cognitivo (EC), dell'Accettazione e Rassegnazione (AR), della Ricerca di Gratificazioni Alternative (RGA) e dello Sfogo Emozionale (SE) del CRI-Adult*

		<b>F. ASSOLUTA</b>	<b>%</b>	<b>% CUMULATIVA</b>
<b>RL</b>	Norma	39	69.6	69.6
	Borderline	6	10.7	80.4
	Considerev. sotto la norma	11	19.6	100
	TOT.	56	100	
<b>RP</b>	Norma	48	85.7	85.7
	Borderline	5	8.9	94.6
	Considerev. sotto la norma	3	5.4	100
	TOT.	56	100	

<b>RGS</b>	Norma	55	98.2	98.2
	Borderline	0	0	98.2
	Consider. sotto la norma	1	1.8	100
	TOT.	56	100	
<b>PS</b>	Norma	49	87.5	87.5
	Borderline	6	10.7	98.2
	Consider. sotto la norma	1	1.8	100
	TOT.	56	100	
<b>EC</b>	Norma	37	66.1	66.1
	Borderline	17	30.4	96.4
	Consider. sotto la norma	2	3.6	100
	TOT.	56	100	
<b>AR</b>	Norma	48	85.7	85.7
	Borderline	7	12.5	98.2
	Consider. sotto la norma	1	1.8	100
	TOT.	56	100	
<b>RGA</b>	Norma	34	60.7	60.7
	Borderline	14	25.0	85.7
	Consider. sotto la norma	8	14.3	100
	TOT.	56	100	
<b>SE</b>	Norma	43	76.8	76.8
	Borderline	11	19.6	96.4
	Consider. sotto la norma	2	3.6	100
	TOT.	56	100	

Dalle distribuzioni di frequenza emerge come, in tutte le otto scale del questionario, la maggioranza dei genitori abbia un utilizzo delle strategie di coping in norma rispetto alla popolazione di riferimento.

Per quanto riguarda la variabile della sintomatologia da trauma, si riportano nella **Tabella 5** i risultati delle statistiche descrittive dei punteggi grezzi ottenuti dai genitori alla PTSD Symptom Checklist.

*Tabella 5: Statistiche descrittive dei punteggi grezzi a livello totale e nelle scale dell'intrusività, dell'evitamento e dell'arousal-somatizzazione dei genitori nella PTSD Symptom Checklist*

	<b>MEDIA</b>	<b>DS</b>	<b>MIN.</b>	<b>MAX.</b>
<b>TOTALE</b>	12.75	9.60	0	38
<b>INTRUSIVITA'</b>	3.66	3.35	0	13
<b>EVITAMENTO</b>	4.73	3.95	0	14
<b>SOMATIZZAZIONE</b>	4.36	3.72	0	14

La tabella evidenzia come i genitori tendano a presentare soprattutto sintomi post-traumatici da stress di evitamento (Media = 4.73; DS = 3.95) e di somatizzazione (Media = 4.36; DS = 3.72). A livello interpretativo, infatti, un punteggio grezzo maggiore indica una maggiore presentazione di quel tipo di sintomatologia da parte dei genitori.

Per valutare i risultati della checklist si è scelto di effettuare un riadattamento della classificazione di severità proposta da Friederich nel 1985. In particolare, il presente studio prevede una scala costruita su tre punteggi di cut-off dei sintomi totali di PTSD con tre categorie:

1. Un punteggio  $\leq 5$  corrisponde ad assenza di sintomatologia evidente
2. Un punteggio compreso tra 6 e 9 corrisponde ad un livello subclinico-severità moderata
3. Un punteggio  $\geq 10$  corrisponde ad un livello clinico-severità marcata

Si riportano nella **Tabella 6** le distribuzioni di frequenza del punteggio grezzo totale all'interno dei tre range sopradescritti.

*Tabella 6: Distribuzioni di frequenza del punteggio grezzo totale dei genitori nella PTSD Symptom Checklist*

	<b>F. ASSOLUTA</b>	<b>%</b>	<b>% CUMULATIVA</b>
Assenza di sintomatologia evidente	15	26.8	26.8
Subclinico-severità moderata	9	16.1	42.9
Clinico-severità marcata	32	57.1	100
TOT.	56	100	

Le distribuzioni di frequenza del punteggio totale dei genitori alla PTSD Symptom Checklist mostrano come la maggioranza dei genitori (57.1%) presenti una sintomatologia da stress post-traumatico ad un livello clinico e con severità marcata.

Per quanto riguarda la variabile della resilienza, si riportano nella **Tabella 7** i risultati delle statistiche descrittive dei punteggi grezzi dei genitori al questionario CD-RISC-25 sia a livello totale sia nei diversi aspetti associati alla resilienza (Hardiness, Coping, Adattabilità/Flessibilità, Significato/Obiettivo, Ottimismo, Regolazione Emotiva e Cognitiva, Auto-efficacia).

*Tabella 7: Statistiche descrittive dei punteggi grezzi dei genitori a livello totale e negli aspetti associati alla resilienza nella CD-RISC-25*

	<b>MEDIA</b>	<b>DS</b>	<b>MIN.</b>	<b>MAX.</b>
<b>TOTALE</b>	52.93	15.37	18	82
<b>HARDINESS</b>	14.38	5.00	4	28
<b>COPING</b>	12.63	3.68	6	20
<b>ADATT. /FLESS.</b>	6.70	2.83	1	12
<b>SIGNIFICATO/OBIETT.</b>	6.88	3.02	2	13
<b>OTTIMISMO</b>	3.39	1.85	0	8
<b>REG. EMOTIVA-COGNITIVA</b>	4.05	1.69	0	8
<b>AUTO-EFFICACIA</b>	4.91	1.78	1	8

La tabella mostra come i genitori riportino maggiormente gli aspetti di Hardiness (Media = 14.38; DS = 5.00) e Coping (Media = 12.63; DS = 3.68). A livello interpretativo, infatti, un punteggio grezzo maggiore indica una maggiore presenza di quello specifico aspetto associato alla resilienza nel genitore.

Per analizzare la distribuzione del campione rispetto alla media della popolazione di riferimento, si è scelto di eseguire un riadattamento dell'interpretazione in quartili di Connor & Davidson (2003), individuando i seguenti cut-off del punteggio grezzo totale della CD-RISC-25:

1. Un punteggio  $\leq 73$  corrisponde ad un livello sotto la media
2. Un punteggio compreso tra 74 e 82 corrisponde ad un livello nella media
3. Un punteggio  $\geq 83$  corrisponde ad un livello elevato-sopra la media

Si riportano nella **Tabella 8** le distribuzioni di frequenza del punteggio grezzo totale all'interno dei tre range sopradescritti.

*Tabella 8: Distribuzioni di frequenza del punteggio grezzo totale dei genitori nella CD-RISC-25*

	<b>F. ASSOLUTA</b>	<b>%</b>	<b>% CUMULATIVA</b>
Elevato-sopra la media	0	0	0
Nella media	6	10.7	10.7
Sotto la media	50	89.3	100
TOT.	56	100	

Dalle distribuzioni di frequenza emerge come la maggioranza dei genitori (89.3%) mostri un livello di resilienza inferiore rispetto alla media della popolazione di riferimento.

**DOMANDA B. Il ruolo del genere:** *esistono differenze di genere nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici in base alle variabili di coping, trauma e resilienza?*

Al fine di valutare la presenza di eventuali differenze di genere nel coping, trauma e resilienza è stato condotto un test T a campioni indipendenti per confrontare le medie dei punteggi delle madri e dei padri ottenuti nel CRI-Adult, nella PTSD Symptom Checklist e nella CD-RISC-25.

Si riportano nella **Tabella 9** le differenze significative emerse dal test T.

*Tabella 9: Test T a campioni indipendenti per il confronto tra le medie delle madri e dei padri rispetto all'utilizzo del Ragionamento Logico (RL) e della Ricerca di Gratificazioni Alternative (RGA) del CRI-Adult e del significato/obiettivo associato alla resilienza della CD-RISC-25*

	<b>MEDIA MADRI</b>	<b>MEDIA PADRI</b>	<b>DS MADRI</b>	<b>DS PADRI</b>	<b>t</b>	<b>gl</b>	<b>p UNILAT.</b>
<b>CRI_RGS</b>	59.54	55.00	7.71	6.35	-2.13	54	.019*
<b>CRI_RGA</b>	47.95	42.18	10.73	9.00	-1.94	54	.029*
<b>CD.RISC_ SIGNIF.</b>	7.41	5.65	2.84	3.14	-2.07	54	.022*

*\*La correlazione è significativa a livello  $p < 0.05$*

Come mostra la tabella, le madri evidenziano un utilizzo medio maggiore delle strategie di coping di Ricerca di Guida e Sostegno e della Ricerca di Gratificazioni Alternative rispetto ai padri. Inoltre, le madri tendono a presentare maggiormente l'aspetto dell'attribuzione di un Significato/Obiettivo associato alla resilienza rispetto ai padri.

Oltre all'analisi delle differenze di genere nel campione totale dei genitori (N = 56), è stata indagata la presenza di eventuali differenze tra madri e padri anche all'interno delle 15 coppie genitoriali tramite un test T a campioni accoppiati.

Dai risultati del test emerge un'unica differenza significativa nell'utilizzo della strategia di coping della Rivalutazione Positiva tra i punteggi medi delle madri e dei padri all'interno delle coppie genitoriali.

Si riportano nella **Tabella 10** i dati relativi alla strategia sopracitata.

*Tabella 10: Test T a campioni accoppiati per il confronto tra le medie delle madri e dei padri rispetto all'utilizzo della Rivalutazione Positiva (RP) del CRI-Adult*

	<b>MEDIA MADRI</b>	<b>MEDIA PADRI</b>	<b>DS MADRI</b>	<b>DS PADRI</b>	<b>t</b>	<b>gl</b>	<b>p UNILAT.</b>
<b>CRI_RP</b>	46.20	50.47	9.23	7.18	-1.85	14	.043*

*\*La correlazione è significativa a livello  $p < 0.05$*

Dai punteggi medi riportati in tabella, si evince come, all'interno della coppia genitoriale, i padri tendono a mettere maggiormente in atto la Rivalutazione Positiva come strategia di coping rispetto alle madri.

**DOMANDA C. Il ruolo dei fattori medici:** *il tempo dalla diagnosi e il tipo di diagnosi dei pazienti pediatrici oncoematologici mostrano una correlazione significativa con il coping, il trauma e la resilienza nei loro genitori?*

Per indagare l'esistenza di eventuali fattori medici dei pazienti correlati con il coping, il trauma e la resilienza nei loro genitori, sono state inizialmente svolte delle correlazioni bivariate di Pearson tra il tempo dalla diagnosi in mesi (Media = 7.61; DS = 7.27) e i punteggi dei genitori nel CRI-Adult, nella PTSD Symptom Checklist e nella CD-RISC-25.

Si riportano nella **Tabella 11** le correlazioni risultate significative tra le variabili analizzate.

*Tabella 11: Correlazioni significative di Pearson tra il tempo dalla diagnosi in mesi e i punteggi dei genitori nella scala dell'Evitamento della PTSD Symptom Checklist e nelle scale della Rivalutazione Positiva (RP) e della Ricerca di Gratificazioni Alternative (RGA) del CRI-Adult*

	<b>PTSD_EVITAMENTO</b>	<b>CRI_RP</b>	<b>CRI_RGA</b>
<b>T. DA DIAGNOSI</b>	r = - 0.30*; p = 0.024	r = 0.29*; p = 0.033	r = 0.30*; p = 0.025

*\*La correlazione è significativa a livello  $p < 0.05$*

Come mostra la tabella, per quanto riguarda la sintomatologia post-traumatica da stress, esiste una correlazione significativa negativa tra il tempo dalla diagnosi e la scala dell'Evitamento della PTSD Symptom Checklist. Tale correlazione indica come all'aumentare del tempo dalla diagnosi si associ una riduzione dei sintomi da evitamento dei genitori dei pazienti pediatrici oncoematologici e viceversa.

Relativamente, invece, alle strategie di coping, la tabella evidenzia la presenza di correlazioni significative positive tra il tempo dalla diagnosi e l'utilizzo della strategia di coping della Rivalutazione Positiva e della Ricerca di Gratificazioni Alternative.

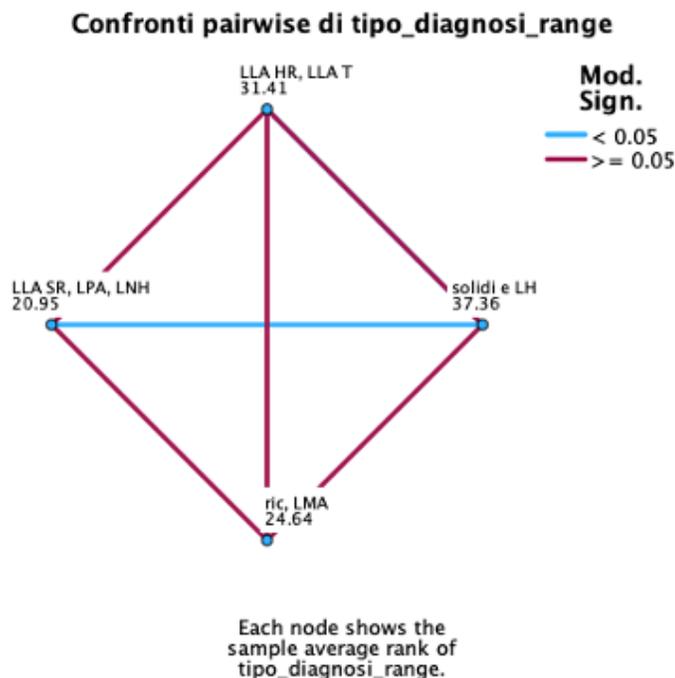
Entrambe le correlazioni riportano, dunque, come all'aumentare del tempo dalla diagnosi, i genitori tendano ad incrementare l'utilizzo delle due strategie di coping sopracitate e viceversa.

Oltre alle correlazioni bivariate di Pearson, è stato effettuato il test non parametrico di Kruskal-Wallis per indagare la presenza di un'associazione tra il tipo di diagnosi del paziente e il coping, i sintomi da trauma e la resilienza nei genitori. Successivamente è stato effettuato il test post-hoc di Bonferroni con confronti *pairwise* per evidenziare tra quali gruppi i punteggi dei ranghi medi fossero significativamente differenti.

Dai risultati si riscontra la presenza di una differenza significativa tra i ranghi medi nel punteggio totale ( $H = 9.12$ ;  $gdl = 3$ ;  $p = 0.02$ ), nella scala dell'Evitamento ( $H = 11.13$ ;  $gdl = 3$ ;  $p = 0.01$ ) e nella scala della Somatizzazione ( $H = 9.20$ ;  $gdl = 3$ ;  $p = 0.02$ ) della PTSD Symptom Checklist. In particolare, per quanto riguarda i sintomi da trauma totali, il test post-hoc di Bonferroni evidenzia una differenza significativa tra i ranghi medi dei sintomi riportati dai genitori dei pazienti con diagnosi di tumori solidi e di Linfoma di Hodgkin rispetto a quelli di pazienti con Leucemia Linfoblastica a rischio standard, Leucemia Promielocitica Acuta e Linfomi non-Hodgkin ( $H = -16.41$ ;  $p = 0.02$ ). Nello specifico, i genitori di pazienti affetti da tumori solidi e Linfoma di Hodgkin riportano livelli totali di sintomatologia post-traumatica da stress maggiori rispetto all'altro raggruppamento diagnostico.

Si riportano di seguito nel **Grafico 1** i risultati del test.

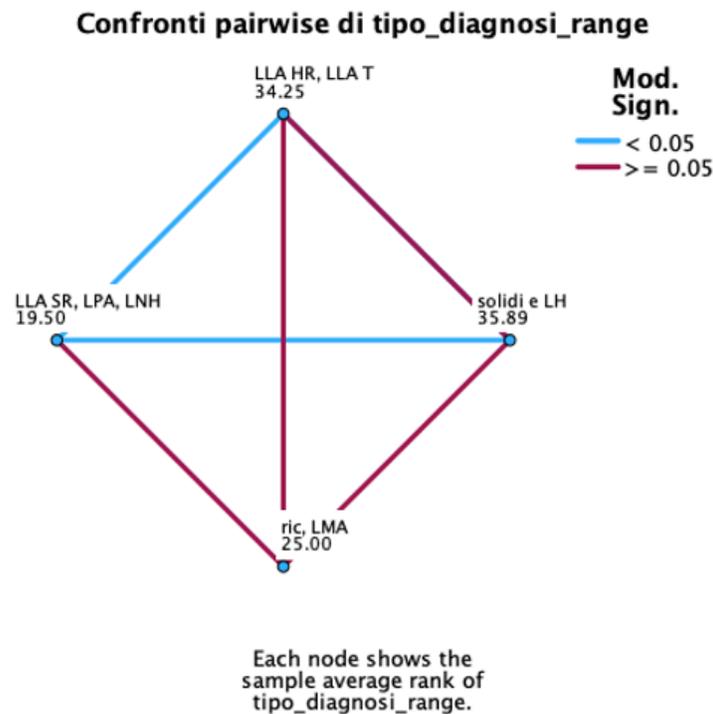
Grafico 1: Test post-hoc di Bonferroni delle differenze significative nei confronti pairwise nel punteggio totale della PTSD Symptom Checklist a seconda dei raggruppamenti diagnostici



In riferimento ai sintomi di evitamento, il test post-hoc di Bonferroni mostra la presenza di una differenza significativa tra i ranghi medi dei sintomi riportati dai genitori dei pazienti con diagnosi di tumori solidi e di Linfoma di Hodgkin rispetto a quelli di pazienti con Leucemia Linfoblastica a rischio standard, Leucemia Promielocitica Acuta e Linfomi non-Hodgkin ( $H = -16.4$ ;  $p = 0.02$ ). In particolare, i genitori di pazienti affetti da tumori solidi e Linfoma di Hodgkin evidenziano una sintomatologia di evitamento superiore rispetto all'altro raggruppamento diagnostico. Un'altra differenza significativa è stata riscontrata tra la sintomatologia di genitori di pazienti con diagnosi di Leucemia Linfoblastica ad alto rischio o Leucemia Linfoblastica di tipo T rispetto a quelli di pazienti con Leucemia Linfoblastica a rischio standard, Leucemia Promielocitica Acuta e Linfomi non-Hodgkin ( $H = -14.75$ ;  $p = 0.04$ ). Dai dati emerge come i genitori di pazienti affetti da Leucemia Linfoblastica ad alto rischio o Leucemia Linfoblastica di tipo T presentino sintomi di evitamento più elevati rispetto all'altro raggruppamento diagnostico.

Si riportano di seguito nel **Grafico 2** le differenze significative emerse dal test.

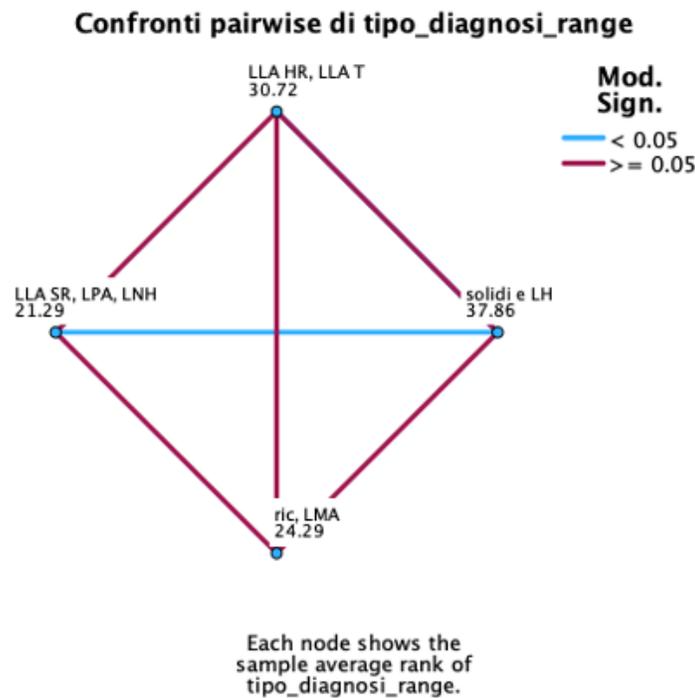
*Grafico 2: Test post-hoc di Bonferroni delle differenze significative nei confronti pairwise nei punteggi di evitamento a seconda dei raggruppamenti diagnostici*



Relativamente ai sintomi di somatizzazione, il test post-hoc di Bonferroni rivela la presenza di una differenza significativa tra i ranghi medi dei sintomi riportati dai genitori dei pazienti con diagnosi di tumori solidi e di Linfoma di Hodgkin rispetto a quelli di pazienti con Leucemia Linfoblastica a rischio standard, Leucemia Promielocitica Acuta e Linfomi non-Hodgkin ( $H = -16.56$ ;  $p = 0.02$ ). Nello specifico, i genitori di pazienti affetti da tumori solidi e Linfoma di Hodgkin mostrano livelli maggiori di sintomi di somatizzazione rispetto all'altro raggruppamento diagnostico.

Si riportano nel **Grafico 3** i risultati del test.

*Grafico 3: Test post-hoc di Bonferroni delle differenze significative nei confronti pairwise nei punteggi di somatizzazione a seconda dei raggruppamenti diagnostici*



In conclusione, si specifica che le analisi svolte per rispondere alla terza domanda di ricerca sono state eseguite sul campione totale di 56 genitori, nonostante i pazienti, e quindi le diagnosi, siano 41. Tale scelta deriva dal fatto che, anche se 15 genitori sono madri e padri dello stesso bambino, l'esperienza della malattia del figlio è personale per cui si è ritenuto importante valutare l'effetto del tempo della diagnosi e del tipo di diagnosi sul benessere di ogni genitore del campione.

**DOMANDA D.** *Il ruolo dei fattori stabili: le caratteristiche sociodemografiche del genitore e del bambino incidono significativamente sul coping, il trauma e la resilienza dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici?*

Al fine di individuare l'eventuale esistenza di fattori stabili rilevanti, sono state svolte delle correlazioni bivariate di Pearson tra le caratteristiche sociodemografiche del bambino (età, anni di scolarità e genere) e del genitore (età e anni di scolarità) e le variabili di coping, trauma e resilienza. Si ricorda che per quanto riguarda il genere del genitore, l'influenza di tale variabile è stata indagata nella seconda domanda di ricerca (punto 4.4, **DOMANDA B**) in cui sono state presentate le differenze significative tra madri e padri in relazione a tale fattore.

Dalle analisi condotte emerge un'unica correlazione significativa ( $p < 0.05$ ) positiva tra gli anni di scolarità del genitore e l'utilizzo della strategia di coping della Rivalutazione Positiva da parte del genitore ( $r = 0.29$ ;  $p = 0.03$ ). Secondo tale risultato, all'aumentare degli anni di scolarità del genitore incrementa anche il suo ricorso alla Rivalutazione Positiva come strategia di coping.

Per quanto riguarda, invece, l'età del genitore e le caratteristiche sociodemografiche del bambino sopracitate, nessuna di queste variabili è risultata incidere significativamente sul coping, trauma e resilienza dei genitori del campione.

**DOMANDA E.** *Il ruolo dei fattori modificabili: le strategie di coping utilizzate dai genitori di pazienti pediatrici oncoematologici influiscono in modo significativo sui loro livelli di sintomatologia post-traumatica da stress e di resilienza?*

Come per i fattori stabili, anche per l'indagine dei fattori modificabili sono state eseguite delle correlazioni bivariate di Pearson inserendo come variabili le strategie di coping e il trauma e la resilienza dei genitori partecipanti.

Si riportano nelle **Tabelle 12** e **13** le correlazioni significative tra i punteggi dei genitori al CRI-Adult e i punteggi dei genitori alla PTSD Symptom Checklist e alla CD-RISC-25, distinguendo le strategie di coping tra quelle di approccio (**Tabella 12**) e quelle di evitamento (**Tabella 13**).

Tabella 12: Correlazioni significative di Pearson tra i punteggi dei genitori nelle strategie di approccio del CRI-Adult (Ragionamento Logico – RL; Rivalutazione Positiva – RP; Ricerca di Guida e Sostegno – RGS; Problem Solving – PS) e il punteggio dei genitori totale e negli aspetti associati alla resilienza (Hardiness; Coping; Adattabilità/Flessibilità; Significato-Obiettivo; Ottimismo; Regolazione Emotiva e Cognitiva; Auto-Efficacia) della CD-RISC-25

	<i>r</i>	<i>p</i>
<b>RAGIONAMENTO LOGICO</b>		
SIGNIFICATO/OBIETTIVO	0.38**	0.004
<b>RIVALUTAZIONE POSITIVA</b>		
RESILIENZA TOTALE	0.43**	< 0.001
HARDINESS	0.30*	0.025
COPING	0.32*	0.016
SIGNIFICATO/OBIETTIVO	0.48**	< 0.001
OTTIMISMO	0.33*	0.014
REG. EMOTIVA-COGNITIVA	0.27*	0.05
AUTO-EFFICACIA	0.42**	0.001
<b>RICERCA DI GUIDA E SOSTEGNO</b>		
COPING	0.33*	0.012
SIGNIFICATO/OBIETTIVO	0.35**	0.008
<b>PROBLEM SOLVING</b>		
RESILIENZA TOTALE	0.41**	0.002
HARDINESS	0.37**	0.005
COPING	0.44**	< 0.001
ADATTABILITA'/FLESSIBILITA'	0.26*	0.048
AUTO-EFFICACIA	0.43**	< 0.001

\*La correlazione è significativa a livello  $p < 0.05$

\*\* La correlazione è significativa a livello  $p < 0.01$

Come evidenziato dalla tabella, le strategie di coping di approccio presentano correlazioni significative positive con i punteggi dei genitori alla CD-RISC-25.

Tale risultato indica come ad un maggiore utilizzo di tali strategie da parte dei genitori si associ un incremento del loro livello di resilienza e viceversa.

In particolare, le strategie della Rivalutazione Positiva e del Problem Solving riportano correlazioni significative a livello di  $p < 0.01$  sia nel punteggio totale della CD-RISC-25 sia negli aspetti associati alla resilienza, con particolare riferimento all'Hardiness e all'Auto-efficacia.

Tabella 13: Correlazioni significative di Pearson tra i punteggi dei genitori nelle strategie di evitamento del CRI-Adult (Evitamento Cognitivo - EC; Accettazione e Rassegnazione - AR; Ricerca di Gratificazioni Alternative - RGA; Sfogo Emozionale - SE) e i punteggi dei genitori alla PTSD Symptom Checklist e alla CD-RISC-25

	<i>r</i>	<i>p</i>
<b>EVITAMENTO COGNITIVO</b>		
TRAUMA TOTALE	0.39**	0.003
PTSD_INTRUSIVITA'	0.34*	0.011
PTSD_EVITAMENTO	0.44**	< 0.001
CD_RISC_COPING	- 0.27*	0.042
CD_RISC_ADATTABILITA'	- 0.30*	0.026
CD_RISC_REGOLAZIONE	- 0.28*	0.036
<b>ACCETTAZIONE E RASSEGNAZIONE</b>		
TRAUMA TOTALE	0.35**	0.009
PTSD_EVITAMENTO	0.35**	0.009
PTSD_SOMATIZZAZIONE	0.31*	0.021
<b>RICERCA DI GRATIFICAZIONI ALTERNATIVE</b>		
RESILIENZA TOTALE	0.33*	0.013
CD_RISC_COPING	0.32*	0.015
CD_RISC_SIGNIFICATO	0.33*	0.012
CD_RISC_OTTIMISMO	0.27*	0.045
CD_RISC_AUTOEFFICACIA	0.32*	0.015
<b>SFOGO EMOZIONALE</b>		
TRAUMA TOTALE	0.52**	< 0.001
PTSD_INTRUSIVITA'	0.56**	< 0.001
PTSD_EVITAMENTO	0.31*	0.021
PTSD_SOMATIZZAZIONE	0.51**	< 0.001
CD_RISC_REGOLAZIONE	- 0.33*	0.014

\*La correlazione è significativa a livello  $p < 0.05$

\*\* La correlazione è significativa a livello  $p < 0.01$

La tabella mostra come tutte le strategie di evitamento, tranne la Ricerca di Gratificazioni Alternative, siano positivamente correlate con il trauma totale (punteggio totale alla PTSD Symptom Checklist) ad un livello di significatività di  $p < 0.01$ . Tale risultato suggerisce, dunque, come ad un maggiore utilizzo di tali strategie da parte dei genitori corrisponda un incremento della loro sintomatologia post-traumatica da stress e viceversa.

Per quanto riguarda la Ricerca di Gratificazioni Alternative, invece, dalle analisi si evidenzia la presenza di una correlazione significativa positiva con la resilienza totale (punteggio totale alla CD-RISC-25) e gli aspetti di coping, significato/obiettivo, ottimismo e auto-efficacia ad essa associati. Dalle analisi si evince, pertanto, che all'aumentare del ricorso a tale strategia di coping da parte dei genitori, si associa un incremento del loro grado di resilienza e viceversa.

Oltre alla Ricerca di Gratificazioni Alternative, anche altre due strategie di coping di evitamento risultano associate alla variabile della resilienza e viceversa, anche se in modo negativo.

Come si vede nella **Tabella 13**, infatti, l'Evitamento Cognitivo correla negativamente con il Coping, l'Adattabilità e la Regolazione Emotiva e Cognitiva associata alla resilienza, mentre lo Sfogo Emozionale solo con quest'ultimo aspetto.

Tali risultati, evidenziano, pertanto, come ad un maggiore utilizzo di queste due strategie di evitamento da parte dei genitori corrisponda una riduzione di alcuni aspetti che contribuiscono ad avere un buon livello di resilienza e viceversa.

Sulla base delle correlazioni sopradescritte sono stati successivamente creati due modelli di regressione lineare gerarchica attraverso il metodo *Stepwise*.

Il primo modello di regressione lineare presenta come variabile dipendente la resilienza totale (punteggio totale dei genitori alla CD-RISC-25) e come variabili indipendenti le strategie di coping della Rivalutazione Positiva, del Problem Solving e della Ricerca di Gratificazioni Alternative (punteggio dei genitori in tali scale nel CRI-Adult).

Si riporta nella **Tabella 14** la sintesi dei risultati emersi dalla prima analisi di regressione lineare.

*Tabella 14: Primo modello di regressione lineare*

	<b>R-quadrato adattato</b>	<b>gl</b>	<b>F</b>	<b>p</b>	<b>β</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Modello</b>	0.27	2	8.87	0.004			
<b>CRI_RP</b>					0.37	3.18	0.002
<b>CRI_PS</b>					0.35	2.98	0.004

<sup>a</sup> *Variabile dipendente: Resilienza Totale*

<sup>b</sup> *Predittori: Rivalutazione Positiva, Problem Solving*

Dall'analisi di regressione, il secondo modello risulta essere significativo ( $p < 0.05$ ) e in grado di spiegare il 27% della varianza; per tale motivo, dunque, si può affermare che la Rivalutazione Positiva e il Problem Solving sono predittori positivi significativi della resilienza totale per cui ad un maggiore utilizzo delle due strategie si associa un incremento del grado di resilienza.

Il secondo modello di regressione lineare presenta come variabile dipendente il trauma totale (punteggio totale dei genitori alla PTSD Symptom Checklist) e come variabili indipendenti la Regolazione Emotiva e Cognitiva associata alla resilienza (punteggio dei genitori in tale aspetto nella CD-RISC-25) (primo blocco) e le strategie di coping dell'Evitamento Cognitivo, dello Sfogo Emozionale e dell'Accettazione e Rassegnazione (punteggio dei genitori in tali scale nel CRI-Adult) (secondo blocco).

Si specifica che l'inserimento della variabile della Regolazione Emotiva e Cognitiva è motivato dal fatto che tale aspetto della resilienza è risultato essere associato (**Tabella 13**) all'Evitamento Cognitivo ( $r = - 0.28$ ;  $p = 0.036$ ) e allo Sfogo Emozionale ( $r = - 0.33$ ;  $p = 0.014$ ), strategie di evitamento qui indagate come possibili predittori del trauma totale.

Inoltre, dalle correlazioni bivariate di Pearson condotte per rispondere alla sesta domanda di ricerca (**DOMANDA F**) è emersa anche l'esistenza di una correlazione significativa negativa ( $r = - 0.51$ ;  $p < 0.001$ ) tra questo aspetto della resilienza e il trauma, per cui anche per questo motivo si è ritenuto opportuno considerare, insieme al coping, anche questa variabile come possibile predittore del trauma totale.

Si riporta nella **Tabella 15** la sintesi dei risultati emersi dalla seconda analisi di regressione lineare.

*Tabella 15: Secondo modello di regressione lineare*

	<b>R-quadrato adattato</b>	<b>gl</b>	<b>F</b>	<b>p</b>	<b>β</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Modello</b>	0.41	3	4.45	0.040			
<b>CD-RISC_REG.</b>					- 0.364	-3.32	0.002
<b>CRI_SE</b>					0.35	3.16	0.003
<b>CRI_AR</b>					0.22	2.11	0.040

<sup>a</sup> *Variabile dipendente: PTSD Totale*

<sup>b</sup> *Predittori: Regolazione Emotiva e Cognitiva, Sfogo Emozionale, Accettazione e Rassegnazione*

Dall'analisi di regressione emerge come il terzo modello sia significativo ( $p < 0.05$ ) e in grado di spiegare il 41% della varianza.

Tale risultato suggerisce, dunque, il ruolo di predittore significativo protettivo della Regolazione Emotiva e Cognitiva, associata alla resilienza, e di predittori dannosi delle strategie di coping dello Sfogo Emozionale e dell'Accettazione e Rassegnazione sulla variabile dipendente della sintomatologia post-traumatica da stress.

**DOMANDA F. La relazione tra variabili: il trauma e la resilienza nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici sono tra loro correlate in modo significativo?**

Per rispondere a quest'ultima domanda di ricerca sono state svolte delle correlazioni bivariate di Pearson tra i punteggi dei genitori alla PTSD Symptom Checklist e alla CD-RISC-25.

Si riportano nella **Tabella 16** le correlazioni significative emerse da tale analisi.

*Tabella 16: Correlazioni significative di Pearson tra i punteggi totali e nelle scale della PTSD Symptom Checklist e della CD-RISC-25 ottenuti dai genitori*

	<b>PTSD_TOT.</b>	<b>INTRUSIVITA'</b>	<b>EVITAMENTO</b>	<b>SOMATIZZ.</b>
<b>CD.RISC_TOT.</b>	r = - 0.48** p < 0.001	r = - 0.42** p = 0.001	r = - 0.44** p < 0.001	r = - 0.40** p = 0.002
<b>HARDINESS</b>	r = - 0.32* p = 0.017	--	r = - 0.33* p = 0.014	r = - 0.26* p = 0.05
<b>COPING</b>	r = - 0.50** p < 0.001	r = - 0.45** p < 0.001	r = - 0.44** p < 0.001	r = - 0.42** p = 0.001
<b>ADATTABILITA'</b>	r = - 0.57** p < 0.001	r = - 0.50** p < 0.001	r = - 0.48** p < 0.001	r = - 0.52** p < 0.001
<b>OTTIMISMO</b>	r = - 0.41** p = 0.001	r = - 0.36** p = 0.007	r = - 0.40** p = 0.002	r = - 0.32* p = 0.015
<b>REG. EMOTIVA -COGNITIVA</b>	r = - 0.50** p < 0.001	r = - 0.50** p < 0.001	r = - 0.36** p = 0.007	r = - 0.47** p < 0.001
<b>AUTOEFFICACIA</b>	r = - 0.32* p = 0.016	--	r = - 0.32* p = 0.017	r = - 0.26* p = 0.05

\*La correlazione è significativa a livello  $p < 0.05$

\*\* La correlazione è significativa a livello  $p < 0.01$

La tabella evidenzia l'esistenza di correlazioni significative negative tra trauma e resilienza sia nei punteggi totali dei due questionari sia nelle scale e negli aspetti più specifici associati ai due costrutti. Tale risultato suggerisce, dunque, che all'aumentare del livello di resilienza nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici corrisponda una riduzione della loro sintomatologia post-traumatica da stress e viceversa.

## CAPITOLO 5: DISCUSSIONE

---

La malattia tumorale rappresenta un evento stressante in grado di alterare profondamente l'omeostasi del sistema familiare e di incidere significativamente sul benessere psicosociale e la qualità di vita di tutti i membri del nucleo con un impatto importante sul funzionamento dei genitori dei pazienti pediatrici oncoematologici (Wiener et al., 2015; Tremolada, 2017). Durante il percorso terapeutico del proprio figlio i genitori devono, infatti, affrontare due sfide principali che incrementano notevolmente il loro carico di responsabilità.

La prima sfida è costituita dal dover ricercare una nuova omeostasi familiare che risponda alle esigenze di assistenza del paziente e che tuteli, allo stesso tempo, le richieste anche degli altri componenti del nucleo. La seconda sfida, invece, è rappresentata dal dover gestire i numerosi cambiamenti legati alla malattia, alle terapie e alle frequenti ospedalizzazioni (Kohlsdorf & Costa, 2012). L'insieme di tali fattori può contribuire a creare una condizione di vulnerabilità psicologica importante nei genitori aumentando il rischio di sviluppo di un forte distress psicologico in risposta all'evento di malattia sia nella fase *on-therapy* sia nella fase di transizione *off-therapy* (Gelay-Duff et al., 2006; Wakefield et al., 2011).

L'obiettivo principale dello studio è consistito, pertanto, nell'eseguire uno screening psicologico dei genitori di pazienti pediatrici in cura presso la Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova valutando le variabili di coping, trauma e resilienza.

In particolare, lo studio si è proposto di rispondere a sei domande di ricerca.

Per quanto riguarda la **DOMANDA A** (*Screening del campione: Come si distribuiscono i genitori di pazienti pediatrici oncoematologici in base alle variabili di coping, trauma e resilienza?*), i risultati sono complessivamente in linea con la letteratura di riferimento ad eccezione di alcuni aspetti. Nello specifico, relativamente alla variabile del coping, i genitori mostrano un utilizzo di tutte le otto strategie di coping del CRI-Adult in norma rispetto alla popolazione, con una lieve propensione verso le strategie di approccio rispetto a quelle di evitamento. In particolare, per quanto riguarda le strategie di approccio, dai risultati emerge un impiego più frequente della Ricerca di Guida e Sostegno, del Problem Solving e della Rivalutazione Positiva da parte del campione.

Tali risultati sono concordi con altri studi presenti in letteratura, secondo i quali i genitori tendono ad utilizzare soprattutto strategie di coping attivo e di approccio al problema in risposta all'evento di malattia del figlio, con un'elevata frequenza di utilizzo della ricerca di supporto sociale e dell'*information seeking* (entrambe presenti nella definizione della Ricerca di Guida e Sostegno nel CRI-Adult) (Cutillo et al., 2018; Kupst et al., 1984; Kupst & Schulman, 1988).

Per quanto riguarda, invece, le strategie di evitamento, diversamente dello studio di Cutillo et al. (2018) in cui l'evitamento attivo-cognitivo (come nascondere la diagnosi al figlio o evitare materiali relativi alla diagnosi di tumore) risulta essere ampiamente adottato dai genitori, tale dato non si riscontra nel campione analizzato. L'Evitamento Cognitivo del CRI-Adult è, infatti, la strategia di coping di evitamento meno utilizzata dai genitori partecipanti.

Una possibile spiegazione alla base di questa differenza potrebbe consistere nel fatto che i genitori del presente studio hanno ricevuto un supporto psicologico continuativo dalle psicologhe della Clinica fin dal momento di comunicazione della diagnosi, con un accompagnamento sia nel comprendere l'evento di malattia sia nel capire come spiegarlo al paziente. In affiancamento ai colloqui psicologici, ai genitori sono stati consegnati libri e materiali utili come supporto pragmatico per affrontare l'argomento della malattia e le eventuali domande poste dal paziente in modo adeguato rispetto alla sua età. Ciò potrebbe aver, dunque, comportato una riduzione di comportamenti di evitamento e negazione del tumore a sé e al paziente da parte dei genitori, aumentando in loro la consapevolezza dell'importanza di comunicare al bambino la propria situazione, per ostacolare la nascita in lui di sentimenti di solitudine e colpa o fantasie distruttive e ansiogene date dal non sapere cosa stia accadendo (Bonichini & Capello, 2019, pp. 62-81).

La strategia di evitamento che i genitori del campione tendono a mettere in atto più frequentemente è rappresentata, invece, dall'Accettazione e Rassegnazione, diversamente da quanto presente in letteratura (5% del campione nello studio di Cutillo et al., 2018). Ciò potrebbe indicare come i genitori tendano ad accettare l'evento di malattia e a riconoscerne l'esistenza ma in modo passivo e senza un'elaborazione completa e integrata.

Relativamente alla variabile del trauma, il 57.1% dei genitori del campione evidenzia un livello di sintomatologia post-traumatica da stress a livello clinico e con severità marcata.

Tale dato risulta in linea con quanto riportato in letteratura confermando la presenza di un'elevata e superiore sintomatologia nella condizione *on-therapy* (campione dello studio) rispetto ad altre fasi più avanzate come quella della lungo sopravvivenza (Kazak et al., 2005; Phipps et al., 2005; Jurbergs et al., 2009; Tremolada et al., 2013).

Per quanto riguarda la variabile della resilienza, dai risultati emerge come la maggioranza dei genitori riporti livelli di resilienza inferiori alla media della popolazione e ciò si trova in accordo con altri studi presenti in letteratura (Rosenberg et al., 2014; Mezgebu et al., 2020). È da sottolineare, tuttavia, che la percentuale dei livelli di resilienza sotto la media rilevata nello studio risulta particolarmente elevata (89.3% dei soggetti partecipanti). Una possibile spiegazione alla base di questo potrebbe risiedere nel fatto che la resilienza, soprattutto in alcuni suoi aspetti come quello della crescita post-traumatica, richiede del tempo per poter essere sviluppata. Considerando, dunque, che il campione analizzato rientra in una fase attiva del trattamento con un tempo dalla diagnosi medio pari a 7.61 mesi, il risultato ottenuto è sicuramente un dato da attenzionare a livello clinico ma da contestualizzare in relazione alla variabile del tempo per comprenderne il reale significato. A sostegno di tale ipotesi, nello studio di Rosenberg et al. (2014), nonostante l'intervallo di tempo dalla diagnosi considerato sia mediamente pari a 34 mesi, la resilienza dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici risulta ugualmente inferiore rispetto alla popolazione di riferimento.

In merito alla **DOMANDA B** (*Il ruolo del genere: esistono differenze di genere nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici in base alle variabili di coping, trauma e resilienza?*), i risultati dello studio mostrano la presenza di differenze significative tra madri e padri nell'utilizzo delle strategie di coping in risposta alla malattia del figlio.

Nello specifico, le madri evidenziano un impiego maggiore della Ricerca di Guida e Sostegno e della Ricerca di Gratificazioni Alternative, mentre i padri, nel confronto condotto tra le coppie genitoriali, presentano un utilizzo più frequente della Rivalutazione Positiva.

Tali risultati sono complessivamente concordi con quanto riportato nella revisione sistematica della letteratura di Clarke et al. (2009). Per quanto riguarda le madri, dalle analisi di diversi studi longitudinali, si riscontra come esse tendano a ricorrere più frequentemente rispetto ai padri alla ricerca di supporto sociale e all'*information seeking*, entrambi aspetti presenti nella Ricerca di Guida e Sostegno.

Per quanto riguarda i padri, l'utilizzo maggiore della Rivalutazione Positiva è in linea con gli studi analizzati nella revisione sistematica secondo i quali i padri tendono ad adottare maggiormente strategie di coping orientate al problema e non alle emozioni, distanziandosi emotivamente dalla situazione di stress (Kohlsdor & Costa, 2012).

Relativamente alla Ricerca di Gratificazioni Alternative adottata dalle madri, non si ritrova un riferimento specifico in letteratura. Tuttavia, dalla definizione fornita dal manuale del CRI-Adult, tale strategia comportamentale presenta al suo interno una componente di carattere emotivo (ricerca di gratificazione e soddisfazione) e ciò risulta in linea con quanto presente in letteratura secondo cui l'utilizzo di strategie orientate alle emozioni è associato maggiormente alle madri rispetto ai padri (Clarke et al., 2009).

Una possibile spiegazione rispetto alle differenze di genere rilevate potrebbe essere legata alla tipica divisione di ruoli che avviene tra madri e padri nel percorso di malattia. Secondo alcuni studi della letteratura, le madri acquisiscono con più frequenza il ruolo di caregiver primario occupandosi di diverse questioni, tra cui la somministrazione dei farmaci e la gestione dell'iter terapeutico del paziente. Per tale motivo, il maggior utilizzo della Ricerca di Guida e Sostegno potrebbe essere legato alla necessità delle madri di possedere il maggior numero di informazioni possibile sui trattamenti del figlio (*information seeking*) per poter rispondere a tali funzioni (Kohlsdorf & Costa, 2012; Koch et al., 1996). L'utilizzo della Rivalutazione Positiva da parte dei padri potrebbe essere associata anch'essa al ruolo che tendenzialmente assumono nel fornire supporto emotivo alla propria partner e al proprio figlio (McGrath, 2001). Una strategia come quella sopracitata risulta, infatti, funzionale in questo senso per trasmettere aspetti positivi e garantire sostegno all'altro.

Relativamente alla ricerca di supporto sociale, l'altra componente della Ricerca di Guida e Sostegno, il maggior utilizzo da parte delle madri potrebbe, invece, essere legato ad aspettative sociali e culturali nella concezione di sé. Nelle donne la concezione di sé sembra, infatti, essere strettamente connessa alle relazioni interpersonali per cui, nell'affrontare un evento stressante come la malattia, potrebbero preferire questa modalità rispetto ad altre.

Oltre alla variabile del coping, i risultati della ricerca evidenziano una differenza significativa di genere a livello della resilienza: le madri mostrano in modo maggiore la componente di ricerca di Significato/Obiettivo rispetto ai padri.

Tale risultato si mostra in linea con la letteratura considerando che l'attribuzione di un significato alla malattia è alla base del processo di crescita post-traumatica e che le madri tendono a evidenziare questo aspetto più frequentemente rispetto ai padri (Wiener et al., 2011).

Per quanto riguarda la variabile del trauma, contrariamente alla letteratura, secondo cui il genere femminile costituisce un fattore predisponente allo sviluppo di DPTS, dall'analisi del campione non emergono differenze di genere significative in questa area (Norberg et al., 2005; Brown et al., 2003; Kazak et al., 1997).

Relativamente alla **DOMANDA C** (*Il ruolo dei fattori medici: il tempo dalla diagnosi e il tipo di diagnosi dei pazienti pediatrici oncoematologici mostrano una correlazione significativa con il coping, il trauma e la resilienza nei loro genitori?*), per quanto riguarda il tempo dalla diagnosi, i risultati mostrano una correlazione negativa tra questa variabile medica e la sintomatologia post-traumatica da stress di evitamento.

Tale dato è in linea con la letteratura di riferimento secondo cui all'aumentare del tempo dalla diagnosi si associa una riduzione del distress psicologico dei genitori (Kohlsdorf & Costa, 2012). La diminuzione dei sintomi di evitamento potrebbe essere legata alle correlazioni positive rilevate tra il tempo dalla diagnosi e l'utilizzo delle strategie di coping di Rivalutazione Positiva e di Ricerca di Gratificazioni Alternative. L'incremento della capacità dei genitori di accettare l'evento, ricodificarlo in un'ottica più positiva e trovare nuove fonti di soddisfazione potrebbero contribuire, infatti, all'attenuazione del carattere traumatico della situazione di malattia con una riduzione dei livelli di sintomi di DPTS.

In merito alla variabile del tipo di diagnosi, i risultati mostrano come i genitori di pazienti affetti da tumori solidi e Linfoma di Hodgkin riportino livelli superiori di sintomi da trauma totali, di evitamento e di somatizzazione rispetto a genitori di pazienti con diagnosi di Leucemia Linfoblastica a rischio standard, Leucemia Promielocitica Acuta e Linfomi non-Hodgkin.

Inoltre, dai dati emerge come i genitori di pazienti con diagnosi di Leucemia Linfoblastica ad alto rischio o Leucemia Linfoblastica di tipo T evidenziano livelli maggiori di sintomi di evitamento rispetto a genitori di pazienti con diagnosi di Leucemia Linfoblastica a rischio standard, Leucemia Promielocitica Acuta e Linfomi non-Hodgkin.

Una possibile spiegazione alla base di queste differenze significative potrebbe essere legata ad una peggiore prognosi e ad un rischio di vita più elevato presenti nelle diagnosi di tumori solidi, Linfoma di Hodgkin, Leucemia Linfoblastica ad alto rischio o Leucemia Linfoblastica di tipo T rispetto all'altro raggruppamento diagnostico. Tali fattori tenderebbero, infatti, ad incrementare l'impatto psicologico e il carattere traumatico dell'evento di malattia incidendo negativamente sul benessere dei genitori.

In merito alla **DOMANDA D** (*Il ruolo dei fattori stabili: le caratteristiche sociodemografiche del genitore e del bambino incidono significativamente sul coping, il trauma e la resilienza dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici?*), per quanto riguarda la variabile del coping, non emergono differenze significative legate alle caratteristiche sociodemografiche del genitore e del bambino e tale dato risulta in linea con alcuni studi (Cuttillo et al., 2018) e in disaccordo con altri, come quello di Grootenhuis & Last (1997) in cui fattori come l'età del bambino e l'età del genitore risultano influire sul coping e l'adattamento.

L'unica correlazione significativa rilevata dallo studio consiste in un'associazione positiva tra gli anni di scolarità dei genitori e il loro utilizzo della strategia di coping della Rivalutazione Positiva. Una possibile spiegazione di tale risultato potrebbe risiedere nel ruolo dell'educazione e dell'apprendimento nel facilitare lo sviluppo di competenze metacognitive e di pensiero critico, aiutando l'individuo ad adottare strategie di coping di approccio orientate al problema efficaci e funzionali (Snyder & Snyder, 2008).

Per quanto riguarda la variabile del trauma, i dati non evidenziano differenze significative legate alle variabili sociodemografiche del genitore e del bambino, contrariamente a quanto indicato dalla letteratura di riferimento. Secondo alcuni studi, infatti, aspetti del genitore come disoccupazione, minore scolarizzazione e presenza di difficoltà economiche aumentano il rischio di sviluppare sintomi di DPTS (Tremolada et al., 2013; Norberg et al., 2005; Brown et al., 2003; Kazak et al., 1997). Relativamente alla variabile della resilienza, i risultati non mostrano differenze significative legate alle variabili sociodemografiche e ciò si mostra in linea con quanto riportato in altri studi presenti in letteratura (Rosenberg et al., 2014; Mezgebu et al., 2020).

Relativamente alla **DOMANDA E** (*Il ruolo dei fattori modificabili: le strategie di coping utilizzate dai genitori di pazienti pediatrici oncoematologici influiscono in modo significativo sui loro livelli di sintomatologia post-traumatica da stress e di resilienza?*), essa può essere suddivisa in due parti. La prima parte è volta ad indagare l'influenza del coping sulla resilienza, mentre la seconda è finalizzata a valutare il ruolo del coping nella sintomatologia post-traumatica da stress.

Dalle analisi condotte per rispondere alla prima parte, i dati mostrano come le strategie di approccio siano positivamente associate alla resilienza, soprattutto per quanto riguarda la Rivalutazione Positiva e il Problem Solving. Tale risultato trova conferma anche nell'analisi di regressione lineare gerarchica condotta tramite metodo *Stepwise*: il modello costituito dall'RP e dal PS come variabili indipendenti e dalla resilienza totale come variabile dipendente è, infatti, significativo e in grado di spiegare il 27% della varianza.

Dallo studio emerge, dunque, come la Rivalutazione Positiva e il Problem Solving siano predittori significativi positivi della resilienza. Ciò trova una validazione nella cornice teorica e scientifica di riferimento in quanto diversi studi in letteratura mostrano come l'adozione di strategie di coping attive, di approccio e orientate al problema contribuisca allo sviluppo della resilienza (Campbell-Sills et al. 2006; Connor, 2006).

Una possibile spiegazione del ruolo di predittori positivi di queste due strategie potrebbe risiedere nella loro definizione e nelle loro caratteristiche intrinseche. La Rivalutazione Positiva permette, infatti, al genitore di costruire e ristrutturare l'esperienza di malattia in modo positivo e tale processo cognitivo potrebbe contribuire allo sviluppo di fattori che risultano essere promotori della resilienza, come l'ottimismo e l'attribuzione di un significato alla situazione avversiva (Connor & Davidson, 2003; Connor, 2006).

Il Problem Solving prevede, invece, che il genitore affronti direttamente il problema tramite azioni e tale processo comportamentale potrebbe portare più facilmente a risultati visibili e concreti che possono incrementare il senso di auto-efficacia dell'individuo, altro fattore promotore della resilienza (Connor & Davidson, 2003; Connor, 2006; Campbell-Sills et al., 2006). Inoltre, entrambe le strategie sono modalità di coping funzionali che consentono all'individuo di adattarsi al cambiamento in modo efficace, altro aspetto associato alla resilienza secondo la letteratura (Connor & Davidson, 2003; Connor, 2006).

Relativamente alle strategie di evitamento del problema, i risultati dello studio indicano la presenza di correlazioni negative tra l'Evitamento Cognitivo e lo Sfogo Emozionale e alcuni aspetti associati alla resilienza. Tale dato si mostra in linea con la letteratura di riferimento in quanto, come sopracitato, solo le strategie di coping di approccio risultano essere promotori della resilienza (Campbell-Sills et al. 2006; Connor, 2006). L'unica strategia di evitamento che evidenzia una correlazione significativa positiva con la resilienza è la Ricerca di Gratificazioni Alternative. Tale dato potrebbe essere spiegato dal fatto che l'adozione di questa strategia si può tradurre, ad esempio, nell'aiutare altre persone nella stessa situazione di difficoltà. Ciò potrebbe comportare alla creazione di nuovi legami interpersonali solidi e di supporto, elementi che secondo la letteratura contribuiscono allo sviluppo della resilienza (Connor & Davidson, 2003; Connor, 2006; Mezgebu et al., 2020).

Relativamente alla seconda parte della quinta domanda di ricerca, i dati evidenziano come tutte le strategie di evitamento analizzate, tranne la Ricerca di Gratificazioni Alternative, siano positivamente correlate alla sintomatologia post-traumatica da stress nei genitori del campione. Inoltre, i risultati mostrano l'esistenza di una correlazione significativa negativa tra la Regolazione Emotiva e Cognitiva, associata alla resilienza, e la variabile del trauma.

Come per la resilienza, anche per quanto riguarda il trauma è stato creato un modello di regressione lineare gerarchica tramite metodo *Stepwise* sulla base delle correlazioni di Pearson sopracitate. Il modello che presenta come variabili indipendenti la Regolazione Emotiva e Cognitiva, lo Sfogo Emozionale e l'Accettazione e Rassegnazione risulta significativo e in grado di spiegare il 41% della varianza.

Dal modello si evince, dunque, come la Regolazione Emotiva e Cognitiva sia un predittore protettivo nei confronti dello sviluppo di sintomi da trauma, contrariamente all'SE e all'AR che costituiscono dei predittori dannosi per il benessere dei genitori. Per quanto riguarda la Regolazione Emotiva e Cognitiva, il ruolo protettivo potrebbe essere legato al fatto che la presenza di una buona capacità di autoregolazione nell'individuo potrebbe ridurre il rischio di sviluppare determinati sintomi di DPTS, tra cui, in particolare, le reazioni dissociative, l'alterata espressività emozionale e la difficoltà di concentrazione.

Relativamente, invece, alle strategie di coping, i risultati sono concordi con la cornice teorica di riferimento secondo cui l'insufficienza di risorse e l'adozione di strategie di coping non adattive aumentano sia il rischio che l'evento stressante assuma un valore traumatico sia la probabilità che l'individuo vada incontro ad esiti psicologici negativi ed elevato distress (Moos & Holahan, 2003; Resick, 2001, pp. 1-28). Le due strategie analizzate costituiscono, infatti, delle strategie di evitamento, e sono, dunque, generalmente meno funzionali rispetto alle strategie di approccio. Nello specifico, il ruolo di predittori dannosi dello Sfogo Emozionale e dell'Accettazione e Rassegnazione potrebbe essere associato a caratteristiche intrinseche di queste due strategie di evitamento. Lo Sfogo Emozionale prevede che l'individuo tenti di ridurre la tensione legata all'evento stressante esprimendo sentimenti negativi. L'adozione da parte del genitore di tale processo comportamentale potrebbe ostacolare il raggiungimento di una gestione ed elaborazione consapevole delle reazioni emotive associate alla malattia, incrementando il rischio di sviluppare sintomi di DPTS come alterazioni emotive, presenza di ricordi/incubi intrusivi e sintomi di risperimentazione. A sostegno di tale ipotesi, come sopradescritto, la presenza di una buona capacità auto-regolativa (Regolazione Emotiva e Cognitiva della CD-RISC-25) risulta protettiva nei confronti della comparsa di sintomi post-traumatici da stress.

L'Accettazione e Rassegnazione potrebbe, invece, contribuire allo sviluppo di DPTS in quanto costituisce una strategia di evitamento che prevede l'accettazione passiva del problema senza una reale rielaborazione cognitiva dell'evento. Ciò potrebbe aumentare il rischio nel genitore di sviluppare sintomi da trauma soprattutto in termini di risperimentazione intrusiva e dissociazione.

Per quanto riguarda la **DOMANDA F** (*La relazione tra variabili: il trauma e la resilienza nei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici sono tra loro correlate in modo significativo?*), i risultati dello studio mostrano l'esistenza di correlazioni significative negative tra la variabile del trauma e la variabile della resilienza. Tale dato si mostra in linea con la letteratura di riferimento secondo la quale la presenza di livelli elevati di resilienza nell'individuo è associata ad un minore distress psicologico anche in termini di sintomatologia post-traumatica da stress (Rosenberg et al., 2014; Campbell-Sills et al., 2006).

La resilienza, dunque, potrebbe costituire un fattore protettivo nei confronti dello sviluppo di sintomi di DPTS e la spiegazione di tale ruolo potrebbe essere legata alla definizione stessa della resilienza: “abilità dell’individuo di preservare uno stato di benessere emotivo e/o fisico di fronte a situazioni di stress” (Connor, 2006; Rosenberg et al., 2013; Hamilton-West, 2011, p. 65).

## 5.1 LIMITI E PUNTI DI FORZA DEL PROGETTO

Il progetto di studio presenta tre limiti principali. Il primo è costituito dall’esigua numerosità campionaria, sia a livello totale sia nel confronto tra le coppie genitoriali: tale criticità riduce in modo notevole la generalizzabilità dei risultati ottenuti.

Il secondo limite consiste nella mancanza di bilanciamento ed omogeneità nel campione per quanto riguarda le caratteristiche sociodemografiche dei genitori. In particolare, a livello del genere, risulta esserci un’importante disparità in quanto di 56 genitori totali 39 sono madri e 17 sono padri. Il terzo limite è rappresentato dal *setting* in cui i genitori hanno compilato i questionari, in quanto molti di loro li hanno svolti in regime di *day hospital* o durante i ricoveri in reparto. L’ambiente ospedaliero non costituisce, infatti, un luogo che favorisce la concentrazione sia per caratteristiche legate al luogo fisico come, ad esempio, il rumore, sia per le possibili interruzioni che possono esserci per le visite medico-infermieristiche. La difficoltà aumenta ulteriormente per i genitori con bambini piccoli in quanto può risultare complesso per loro trovare uno spazio e un tempo adeguato per una compilazione il più possibile continuativa ed attenta dei questionari. Considerando che per la ricerca sono stati utilizzati esclusivamente strumenti *self-report*, le caratteristiche del contesto, insieme a fattori soggettivi, possono aver influenzato l’affidabilità dei risultati.

A partire dai limiti evidenziati, sarebbe auspicabile per il futuro aumentare la numerosità campionaria coinvolgendo altri centri di oncematologia pediatrica italiani in modo da incrementare la generalizzabilità dei risultati e l’omogeneità del campione. Inoltre, a livello pratico, si potrebbero individuare delle strategie per facilitare lo svolgimento dei questionari ai genitori, ad esempio, affiancando il genitore nella compilazione e cercando di usufruire dei momenti in cui il bambino è impegnato in attività di gioco o in valutazioni previste da altri progetti. Ciò è già stato applicato in alcuni casi nel presente studio ma in futuro si potrebbe porre maggiore attenzione a tale aspetto come garanzia di una maggiore affidabilità dei risultati.

Per quanto riguarda, invece, i punti di forza del progetto essi sono tre.

Il primo è rappresentato dal target dello studio. La genitorialità costituisce un elemento centrale per l'assistenza del paziente e per la sua qualità di vita per cui realizzare un progetto dedicato ad indagare il benessere psicologico dei caregiver e l'impatto della malattia sul loro funzionamento è un valore importante dello studio. Il raggiungimento di tale obiettivo è stato possibile grazie allo svolgimento della ricerca all'interno della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova e in particolare in associazione ai progetti "*STAI BENE 3.0 plus*" e "*ONE-HEALTH*". Ciò ha permesso, infatti, di raggiungere agevolmente i genitori, durante ad esempio gli accessi in *day hospital* o i ricoveri in reparto, e di coinvolgerli, previo consenso informato, all'interno della ricerca.

Il secondo punto di forza consiste nella scelta di indagare le tre variabili di coping, trauma e resilienza non solo singolarmente ma anche nelle loro interazioni in una popolazione specifica come quella dei genitori di pazienti pediatrici oncoematologici.

La conoscenza della tipologia di relazioni che esistono tra queste variabili potrebbe, infatti, essere un elemento utile in fase di intervento per creare dei programmi integrati che utilizzino in modo consapevole ed efficace tali influenze a sostegno del benessere dei genitori.

Il terzo punto di forza è costituito dall'aver indagato l'influenza sulle variabili analizzate di fattori stabili, come il genere del genitore e altre caratteristiche sociodemografiche sia del genitore sia del bambino, e di fattori medici, come il tempo dalla diagnosi e il tipo di diagnosi. Conoscere il ruolo di determinati fattori, infatti, rappresenta un punto fondamentale per riconoscere tempestivamente quali potrebbero essere i genitori a maggior rischio di esiti psicologici negativi e agire in modo preventivo a tutela dell'individuo.

## 5.2 IMPLICAZIONI CLINICHE

Dai risultati emersi dallo screening psicologico dei genitori si possono individuare diverse implicazioni a livello clinico-interventistico.

La maggioranza del campione evidenzia la presenza di sintomi da stress post-traumatico con severità marcata e livelli di resilienza inferiori rispetto alla media della popolazione di riferimento.

La letteratura mostra come la resilienza possa costituire un fattore protettivo per il benessere dell'individuo riducendo il rischio della comparsa di conseguenze psicofisiche negative in reazione all'evento stressante, tra cui anche i sintomi di DPTS (Rosenberg et al., 2014; Campbell-Sills et al., 2006). Studi in letteratura indicano, inoltre, come le risorse e i fattori che contribuiscono alla resilienza possano essere insegnati e promossi nell'individuo (Steinhardt & Dolbier, 2008). A partire da tali considerazioni, si potrebbero, dunque, realizzare interventi di potenziamento delle risorse associate alla resilienza con l'obiettivo primario di incrementare tale abilità nei genitori e l'obiettivo secondario di utilizzare in modo funzionale la capacità della resilienza di incidere positivamente sullo stato psicologico dell'individuo. Quest'ultimo aspetto potrebbe, infatti, essere efficace nel ridurre la marcata severità dei sintomi di DPTS riscontrata nella maggioranza del campione e, allo stesso tempo, nel prevenire il rischio di un aggravamento nei genitori che presentano una sintomatologia assente o moderata.

Programmi utili per questa duplice finalità possono essere interventi di *stress-management*, per il fattore del coping, e interventi di *meaning-making*, per il fattore del significato, entrambi elementi che promuovono lo sviluppo della resilienza (Connor & Davidson, 2003; Connor, 2006; Campbell-Sills et al., 2006).

Il primo tipo di intervento avrebbe come obiettivo quello di potenziare le strategie di coping e le risorse del genitore in modo da aiutarlo nella gestione dello stress legato ai cambiamenti e alle sfide imposte dalla malattia. A livello pratico si potrebbero impiegare i seguenti metodi: insegnamento di tecniche cognitivo-comportamentali, usate anche con i pazienti, come tecniche di respirazione e rilassamento muscolare; realizzazione di sedute di *problem solving counselling* mirate a sostenere il genitore nella gestione di difficoltà quotidiane nell'assistenza del paziente e nell'organizzazione della famiglia; *training* di potenziamento delle strategie di coping che risultano maggiormente efficaci in una condizione di malattia (Montanaro et al., 2019, p. 286).

Il secondo tipo di intervento psicosociale sarebbe, invece, finalizzato ad aiutare il genitore ad integrare l'evento di malattia all'interno del proprio funzionamento cognitivo, accettandolo attivamente e attribuendogli un significato nella vita propria, del paziente e del nucleo familiare (Park, 2013). In quest'ottica, uno strumento utile potrebbe essere la narrazione, rispetto alla quale la letteratura ne riconosce un'efficacia come mezzo attraverso cui l'individuo può elaborare l'esperienza di malattia trasformandola in un evento dotato di significato (Zannini & Katia, 2021).

Si precisa che l'aumento delle risorse individuali, l'utilizzo di strategie di coping funzionali e l'inserimento del tumore in un quadro integrato di significati potrebbero attenuare l'impatto traumatico dell'evento, influenzando positivamente sui sintomi di DPTS del genitore anche indipendentemente dalla mediazione della resilienza.

A sostegno dell'efficacia dei due interventi presentati, alcuni studi evidenziano come questi favoriscano l'adattamento dell'individuo (Rosenberg et al., 2014).

Come detto precedentemente, i bassi livelli di resilienza dei genitori del campione possono essere dovuti in parte alla fase di terapia in cui si trovano (condizione *on-therapy*). Nonostante questo, interventi di potenziamento delle risorse associate alla resilienza possono risultare centrali anche in questa fase per migliorare l'adattamento dei genitori, ridurre il loro distress e proteggerli da un eventuale aggravamento del loro quadro psicologico.

Una volta effettuati tali interventi, sarebbe utile inserire una fase di rivalutazione e *follow-up* in modo da poterne valutare la reale efficacia rispetto agli obiettivi preposti.

### 5.3 CONCLUSIONI

Gli studi presenti in letteratura evidenziano l'importanza di monitorare l'impatto psicosociale della malattia tumorale sui genitori sia durante la fase *on-therapy* sia nella fase di transizione *off-therapy*, al fine di riconoscere eventuali situazioni di vulnerabilità psicologica e intervenire in modo tempestivo, efficace e preventivo a tutela della qualità di vita e del benessere dei genitori e dell'intero sistema familiare.

A quanto riportato dalla letteratura si può aggiungere la rilevanza che possono avere in fase di *assessment* e di intervento le relazioni individuate nello studio tra le variabili di coping, trauma e resilienza. La conoscenza e consapevolezza di tali influenze può risultare, infatti, fondamentale non solo per ottenere una visione più completa del quadro psicologico dei genitori ma anche per creare interventi *evidence-based* che comprendano e utilizzino tali relazioni in modo funzionale e integrato.

## BIBLIOGRAFIA

---

1. Brown, J. S., Amend, S. R., Austin, R. H., Gatenby, R. A., Hammarlund, E. U., & Pienta, K. J. (2023). Updating the Definition of Cancer. *Molecular cancer research: MCR*, 21(11), 1142–1147. <https://doi.org/10.1158/1541-7786.MCR-23-0411>
2. Mavrides, N., & Pao, M. (2014). Updates in paediatric psycho-oncology. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, 26(1), 63–73. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.870537>
3. Slack, J. C., & Church, A. J. (2021). Molecular Alterations in Pediatric Solid Tumors. *Surgical pathology clinics*, 14(3), 473–492. <https://doi.org/10.1016/j.path.2021.05.010>
4. Siegel, R. L., Miller, K. D., Fuchs, H. E., & Jemal, A. (2022). Cancer statistics, 2022. *CA: a cancer journal for clinicians*, 72(1), 7–33. <https://doi.org/10.3322/caac.21708>
5. Spreafico, F., Fernandez, C. V., Brok, J., Nakata, K., Vujanic, G., Geller, J. I., Gessler, M., Maschietto, M., Behjati, S., Polanco, A., Paintsil, V., Luna-Fineman, S., & Pritchard-Jones, K. (2021). Wilms tumour. *Nature reviews. Disease primers*, 7(1), 75. <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00308-8>
6. Seth, R., & Singh, A. (2015). Leukemias in Children. *Indian journal of pediatrics*, 82(9), 817–824. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1695-5>
7. Coombs, C. C., Tavakkoli, M., & Tallman, M. S. (2015). Acute promyelocytic leukemia: where did we start, where are we now, and the future. *Blood cancer journal*, 5(4), e304. <https://doi.org/10.1038/bcj.2015.25>
8. Küppers, R., Engert, A., & Hansmann, M. L. (2012). Hodgkin lymphoma. *The Journal of clinical investigation*, 122(10), 3439–3447. <https://doi.org/10.1172/JCI61245>
9. Ansell S. M. (2015). Hodgkin Lymphoma: Diagnosis and Treatment. *Mayo Clinic proceedings*, 90(11), 1574–1583. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2015.07.005>
10. Bowzyk Al-Naeeb, A., Ajithkumar, T., Behan, S., & Hodson, D. J. (2018). Non-Hodgkin lymphoma. *BMJ (Clinical research ed.)*, 362, k3204. <https://doi.org/10.1136/bmj.k3204>
11. Curtin, S. C., Minino, A. M., & Anderson, R. N. (2016). Declines in Cancer Death Rates Among Children and Adolescents in the United States, 1999-2014. *NCHS data brief*, (257), 1–8.

12. Jackson, K., & Packer, R. J. (2023). Recent Advances in Pediatric Medulloblastoma. *Current neurology and neuroscience reports*, 23(12), 841–848. <https://doi.org/10.1007/s11910-023-01316-9>
13. Vitanza, N. A., & Partap, S. (2016). Pediatric Ependymoma. *Journal of child neurology*, 31(12), 1354–1366. <https://doi.org/10.1177/0883073815610428>
14. Matthay, K. K., Maris, J. M., Schleiermacher, G., Nakagawara, A., Mackall, C. L., Diller, L., & Weiss, W. A. (2016). Neuroblastoma. *Nature reviews. Disease primers*, 2, 16078. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.78>
15. Ferguson, J. L., & Turner, S. P. (2018). Bone Cancer: Diagnosis and Treatment Principles. *American family physician*, 98(4), 205–213.
16. Helmi Ismunandar, Rani Himayani, & Diki Prawira Adifa. (2021). Clinical Features and Prognosis of Rhabdomyosarcoma in Children. *Medical Profession Journal of Lampung*, 10(4), 581-587. Retrieved from <http://journalofmedula.com/index.php/medula/article/view/158>
17. Rao, R., & Honavar, S. G. (2017). Retinoblastoma. *Indian journal of pediatrics*, 84(12), 937–944. <https://doi.org/10.1007/s12098-017-2395-0>
18. Dembic Z. (2020). Antitumor Drugs and Their Targets. *Molecules* (Basel, Switzerland), 25(23), 5776. <https://doi.org/10.3390/molecules25235776>
19. Di Maio M, Gallo C, Leighl MB et al. (2015). Symptomatic toxicities experienced during anticancer treatment: agreement between patient and physician reporting in three randomized trials. *J Clin Oncol* 2015 Mar 10;33(8):910-5.
20. Numico G., Pinto C., Sini V., Valente M., Ciabattini F.A., Russi E., et al. (2017). *La vita dopo il cancro: consigli utili per il ritorno alla normalità*. Roma: C. Di Loreto.
21. Wyld, L., Audisio, R. A., & Poston, G. J. (2015). The evolution of cancer surgery and future perspectives. *Nature reviews. Clinical oncology*, 12(2), 115–124. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.191>
22. Kanate AS, Majhail NS, Savani BN, et al: Indications for hematopoietic cell transplantation and immune effector cell therapy: Guidelines from the American Society for Transplantation and Cellular Therapy. *Biol Blood Marrow Transplant* 26(7):1247–1256, 2020. doi: 10.1016/j.bbmt.2020.03.002
23. Tremolada M., & Bonichini S. (2019). I vissuti dei genitori di pazienti oncoematologici nelle diverse fasi di terapia. In Bonichini S., & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (pp. 235-240; pp. 246-256). Roma: Carocci Editore

24. Tremolada, M. (2017). La “caring niche” in oncoematologia pediatrica. In A. Farneti & R. Tschiesner (a cura di), *L'ospedale come bene comune* (pp. 113-126). Limena: Libreriauniversitaria.it edizioni
25. Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: An introduction to the special issue. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S419–S424.
26. Ryan, C. E., Epstein, N. B., & Keitner, G. I. (2005). *Evaluating and treating families: The McMaster approach*. Taylor & Francis.
27. Azmoude, E., Tafazoli, M., & Parman, A. (2016). Assessment of family functioning and its relationship to quality of life in diabetic and non-diabetic women. *Journal of Caring Sciences*, 5(3), 231.
28. McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51, 103–111. doi:10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x
29. Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A bio- psychosocial approach* (pp. 53–74). New York: Oxford University Press.
30. Sharpe, D., and L. Rossiter. 2002. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J. Pediatr. Psychol.* 27:699–710.
31. Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14, 156–163. doi:10.1016/S1043- 4542(97)90051-5
32. Hosoda, T. (2014). The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review. *Graduate Student Journal of Psychology*, 15, 18–30. <https://doi.org/10.52214/gsjp.v15i.10888>
33. Ostroff, J., Ross, S., & Steinglass, P. (2000). Psycho- social adaptation following treatment: A family systems perspective on childhood cancer survivorship. In L. Baider, Cary L. Cooper, & A. K. De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (2nd ed., pp. 155–173). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
34. Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncology nursing forum*, 30(3), 479–491. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.479-491>

35. Rodríguez-Sánchez, E., Pérez-Peñaranda, A., Losada-Baltar, A., Pérez-Arechaederra, D., Gómez-Marcos, M.Á., Patino-Alonso, M. C., & García-Ortiz, L. (2011). Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC Family Practice*, 12(1), 19.
36. Kohlsdorf, M., & Costa Junior, Áderson L. (2012). Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(51), 119-129. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014>
37. Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*, 5, 43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>
38. 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. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
39. Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer medicine*, 7(5), 1680–1688. <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>
40. Barakat, L. P., Marmer, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health and quality of life outcomes*, 8, 63. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-63>
41. Schlegelmilch, M., Punja, S., Jou, H., Mackie, A.S., Conway, J., Wilson, B., Spavor, M., Hartfield, D.& Vohra, S. (2019). Observational study of pediatric inpatient pain, nausea/Vomiting and anxiety. *Children*, 6, 65
42. Foster, R.L., & Park, J.-H. (2012). An integrative review of literature examining psychometric properties of instruments measuring anxiety or fear in hospitalized children. *Pain Manag. Nurs*, 13, 94-106
43. Bianchi, M. & Origlia M. (2024). Oltre lo specchio rotto. Uno sguardo pedagogico al trauma dell'adolescente con tumore. In Piccione V. A. (A cura di), *Idee e riflessioni per un nuovo umanesimo pedagogico* (pp. 245-251). Roma: Romatre-press
44. Paxton, S. J., Neumark-Sztainer, D., Hannan, P. J., & Eisenberg, M. E. (2006). Body dissatisfaction prospectively predicts depressive mood and low self-esteem in adolescent girls and boys. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 35(4), 539–549. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3504\\_5](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3504_5)

45. Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J., & Kirchhoff, A. C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*, *122*(7), 1029–1037. <https://doi.org/10.1002/cncr.29866>
46. Tremolada, M., Taverna, L., Bonichini, S., Pillon, M., Biffi, A., & Putti, M. C. (2020). Pediatric Patients Treated for Leukemia Back to School: A Mixed-Method Analysis of Narratives about Daily Life and Illness Experience. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, *10*(7), 107. <https://doi.org/10.3390/bs10070107>
47. Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., & Pillon, M. (2018). Adolescent and young adult cancer survivors narrate their stories: Predictive model of their personal growth and their follow-up acceptance. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, *36*, 119–128. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.09.001>
48. Modanloo, S., Rohani, C., Shirinabadi Farahani, A., Vasli, P., & Pourhosseingholi, A. (2019). General Family Functioning as a Predictor of Quality of Life in Parents of Children With Cancer. *Journal of pediatric nursing*, *44*, e2–e8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.013>
49. Gedaly-Duff, V., Lee, K. A., Nail, L. M., Nicholson, H. S., & Johnson, K. P. (2006). Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: A pilot study. *Oncology Nursing Forum*, *33*(3), 641-646.
50. Van Schoors, M., De Paepe, A. L., Norga, K., Cosyns, V., Morren, H., Vercruyse, T., Goubert, L., & Verhofstadt, L. L. (2019). Family Members Dealing With Childhood Cancer: A Study on the Role of Family Functioning and Cancer Appraisal. *Frontiers in psychology*, *10*, 1405. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01405>
51. Popp, J. M., Conway, M., & Pantaleao, A. (2015). Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family Functioning, and Perceptions of Care Matter?. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, *32*(4), 253–260. <https://doi.org/10.1177/1043454214563404>
52. Sobo, E. J. (2004). Good communication in pediatric cancer care: A culturally-informed research agenda. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *21*, 150–154. doi:10.1177/1043454204264408
53. Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(7), 694-706.
54. Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *25*(5), 247-253.

55. Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-oncology*, *18*(9), 907–915. <https://doi.org/10.1002/pon.1515>
56. Koch U, Harter M, Jakob U, Siegrist B. (1996). Parental reactions to cancer in their children. In Cancer and the Family, Baider L, Cooper CL (eds). *John Wiley & Sons: Chichester*, 149–170.
57. McGrath, P. (2001). Findings on the impact of the treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, *6*(3), 229- 237.
58. Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2004). Childhood brain tumors: parental concerns and stressors by phase of illness. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, *21*(2), 87–97. <https://doi.org/10.1177/1043454203262691>
59. Acitelli LK, Young AM. (1996). Gender and thought in relationships. In Knowledge Structures and Interactions in Close Relationships: A Social Psychological Approach. Fletcher G, Fitness, J (eds). *Lawrence Erlbaum Associates: Hillsdale, NJ*, 147–168.
60. Jones, A. M., Browne, E. K., Adams, K., Potter, B. S., McLaughlin Crabtree, V., Jurbergs, N., Heidelberg, R. E., & Tillery Webster, R. (2022). The toll of transition: Caregiver perceptions of family adjustment during the transition off pediatric cancer therapy. *Psycho-oncology*, *31*(6), 985–994. <https://doi.org/10.1002/pon.5888>
61. Cantrell, M. A., & Conte, T. M. (2009). Between being cured and being healed: the paradox of childhood cancer survivorship. *Qualitative health research*, *19*(3), 312–322. <https://doi.org/10.1177/1049732308330467>
62. Von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjäöden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, *89*(2), 229–236. <https://doi.org/10.1080/080352500750028889>
63. Pendley, J. S., Dahlquist, L. M., & Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of pediatric psychology*, *22*(1), 29–43. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.1.29>
64. An, H., & Lee, S. (2019). Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: A qualitative descriptive study. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, *38*, 70–75. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.12.008>

65. Tremolada M., Bonichini S. & Taverna L. (2019). Lo sviluppo psicosociale, motorio e cognitivo del paziente pediatrico oncoematologico. In Bonichini S., & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (p. 226). Roma: Carocci Editore
66. Li, H. C., Lopez, V., Joyce Chung, O. K., Ho, K. Y., & Chiu, S. Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(2), 214–219. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.010>
67. 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 : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 23(6), 335–343. <https://doi.org/10.1177/1043454206293267>
68. Barrera, M., Shaw, A. K., Speechley, K. N., Maunsell, E., & Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*, 104(8), 1751–1760. <https://doi.org/10.1002/cncr.21390>
69. Mattsson, E., Lindgren, B., & Von Essen, L. (2008). Are there any positive consequences of childhood cancer? A review of the literature. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 47(2), 199–206. <https://doi.org/10.1080/02841860701765667>
70. Tsimicalis, A., Genest, L., Stevens, B., Ungar, W. J., & Barr, R. (2018). The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 35(2), 118–131. <https://doi.org/10.1177/1043454217741875>
71. Wang, M. J., Dzifa, K. L., Lei, J., Kan, X., & Zhang, R. X. (2024). The experiences of children and adolescents with cancer returning to school: A qualitative meta-synthesis. *Journal of pediatric nursing*, 76, 140–149. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.02.014>
72. Helms, A. S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V., & Larsen, H. B. (2016). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *European journal of cancer care*, 25(1), 170–179. <https://doi.org/10.1111/ecc.12230>
73. Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R. J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric blood & cancer*, 56(4), 524–531. <https://doi.org/10.1002/pbc.22725>
74. Norberg, A. L., & Green, A. (2007). Stressors in the daily life of parents after a child's successful cancer treatment. *Journal of psychosocial oncology*, 25(3), 113–122. [https://doi.org/10.1300/J077v25n03\\_07](https://doi.org/10.1300/J077v25n03_07)

75. Shields, G., Schondel, C., Barnhart, L., Fitzpatrick, V., Sidell, N., Adams, P., Fertig, B., & Gomez, S. (1995). Social work in pediatric oncology: a family needs assessment. *Social work in health care*, *21*(1), 39–54. [https://doi.org/10.1300/J010v21n01\\_04](https://doi.org/10.1300/J010v21n01_04)
76. Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: are they elevated relative to parents of healthy children?. *Journal of pediatric psychology*, *34*(1), 4–13. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm119>
77. Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-oncology*, *15*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1002/pon.927>
78. Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social science & medicine* (1982), *55*(10), 1835–1847. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00318-5](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00318-5)
79. Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuys, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-oncology*, *17*(5), 448–459. <https://doi.org/10.1002/pon.1260>
80. Mellon, S., Kershaw, T. S., Northouse, L. L., & Freeman-Gibb, L. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psycho-oncology*, *16*(3), 214–223. <https://doi.org/10.1002/pon.1074>
81. Shea, K. A., Steinberg, D. M., & Santiago, R. A. (2019). Bridging the Gap: A Pilot Program to Understand and Meet the Needs of Pediatric Patients and Families as They Transition Off Cancer-Directed Therapy. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, *36*(2), 86–92. <https://doi.org/10.1177/1043454218819452>
82. Bonichini S., & Tremolada M. (2019). La psicologia pediatrica. In Bonichini S., & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (pp. 34-36). Roma: Carocci Editore
83. Tremolada, M., Tasso, G., Bonichini, S., Taverna, L., Tumino, M., Putti, M. C., Biffi, A., & Pillon, M. (2022). Pain coping strategies in paediatric patients newly diagnosed with leukaemia compared with healthy peers. *European journal of cancer care*, *31*(3), e13575. <https://doi.org/10.1111/ecc.13575>
84. Hamilton-West K. (2011). *Psychobiological processes in health and illness* (pp. 38-66). Londra: SAGE Publications

85. Cutillo, A., Zimmerman, K., Davies, S., Madan-Swain, A., Landier, W., Arynchyna, A., & Rocque, B. G. (2018). Coping strategies used by caregivers of children with newly diagnosed brain tumors. *Journal of neurosurgery. Pediatrics*, 23(1), 30–39. <https://doi.org/10.3171/2018.7.PEDS18296>
86. Patel, S. K., Fernandez, N., Wong, A. L., Mullins, W., Turk, A., Dekel, N., Smith, M., & Ferrell, B. (2014). Changes in self-reported distress in end-of-life pediatric cancer patients and their parents using the pediatric distress thermometer. *Psycho-oncology*, 23(5), 592–596. <https://doi.org/10.1002/pon.3469>
87. Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-oncology*, 13(6), 390–407. <https://doi.org/10.1002/pon.761>
88. Kupst, M. J., Schulman, J. L., Maurer, H., Honig, G., Morgan, E., & Fochtman, D. (1984). Coping with pediatric leukemia: a two-year follow-up. *Journal of pediatric psychology*, 9(2), 149–163. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/9.2.149>
89. 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. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/13.1.7>
90. Jackson, A. C., Enderby, K., O'Toole, M., Thomas, S. A., Ashley, D., Rosenfeld, J. V., Simos, E., Tokatlian, N., & Gedye, R. (2009). The role of social support in families coping with childhood brain tumor. *Journal of psychosocial oncology*, 27(1), 1–24. <https://doi.org/10.1080/07347330802614634>
91. Barbarin O. A., Chesler M. A. (1984) Coping as interpersonal strategy: families with childhood cancer. *Fam Systems Med*, 2 (3), 279–289, <https://doi.org/10.1037/h0091662>
92. Patterson JM, Garwick AW. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Ann Behav Med* 16: 131–142.
93. Kylvä, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer--factors endangering and engendering parental hope. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 11(3), 262–271. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2006.06.007>
94. Barbarin O. A., Hughes D., & Chesler M. A. (1985) Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *J Marriage Fam*, 47(2), 473–480 <https://doi.org/10.2307/352146>
95. Larson, L. S., Wittrock, D. A., & Sandgren, A. K. (1994). When a child is diagnosed with cancer: I. Sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(1-2), 123–142. [https://doi.org/10.1300/J077V12N01\\_07](https://doi.org/10.1300/J077V12N01_07)

96. Resick A. P. (2001). *Stress and trauma*. (pp. 1-28). East Sussex (UK): Psychology Press
97. Tremolada M., & Bonichini S. (2019). I vissuti e i bisogni dei genitori dei pazienti oncoematologici nelle diverse fasi di terapia. In Bonichini S., & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (pp. 246-256). Roma: Carocci Editore
98. Kazak, A. E., & Baxt, C. (2007). Families of infants and young children with cancer: a post-traumatic stress framework. *Pediatric blood & cancer*, *49*(7 Suppl), 1109–1113. <https://doi.org/10.1002/pbc.21345>
99. Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of pediatric psychology*, *31*(4), 343–355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>
100. Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *23*(30), 7405–7410. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.09.110>
101. Phipps, S., Long, A., Hudson, M., & Rai, S. N. (2005). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric blood & cancer*, *45*(7), 952–959. <https://doi.org/10.1002/pbc.20373>
102. Tremolada, M., Bonichini, S., Aloisio, D., Schiavo, S., Carli, M., & Pillon, M. (2013). Post-traumatic stress symptoms among mothers of children with leukemia undergoing treatment: a longitudinal study. *Psycho-oncology*, *22*(6), 1266–1272. <https://doi.org/10.1002/pon.3132>
103. Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, *44*(4), 382–388. <https://doi.org/10.1080/02841860510029789>
104. Brown, R. T., Madan-Swain, A., & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of traumatic stress*, *16*(4), 309–318. <https://doi.org/10.1023/A:1024465415620>
105. 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. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.65.1.120>

106. Molzon ES, Mullins LL, Cushing CC, Chaney JM, McNall R, Mayes S. (2018). The relationship between barriers to care, caregiver distress, and child health-related quality of life in caregivers of children with cancer: A structural equation modeling approach. *Child Health Care*, 47 (1):1-15. <https://doi.org/10.1080/02739615.2016.1275639>
107. Perez, M. N., Traino, K. A., Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Espeleta, H. C., Delozier, A. M., Mayes, S., McNall, R., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2020). Barriers to care in pediatric cancer: The role of illness uncertainty in relation to parent psychological distress. *Psycho-oncology*, 29(2), 304–310. <https://doi.org/10.1002/pon.5248>
108. Stewart, J. L., & Mishel, M. H. (2000). Uncertainty in childhood illness: a synthesis of the parent and child literature. *Scholarly inquiry for nursing practice*, 14(4), 299–326.
109. Connor K. M. (2006). Assessment of resilience in the aftermath of trauma. *The Journal of clinical psychiatry*, 67 Suppl 2, 46–49
110. Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of palliative medicine*, 16(6), 645-652. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0494>
111. Richardson G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of clinical psychology*, 58(3), 307–321. <https://doi.org/10.1002/jclp.10020>
112. Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied*, 80(1), 1–28. <https://doi.org/10.1037/h0092976>
113. Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71(3), 543–562. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
114. Rutter M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 1–12. <https://doi.org/10.1196/annals.1376.002>
115. Tedeschi R. G., Calhoun L. G. (2004). Post-Traumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15 (1), 1-18
116. Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G. (2006). Expert Companions: Post-Traumatic Growth in Clinical Practice. *Handbook of Post-Traumatic Growth: Research & Practice* (pp. 291-310). Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum Associates.

117. Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., Syrjala, K. L., & Baker, K. S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, *61*(3), 552–557. <https://doi.org/10.1002/pbc.24854>
118. Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behaviour research and therapy*, *44*(4), 585–599. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.05.001>
119. Mezgebu, E., Berhan, E., & Deribe, L. (2020). Predictors of Resilience Among Parents of Children with Cancer: Cross-Sectional Study. *Cancer management and research*, *12*, 11611–11621. <https://doi.org/10.2147/CMAR.S276599>
120. Wiener L. S., Hersh S. P., Alderfer M. A. (2011). Psychiatric and psychosocial support for the Child and Family. Pizzo P. A. & Poplack D. G., *Principles and practice of pediatric oncology* (pp. 1322-1346). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
121. Moos, R. H., & Holahan, C. J. (2003). Dispositional and contextual perspectives on coping: toward an integrative framework. *Journal of clinical psychology*, *59*(12), 1387–1403. <https://doi.org/10.1002/jclp.10229>
122. Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *5*(6), 466–484. <https://doi.org/10.1007/s005200050116>
123. Moos, R. H. (1993). Coping Responses Inventory: CRI Adult Form. Professional Manual. Odessa: Psychological Assessment Resources, Inc.
124. Scozzari, S., Pietro, M., & Ghisi, M. (2015). CRI: Coping Responses Inventory (Edizione Italiana). Hogrefe
125. Manne, S. L., Du Hamel, K., Gallelli, K., Sorgen, K., & Redd, W. H. (1998). Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD checklist as a screening instrument. *Journal of pediatric psychology*, *23*(6), 357–366. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.6.357>
126. Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, *18*(2), 76–82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
127. Davidson J.R.T. (2024). Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) Manual. Unpublished. Disponibile in [www.cd-risc.com](http://www.cd-risc.com)

128. Bonichini S., & Capello F. (2019). La comunicazione in pediatria. In Bonichini S., & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (pp. 62-81). Roma: Carocci Editore
129. Snyder, L. G., & Snyder, M. J. (2008). Teaching critical thinking and problem-solving skills. *The Journal of Research in Business Education*, 50(2), 90
130. Steinhardt, M., & Dolbier, C. (2008). Evaluation of a resilience intervention to enhance coping strategies and protective factors and decrease symptomatology. *Journal of American college health: J of ACH*, 56(4), 445–453. <https://doi.org/10.3200/JACH.56.44.445-454>
131. Montanaro M., Tremolada M., & Capello F. (2019). I modelli di intervento psicologico per il paziente. In Bonichini S., & Tremolada M. (A cura di), *Psicologia pediatrica* (p. 286). Roma: Carocci Editore
132. Park, C.L. (2013). The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality and stress related growth in health psychology. *The European Health Psychologist*, 15(2), 40-47
133. Zannini, L., & Daniele, K. (2021). Meaning making as a psychoeducational intervention to sustain families struggling with mental health issues. *Encyclopaideia*, 25(59), 71–82. <https://doi.org/10.6092/issn.1825-8670/11634>

## SITOGRAFIA

---

1. Humanitas Research Hospital (s.d.). *Cancro e Tumore*. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.humanitas.it/malattie/cancro-e-tumore/#>
2. Enciclopedia Online Treccani (s.d.). *Tumore*. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.treccani.it/enciclopedia/tumore/>
3. AIRTUM. Associazione Italiana Registri Tumori (2023). *I numeri del cancro in Italia 2023*. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.registri-tumori.it/cms/pubblicazioni/i-numeri-del-cancro-italia-2023>
4. AIL. Associazione Italiana Contro Leucemie, Linfomi e Mieloma (s.d.). *Leucemia Linfoide Acuta (LLA)*. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.ail.it/informati-sulla-malattia/patologie-ematologiche/ail-leucemia/ail-leucemia-linfoide-acuta>
5. Gale, R.P. (Settembre 2022). *Panoramica sui tumori*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/panoramica-sui-tumori/panoramica-sui-tumori>
6. Braunstein E. M. (Luglio 2022). *Valutazione dell'anemia*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/approccio-al-paziente-con-anemia/valutazione-dell-anemia?query=panoramica%20sull'anemia>
7. Kuter D. J. (Giugno 2022). *Panoramica sulla trombocitopenia*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-del-sangue/alterazioni-piastriniche/panoramica-sulla-trombocitopenia>
8. Dale D. C. (Aprile 2023). *Neutropenia*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-del-sangue/malattie-dei-globuli-bianchi/neutropenia?query=neutropenia>
9. Martin P. & Leonard J. P. (Marzo 2024). *Panoramica sui linfomi*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/linfomi/panoramica-sui-linfomi>
10. Yeo K. K. (Gennaio 2023). *Panoramica sui tumori del sistema nervoso centrale nei bambini*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/tumori-in-età-pediatria/panoramica-sui-tumori-del-sistema-nervoso-centrale-nei-bambini>

11. Emadi A. & Law J.Y. (Ottobre 2023). *Leucemia Linfoblastica Acuta*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/leucemie/leucemia-linfoblastica-acuta>
12. Gale, R.P. (Agosto 2022a). *Radioterapia per il cancro*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, [https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/principi-della-terapia-dei-tumori/radioterapia-per-il-cancro#Effetti-collaterali-della-radioterapia\\_v39243550\\_it](https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/ematologia-e-oncologia/principi-della-terapia-dei-tumori/radioterapia-per-il-cancro#Effetti-collaterali-della-radioterapia_v39243550_it)
13. AIRC. Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (2021). *Radioterapia*. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/guida-alle-terapie/radioterapia>
14. AIRC. Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (2015). *Chirurgia: asportazione del tumore*. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/guida-alle-terapie/chirurgia-asportazione-del-tumore>
15. Hertl M. (Agosto 2022b). *Trapianto di cellule staminali emopoietiche*. Manuale MSD. Ultimo accesso il 10/07/2024, <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/immunologia-malattie-allergiche/trapianto/trapianto-di-cellule-staminali-emopoietiche>
16. Bertolotti, M. (2012). Aspetti psicologici: non per tutti lo stesso percorso. *Rapporto Airtum 2012* (pp. 274-277). Ultimo accesso il 10/07/2024, [http://www.registri-tumori.it/PDF/AIRTUM2012/EP37\\_1\\_s1\\_274\\_3-6.pdf](http://www.registri-tumori.it/PDF/AIRTUM2012/EP37_1_s1_274_3-6.pdf)

## APPENDICE A

*Coping Responses Inventory-Adult Form (CRI-Adult) (Moos, 1993; versione italiana di Scozzari et al., 2015)*

*Tabella A1: Definizione, caratteristiche e item di esempio delle otto strategie di coping del CRI-Adult*

<b>Risposte di approccio al problema</b>	
<b>RAGIONAMENTO LOGICO</b>	Sforzi cognitivi di comprendere e prepararsi mentalmente al fattore stressante e alle sue conseguenze
“Hai mai pensato a varie modalità per affrontare il problema?”	
<b>RIVALUTAZIONE POSITIVA</b>	Sforzi cognitivi di costruire e ristrutturare un problema in modo positivo continuando comunque ad accettare la situazione
“Ti sei detto/a delle cose per farti sentire meglio?”	
<b>RICERCA DI GUIDA E SOSTEGNO</b>	Sforzi comportamentali di ricercare informazioni, guida e supporto
“Hai mai parlato di questo problema con il partner o altri parenti?”	
<b>PROBLEM SOLVING</b>	Sforzi comportamentali di intraprendere un’azione per affrontare direttamente il problema
“Hai preparato un piano d’azione e l’hai seguito?”	
<b>Riposte di evitamento del problema</b>	
<b>EVITAMENTO COGNITIVO</b>	Sforzi cognitivi di evitare di pensare in modo realistico al problema
“Hai cercato di dimenticare il tutto?”	
<b>ACCETTAZIONE E RASSEGNAZIONE</b>	Sforzi cognitivi di reagire al problema accettandolo
“Hai avuto la sensazione che il tempo avrebbe fatto la differenza, che l’unica cosa da fare era aspettare?”	
<b>RICERCA DI GRATIFICAZIONI ALTERNATIVE</b>	Sforzi comportamentali di impegnarsi in attività sostitutive e di crearsi nuove fonti di soddisfazione
“Hai cercato di aiutare altre persone ad affrontare un problema simile?”	
<b>SFOGO EMOZIONALE</b>	Sforzi comportamentali di ridurre la tensione esprimendo i sentimenti negativi
“Te la sei presa con altre persone quando ti sentivi arrabbiato/a o depresso/a?”	

## APPENDICE B

*Post Traumatic Stress Disorder Symptom Checklist (Manne et al., 1998; versione italiana di Tremolada et al., 2013)*

*Tabella B1: I 17 item della PTSD Symptom Checklist suddivisi nelle tre scale*

<b>INTRUSIVITA'</b>	
<b>ITEM 1</b>	“Avere pensieri o immagini disturbanti sulla malattia che vengono alla mente quando meno si vorrebbe”
<b>ITEM 2</b>	“Avere cattivi sogni o incubi attribuibili alla malattia tumorale”
<b>ITEM 3</b>	“Rivivere il momento della comunicazione della diagnosi, agendo o sentendo come se stesse accadendo di nuovo”
<b>ITEM 4</b>	“Sentirsi emotivamente sconvolti quando qualche cosa ricorda la malattia (es. sentirsi terrorizzati, arrabbiati, tristi, colpevoli, ecc.)”
<b>ITEM 5</b>	“Sperimentare reazioni fisiche quando qualche cosa ricorda la malattia (per es. palpitazioni, sudori...)”
<b>EVITAMENTO</b>	
<b>ITEM 6</b>	“Cercare di non pensare, parlare o avere sentimenti riguardo la malattia del bambino/a”
<b>ITEM 7</b>	“Cercare di evitare, quando è possibile, attività, persone o posti che le ricordano la malattia”
<b>ITEM 8</b>	“Non essere in grado di ricordare una parte importante di quello che hanno detto i dottori”
<b>ITEM 9</b>	“Avere molto meno interesse o partecipare decisamente meno ad attività importanti”
<b>ITEM 10</b>	“Sentirsi distanti o tagliati fuori rispetto alle persone che le stanno vicine”
<b>ITEM 11</b>	“Sentirsi emotivamente intorpiditi (per es. essere incapaci di piangere o di provare affetto e sentimenti d'amore)”
<b>ITEM 12</b>	“Sentire come se i tuoi piani o speranze futuri non potranno mai realizzarsi”
<b>AROUSAL-SOMATIZZAZIONE</b>	
<b>ITEM 13</b>	“Avere problemi nell'addormentarsi e nel dormire”
<b>ITEM 14</b>	“Sentirsi irritabili o avere scoppi di rabbia”
<b>ITEM 15</b>	“Avere problemi di concentrazione (es. estraniarsi ogni tanto durante le conversazioni, perdere la storia di una trama alla TV)”
<b>ITEM 16</b>	“Essere sempre in allerta (per es. controllare chi c'è intorno, essere a disagio quando si girano le spalle alla porta...)”
<b>ITEM 17</b>	“Sobbalzare facilmente (es. quando qualcuno si avvicina da dietro...)”

## APPENDICE C

*Connor-Davidson Resilience Scale-25 item (CD-RISC-25, Connor & Davidson, 2003)*

Tabella C1: Esempi di item degli aspetti associati alla resilienza descritti dalla CD-RISC-25

<b>HARDINESS</b>
“I successi del passato mi hanno dato la sicurezza necessaria per affrontare future difficoltà”
<b>COPING</b>
“Esiste qualcuno nella mia vita in grado di aiutarmi in caso di bisogno”
<b>ADATTABILITA’/FLESSIBILITA’</b>
“Sono in grado di adattarmi al cambiamento”
<b>SIGNIFICATO/OBIETTIVO</b>
“Nel bene o nel male, credo che tutte le cose accadano per un motivo ben preciso”
<b>OTTIMISMO</b>
“Non mi scoraggio facilmente davanti al fallimento”
<b>REGOLAZIONE EMOTIVA E COGNITIVA</b>
“Sono in grado di gestire emozioni come la tristezza, la paura, la rabbia”
“Quando sono sotto pressione riesco a mantenermi concentrato/a”
<b>AUTO-EFFICACIA</b>
“Nell’affrontare le difficoltà e le sfide della vita mi ritengo una persona combattiva”