

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

Corso di Laurea in Infermieristica

**ELABORARE IL DOLORE: UN'ANALISI  
DELLE EMOZIONI EMERGENTI NEI  
GRUPPI A.M.A. PER GENITORI COLPITI  
DALLA PERDITA DI UN FIGLIO A CAUSA  
DI MALATTIA ONCO-EMATOLOGICA**

Relatore: Dott. Vedovetto Alessio

Laureando: Bresin Giulia  
(Matricola n°: 2048970)

Anno Accademico 2023-2024



## **INDICE**

<b>ABSTRACT</b> .....	<b>5</b>
<b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>7</b>
1. I TUMORI INFANTILI.....	7
1.1 <i>Epidemiologia</i> .....	7
1.2 <i>Categorie di tumore</i> .....	7
1.3 <i>Mortalità</i> .....	8
2. LA DIAGNOSI.....	8
2.1 <i>Paziente</i> .....	8
2.2 <i>Familiari</i> .....	10
3. IL LUTTO .....	11
3.1 <i>Reazioni al lutto</i> .....	11
3.2 <i>Strategie di supporto al lutto</i> .....	12
<b>SCOPO DELLO STUDIO</b> .....	<b>17</b>
<b>MATERIALE E METODI</b> .....	<b>19</b>
1. DISEGNO DELLO STUDIO.....	19
2. LE FASI DEL PROGETTO .....	19
3. LO STRUMENTO DI RILEVAZIONE E LA RACCOLTA DEI DATI.....	19
4. CRITERI DI INCLUSIONE .....	19
5. ANALISI DEI DATI .....	19
<b>RISULTATI E DISCUSSIONE</b> .....	<b>21</b>
1. RABBIA .....	22
1.1 <i>Rabbia</i> .....	22
1.2 <i>Incomprensioni</i> .....	23
1.3 <i>Raccontare bugie</i> .....	24
2. ELABORAZIONE DEL LUTTO.....	26
2.1 <i>Elaborazione</i> .....	26
2.2 <i>Trauma</i> .....	27
3. IL BENE CHE FA IL GRUPPO .....	29
3.1 <i>Comprensione ed ambiente accogliente</i> .....	29
3.2 <i>Condivisione e aiutare il prossimo</i> .....	31
<b>CONCLUSIONI</b> .....	<b>33</b>
<b>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA</b> .....	<b>35</b>
<b>ALLEGATI</b> .....	<b>41</b>
1. ALLEGATO I .....	41
2. ALLEGATO II .....	43



## *ABSTRACT*

**INTRODUZIONE.** I tumori rappresentano la seconda causa di mortalità nei pazienti pediatrici, con circa 1.400 nuove diagnosi all'anno in Italia. Negli ultimi anni, tuttavia, il tasso di sopravvivenza è salito fino al 90%. Nonostante questi progressi, il processo di elaborazione del lutto rimane complesso e difficile da affrontare; per questo motivo vengono adottate diverse strategie per favorire un'elaborazione del lutto funzionale.

**OBIETTIVO.** L'obiettivo dello studio è indagare quali emozioni e sentimenti emergono maggiormente durante una riunione di un gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto composto da genitori che hanno perso un figlio a causa di una malattia oncologica.

**METODI.** È stato condotto uno studio qualitativo basato sulle registrazioni di due incontri di un gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto, composto da genitori che hanno perso un figlio a causa di una malattia oncologica. L'analisi dei dati è stata effettuata con l'ausilio del software Atlas.

**RISULTATI.** Dall'analisi emerge come i gruppi A.M.A offrono un ambiente sicuro e accogliente, dove i partecipanti possono esprimere le proprie emozioni liberamente, trovando conforto nella condivisione di esperienze comuni. Alcune emozioni emerse sono la rabbia, l'isolamento e il senso di incomprensione, oltre all'importanza del sostegno reciproco nel processo di guarigione, con i genitori più esperti che aiutano i nuovi membri del gruppo.

**CONCLUSIONI.** I risultati del lavoro hanno evidenziato l'efficacia dei gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (A.M.A.) nell'elaborazione del lutto in modo funzionale, offrendo inoltre uno strumento per i professionisti sanitari per creare percorsi preventivi che preparano i familiari ad affrontare il lutto in maniera funzionale

**Key words:** Lutto, Oncologia, Ematologia, Pediatria, Gruppi di ascolto



## INTRODUZIONE

### 1. I TUMORI INFANTILI

*“I tumori dei bambini sono ‘macchine’ che funzionano diversamente da quelle degli adulti e, soprattutto, la ricerca pediatrica per sua natura deve prestare molta più attenzione alla vita che attende il paziente per anni e anni a venire” (Massimino, 2023)*

#### 1.1 Epidemiologia

Al giorno d’oggi i tumori sono la seconda causa di mortalità pediatrica. Si stima che in Italia una media di circa 1.400 bambini con un’età compresa tra i 0 e i 14 anni vengano colpiti ogni anno da una malattia onco-ematologica, a cui si aggiungono circa 900 adolescenti tra i 15 e i 19 anni. Secondo le statistiche del AIOM nell’ultimo quadriennio sono stati diagnosticati nel nostro Paese 7.000 casi di tumore pediatrici tra i bambini da 0 a 14 anni, con una media di 1400 diagnosi annue. (1)

#### 1.2 Categorie di tumore

Le categorie più diffuse di tumore fra i pazienti pediatrici sono (2):

- **Leucemie (24,7%)**: rappresentano la forma più comune di tumore infantile; colpisce i globuli bianchi, compromettendo la capacità del midollo osseo di produrre cellule del sangue normali. Tra le leucemie, quella linfoblastica acuta è la più frequente nei bambini.
- **Neoplasie del sistema nervoso (17,2%)**: I tumori del sistema nervoso centrale, inclusi i tumori cerebrali, sono la seconda categoria più comune. Tra questi, gli astrocitomi e i medulloblastomi sono tra i più frequenti nei pazienti pediatrici.
- **Linfoma non-Hodgkin (7,5%)**: questo tipo di tumore origina dai linfociti. Sono linfomi meno comuni nei bambini rispetto agli adulti, ma rappresentano comunque una parte significativa delle neoplasie pediatriche.

- **Linfoma di Hodgkin (6,5%):** Rappresenta un tipo differente di tumore del sistema linfatico; nonostante costituisca una quota importante di tumori infantili è più raro nei bambini che negli adulti
- **Sarcomi dei tessuti molli (5,9%):** tumori che originano nei tessuti connettivi; il rhabdomiosarcoma è il tipo più comune nei bambini.

### 1.3 Mortalità

Negli ultimi anni, i progressi scientifici hanno significativamente migliorato le prospettive di sopravvivenza per i pazienti pediatrici con malattie onco-ematologiche. Oggi, la sopravvivenza dei pazienti tra 0 e 19 anni a 5 anni dalla diagnosi è di circa l'80%. Questo risultato è lampante nelle leucemie, forma più comune di tumore infantile. Alcuni tipi di leucemia, specialmente la leucemia linfoblastica acuta, hanno un tasso di sopravvivenza che supera il 90% (3-4-5).

L'incremento dei tassi di sopravvivenza è il risultato di numerosi fattori, tra cui la diagnosi precoce e il trattamento tempestivo, che consentono di affrontare il tumore nelle sue fasi iniziali, quando è più gestibile. Inoltre, lo sviluppo di terapie sempre più mirate e specializzate ha migliorato l'efficacia dei trattamenti, adattandoli alle caratteristiche specifiche del tumore e del paziente. Anche l'accesso a cure multidisciplinari, che coinvolgono una vasta gamma di specialisti, ha contribuito in modo significativo, garantendo un approccio integrato e personalizzato nella gestione delle malattie oncologiche pediatriche (6)

## 2. LA DIAGNOSI

### 2.1 Paziente

La malattia inizia a essere reale per il paziente nel momento in cui viene comunicata e la sua diagnosi è un processo a lungo termine che coinvolge medico, genitore e bambino ed è fondamentale coinvolgere fin da subito, oltre ai genitori, il bambino nelle scelte terapeutiche. (7)



È fondamentale la comunicazione con il piccolo paziente fin da subito in modo da poter creare un miglior adattamento psicologico, migliorare il clima familiare, aumentare la compliance ai trattamenti; inoltre diminuisce i comportamenti di isolamento e negazione e l'allontanamento dei coetanei e l'interpretazione errata sulla malattia. (8)

Le reazioni dei pazienti alla diagnosi di tumore differiscono notevolmente in base all'età, allo sviluppo cognitivo, al contesto sociale in cui vivono, al carattere e personalità di ogni singolo paziente e dalle esperienze pregresse. Di seguito sono elencate le reazioni e le emozioni principali dei pazienti pediatrici al momento della diagnosi:

1. **Prima infanzia (<3-4 anni):** protesta, disperazione e disagio
2. **Seconda infanzia (4-10 anni):** regressione (con capricci e ricatti), collera, impulsività, passività, sottomissione e senso di colpa
3. **Preadolescenza e adolescenza:** protrarsi della dipendenza fisica, mancata accettazione con trasgressione e fuga

#### *2.1.1 Reazioni Comuni in Bambini e Adolescenti*

1. **Shock e Incredulità:** in un primo momento l'incontro con la diagnosi può generare shock e incredulità. Numerosi pazienti non colgono subito la gravità della malattia e, per proteggersi dai sentimenti negativi provati, tendono a negare la situazione che stanno vivendo
2. **Paura e Ansia:** sono le reazioni più comuni legati alla non conoscenza e all'incertezza su ciò che hanno e ciò che vivranno. C'è inoltre la paura legata all'ospedale, al dolore, alle procedure che dovranno subire e all'andamento della malattia. Inoltre, i pazienti temono il cambiamento fisico (perdita dei capelli, pallidezza, perdita di peso, ecc.), ma anche il cambiamento nella vita quotidiana (andare a scuola, fare sport, allontanamento dagli amici, ecc.)
3. **Tristezza e Depressione:** dopo la prima fase di shock alcuni pazienti sviluppano questi sentimenti derivanti dalla difficoltà nel tornare alle attività quotidiane, insieme al senso di incertezza e vulnerabilità causato dalla malattia, possono portare a un umore negativo, disinteresse per le attività abitualmente

piacevoli, senso di impotenza, insonnia, perdita di appetito e difficoltà di concentrazione

4. **Rabbia e Frustrazione:** La diagnosi può provocare rabbia e frustrazione, specialmente in adolescenti e preadolescenti che possono sentirsi impotenti e ingiustamente colpiti dalla malattia. Spesso esprimono la propria rabbia verso i genitori, i medici o se stessi
5. **Confusione e Incomprensione:** I pazienti più giovani spesso non capiscono del tutto cosa comporti avere un tumore. Possono reagire con confusione, facendo domande semplici e ripetute sul motivo per cui devono affrontare i trattamenti o su cosa succederà loro
6. **Ritiro e Isolamento:** Alcuni bambini possono rispondere alla diagnosi isolandosi socialmente, parlando di meno e perdendo interesse per le attività quotidiane. Questo atteggiamento può indicare il loro sforzo di elaborare la diagnosi o di proteggersi emotivamente
7. **Senso di Colpa:** Alcuni bambini, soprattutto i più piccoli, possono sentirsi in colpa, pensando che la malattia sia una punizione per qualcosa che hanno fatto di sbagliato

## 2.2 Familiari

La diagnosi di una malattia oncologica in un bambino rappresenta un evento estremamente stressante che mette alla prova l'intera famiglia e le dinamiche interne ad essa. Nel momento in cui c'è una diagnosi di tumore, il bambino e i suoi familiari percepiscono immediatamente un pericolo per la vita del piccolo paziente; inoltre emerge in contemporanea la paura per tutto quello a cui il bambino dovrà essere sottoposto. Inoltre, i genitori sono istantaneamente avvolti dal dovere di dover prendere continue decisioni, a volte molto difficili, per il figlio, oltre al dover gestire molte volte l'improvviso allontanamento da casa, che rende molto complesso l'organizzazione e il prendersi cura degli altri membri della famiglia (9-10-11)

Emergono poi notevoli conseguenze psicologiche legate alla malattia e all'ospedalizzazione: ansia, paura, negazione, senso di colpa, rabbia e sofferenza; inoltre, la presenza della malattia in un figlio comporta un cambiamento, spesso

radicale, nello stile di vita di moltissime famiglie, provocando spesso problemi finanziari e una instabilità emotiva che spesso influisce sul rapporto tra familiari, ma soprattutto di coppia. Questo accade perché il bambino malato diviene il fulcro dei genitori che concentrano tutte le loro energie emotive, fisiche e psicologiche nel figlio (12-13)

La famiglia è costretta, nel percorso di cure del malato, a far fronte a diversi tipi di lontananza: geografica (il bambino non sempre è curato nel centro più vicino a casa), fisica (uno dei genitori può trascorrere molto tempo in ospedale con il bambino) ed emotiva, come conseguenza di queste situazioni. (14)

### **3. Il lutto**

Il lutto è riconosciuto come il più grande fattore di stress al quale l'essere umano è chiamato a far fronte. Il termine "lutto" origina dal latino "lugere", ovvero piangere. Il lutto si riferisce alla perdita fisica di una persona cara, un evento che porta con sé un intenso carico emotivo e che caratterizza il periodo successivo alla scomparsa della persona che è venuta a mancare. Ogni distacco fisico è sempre accompagnato da una componente emotiva, soprattutto quando riguarda relazioni significative. Il termine "elaborare" vuol dire dare forma a un contenuto specifico attraverso un attento processo di analisi dei dati ad esso collegati. Nel contesto del lutto invece, elaborare vuol dire trasformare il pensiero da "senza di lui/lei" allo scoprire alcuni aspetti fondamentali della propria persona che hanno contribuito a chi si è oggi. (15-16)

#### **3.1 Reazioni al lutto**

Nel 1969 Elisabeth Kübler-Ross, una psichiatra svizzera, ha formulato una sua teoria enunciando le 5 fasi del lutto, ricordando però che non sempre avvengono nell'ordine in cui la psichiatra le ha enunciate né tantomeno che avvengano sempre tutte (17)

1. **Negazione:** la negazione attenua e rimanda il dolore della perdita della persona cara. È un meccanismo di difesa temporaneo dal dolore

2. **Rabbia:** le cose da elaborare sono talmente tante che la rabbia può sembrare uno sfogo emotivo. Può essere diretta verso sé stessi, verso gli altri, o anche verso la persona che è venuta a mancare.
3. **Contrattazione:** la persona può cercare di negoziare o fare compromessi nel tentativo di ritardare o minimizzare l'impatto della perdita con pensieri del tipo "se solo avessi fatto..." o "se solo avessi detto...".
4. **Depressione:** quando la consapevolezza della perdita aumenta, subentra un profondo senso di tristezza e disperazione. La depressione in questa fase è un segno che la persona sta iniziando ad affrontare la realtà della perdita. In questa fase spesso la persona si chiude in sé stessa
5. **Accettazione:** in quest'ultima fase, il dolore della perdita non viene meno, ma essendo più consci della situazione che si sta vivendo si inizia di nuovo a vivere la propria quotidianità, lasciando comunque uno spazio al dolore

### **3.2 Strategie di supporto al lutto**

#### *3.2.1 La Death Education*

La Death Education è una qualsiasi attività di natura educativa finalizzata a rendere le persone più consapevoli e competenti (a livello emotivo, cognitivo e professionale) nella gestione della morte altrui o propria. L'obiettivo è promuovere la comprensione della perdita attraverso il dialogo, incentivando la discussione, la riflessione, la spiegazione e l'accettazione di essa. Questo approccio mira a superare le barriere che, nel tempo, l'uomo ha costruito contro la morte, impedendogli di raggiungere una vera comprensione di questa realtà. Questo modello operativo è stato sviluppato negli Stati Uniti negli anni Settanta da un gruppo interdisciplinare noto come Death Awareness; quest'ultimo ha avuto un ruolo cruciale, poiché ha poi fondato l'Association for Death Education and Counseling, un'organizzazione che da decenni conduce ricerche dimostrando che è possibile acquisire consapevolezza della propria mortalità fin dall'infanzia in modo sano. Essere consapevoli dei propri limiti, inoltre, aiuta a valorizzare e pianificare la vita in maniera più significativa. (18-19-20)

La Death Education agisce in ambito di prevenzione e lo fa attraverso tre livelli.

1. **Prevenzione primaria:** sono degli interventi educativi volti a preparare le persone, sin da bambini, a comprendere e affrontare la realtà della morte. L'obiettivo principale è ridurre l'ansia e la paura della morte, favorendo un atteggiamento di accettazione e consapevolezza che spesso porta un impatto positivo sulla qualità di vita. Gli elementi chiave della prevenzione primaria sono:
  - **Educazione precoce:** Introduzione del concetto di mortalità a bambini e adolescenti con i giusti termini in base all'età
  - **Riduzione dell'ansia:** Gestire le paure associate alla morte mediante un metodo educativo e riflessivo, che contribuisca a rendere il tema della morte più accettabile nell'immaginario comune
  - **Promozione del benessere:** Coltivare una consapevolezza che spinga le persone a vivere appieno, accettando i confini dettati dalla mortalità
  - **Supporto comunitario:** è fondamentale la partecipazione di famiglie, scuole e comunità in iniziative di educazione alla morte, così da poter costruire un ambiente di supporto e comprensione.
  
2. **Prevenzione secondaria:** Questa fase è caratterizzata da un periodo di preparazione alla perdita quando essa diventa imminente nella vita di una persona. Tali incontri sono spesso destinati a professionisti sanitari che interagiscono regolarmente con pazienti terminali e i loro familiari, ma anche a caregiver informali, come i familiari stessi, per aiutarli a gestire le cure domiciliari e a mantenere una relazione adeguata con il loro caro.
  
3. **Prevenzione terziaria:** Inizia quando l'evento luttuoso o traumatico è già avvenuto. In questa fase si aiuta chi ha subito il lutto a superarlo specialmente tramite la rete sociale esterna.

### 3.2.2 *Gruppi auto mutuo aiuto*

L'auto-mutuo-aiuto nasce da persone che, accomunate da una problematica comune, si riuniscono regolarmente in gruppo per ricevere sostegno e appoggio. La prima

esperienza formale di gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA) risale al 1935 negli Stati Uniti, con la fondazione degli Alcolisti Anonimi. In Italia, il primo gruppo si è costituito a Trieste nel 1978, anch'esso focalizzato sulla lotta contro l'alcolismo. Inizialmente, i gruppi AMA erano dedicati esclusivamente alla questione dell'alcolismo, ma successivamente hanno esteso il loro ambito di intervento ad altre problematiche, tra cui il lutto (21).

Come affermano Onofri e La Rosa, due psichiatri italiani, con la graduale scomparsa dei rituali sociali, il lutto viene sempre più trattato come una malattia o un disturbo psicologico, influenzando di conseguenza le modalità di reazione delle persone all'evento. Partecipare a un gruppo di auto-mutuo-aiuto dimostra come: “essere tra persone sconosciute, ma che vivono una condizione comune, rende possibile esprimere e condividere sofferenze, bisogni, esperienze, conquiste, cambiamenti e speranze, verso un cambiamento che si teme di non saper sostenere e affrontare da soli, recuperando una ritualità di condivisione e di elaborazione comunitaria proprio attraverso l'aiuto reciproco (22 9

L'OMS definisce l'Auto-Mutuo-Aiuto (AMA) come “l'insieme di tutte le misure adottate da figure non professioniste per promuovere, mantenere o recuperare la salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale in una determinata comunità”. Un gruppo di auto-mutuo-aiuto (AMA) si forma quando le istituzioni non riescono a risolvere specifiche problematiche. Questi gruppi sono essenziali perché si basano sulla reciprocità: aiutano a far emergere tratti caratteriali nascosti o mai esplorati, promuovendo consapevolezza e crescita personale. Rafforzano l'autostima, incoraggiano il coraggio di affrontare i cambiamenti e migliorano l'apprezzamento della vita. L'unione all'interno del gruppo favorisce la scoperta e la valorizzazione dei propri punti di forza, lo sviluppo dei talenti e aiuta a riprendere in mano la propria vita superando le paure. La comunicazione autentica e il clima di fiducia creati nel gruppo incoraggiano le persone ad aprirsi e a conoscersi meglio. Una forte identità di gruppo rafforza l'identità individuale, permettendo di valorizzare l'unicità personale rispetto alla diversità. Lo scambio di esperienze favorisce il cambiamento e il gruppo contribuisce a superare la sfiducia, l'autosvalutazione, il vittimismo, la paura di cambiare, la passività e la delega. (23-24)

I gruppi AMA hanno regole ben precise come:

- **Non giudicare:** il giudizio è un comportamento difficile da eliminare e può compromettere seriamente l'efficacia del gruppo e il processo di cambiamento personale, portando l'individuo a isolarsi. È fondamentale che ogni membro si senta libero di esprimersi completamente. Non giudicare non implica l'impossibilità di avere opinioni diverse o di esprimere disaccordo, ma significa farlo con rispetto per l'integrità dell'altro.
- **Essere riservati:** nel gruppo deve regnare la massima riservatezza e segretezza riguardo a quanto viene condiviso. Questo rispetto è essenziale affinché i partecipanti si sentano liberi di esprimere i propri pensieri e vissuti senza timore di essere svelati. Questa regola è cruciale per favorire un processo di riorientamento della propria vita.
- **Riferirsi a sé:** ciascun membro del gruppo deve esprimersi parlando in prima persona. Questo approccio incoraggia una riflessione introspettiva su sé stessi e sul mondo, promuovendo la resilienza personale.

Importante per questo tipo di gruppi è il ruolo del facilitatore, nonostante, se ben integrati, alcuni gruppi possono autogestirsi, ma la maggior parte dei gruppi è sempre accompagnata da due figure di riferimento: il facilitatore e il co-facilitatore. Il facilitatore funge da guida mettendosi al pari dei partecipanti, dedicando il proprio tempo, le proprie competenze e conoscenze per supportare il gruppo durante gli incontri, aiutando i partecipanti a esprimersi e ad ascoltarsi reciprocamente. Il facilitatore stimola e facilita le dinamiche di aiuto, che non sempre avvengono spontaneamente. Può essere un professionista del settore, un volontario o un ex partecipante e ha il compito di facilitare l'interazione tra i partecipanti, ripetendo le regole e offrendo spunti per avviare la conversazione, condividendo talvolta la propria esperienza personale. (25-26)

Quest'ultimo sarà l'argomento principale su cui verterà questo lavoro di tesi.





## **SCOPO DELLO STUDIO**

L'obiettivo di questa ricerca è stato analizzare le emozioni, i sentimenti, le parole e le considerazioni che emergono durante gli incontri di un gruppo di auto mutuo aiuto composto da genitori che hanno affrontato la perdita del proprio figlio o della propria figlia a causa di una malattia onco-ematologica.

Il focus della mia indagine è stato principalmente quello di comprendere se ciò che emerge da una riunione tipo di questo gruppo possa essere utile per un lutto funzionale e per la sua elaborazione. Le domande che mi sono posta sono state:

- a) Quanto siano effettivamente utili i gruppi di mutuo aiuto per il lutto funzionale e per la sua elaborazione
- b) Quali tematiche emergono maggiormente durante gli incontri
- c) Se i partecipanti trovino in questo gruppo uno spazio in cui poter essere sé stessi, senza preoccuparsi del giudizio della società
- d) Quanto l'ascolto e l'aiuto reciproco possano facilitare l'elaborazione del proprio lutto
- e) Su quali emozioni e sentimenti il professionista sanitario può agire per prevenire il lutto disfunzionale



## **MATERIALE E METODI**

### **1. Disegno dello studio**

È stato realizzato uno studio qualitativo retrospettivo sulle registrazioni dei gruppi di ascolto che ha visto il coinvolgimento di genitori colpiti dalla perdita di un figlio per malattia onco-ematologica facenti parte di un gruppo di Auto Mutuo Aiuto.

### **2. Le fasi del progetto**

Il progetto è stato sviluppato secondo una serie di fasi:

1. Formalizzazione del consenso alla partecipazione allo studio; ricezione di due registrazioni da parte del facilitatore
2. Primo ascolto con trascrizione delle registrazioni prescelte e successiva correzione delle stesse; in quest'ultima fase è stato reso completamente anonimo ogni tipo di riferimento ai partecipanti

### **3. Lo strumento di rilevazione e la raccolta dei dati**

Lo strumento utilizzato per la raccolta dati sono le registrazioni di alcuni incontri tenuti dal gruppo e la successiva trascrizione su Word

### **4. Criteri di inclusione**

Sono stati inclusi tutti i partecipanti al gruppo presenti alle due riunioni prescelte che hanno firmato il consenso e la facilitatrice. Tutti genitori che hanno in comune il lutto di un figlio per malattia onco-ematologica

### **5. Analisi dei dati**

Il sistema utilizzato per l'analisi delle interviste si rifanno alle teorie descritte da Streubert e Carpenter. Il processo di analisi è stato composto da tre fasi (27):

1. Familiarizzazione con il materiale: tutte le trascrizioni delle interviste sono state lette attentamente più volte per una comprensione profonda;
2. Suddivisione manuale del testo in macro-tematiche: è stata effettuata una prima analisi tematica dei due focus group con il metodo del long table approach (Krueger, 2000) che ha permesso l'individuazione delle unità di testo (etichetta o code). Tale operazione è stata redatta da un solo ricercatore
3. Analisi dei focus group attraverso lo strumento di analisi qualitativa Atlas: le operazioni descritte in precedenza sono state ripetute utilizzando il software Atlas, il quale ha permesso di identificare le relazioni logiche tra le unità di testo (code) individuate. I codes sono stati poi raggruppati in famiglie (family). In seguito, è stato possibile rappresentare graficamente queste reti di connessioni.

## RISULTATI e DISCUSSIONE

Lo studio è stato realizzato mediante le trascrizioni, su documento Word, di due riunioni in due date diverse, la prima è stata registrata il 27/03/2024 e hanno partecipato 10 persone, mentre la seconda è stata registrata il 26/06/2024 e hanno partecipato in 9, alcuni partecipanti sono gli stessi per entrambe le registrazioni. Le registrazioni hanno entrambe durata di circa 1:45 ora

Le registrazioni audio sono state ricevute dalla facilitatrice, ma le parti in cui parlavano i genitori che non avevano dato il consenso all'uso delle registrazioni sono state oscurate. A causa della mancata autorizzazione (Allegato I) di alcuni partecipanti, non è stato possibile raccogliere i dati richiesti dal questionario (Allegato II) per tutti i partecipanti. Pertanto, la ricerca si basa esclusivamente sui dati di coloro che hanno firmato il consenso informato. Nel questionario venivano richieste le seguenti informazioni: sesso, età, durata della partecipazione al gruppo, età del figlio deceduto, presenza di fratelli o sorelle. I dati analizzati sono riepilogati nella tabella sottostante.

	Età	Sesso	Anni dalla perdita	Anni di appartenenza al gruppo	Fratelli
<b>Genitore 1</b>	49	F	1,5	0,75	Sì
<b>Genitore 2</b>	50	M	1,5	0,75	Sì
<b>Genitore 3</b>	54	F	2,5	2	Sì
<b>Genitore 4</b>	43	F	2	0,75	Sì
<b>Genitore 5</b>	49	M	2	0,75	Sì
<b>Genitore 6</b>	53	M	6	4	Sì
<b>Genitore 7</b>	60	F	15	1	Sì
<b>Genitore 8</b>	57	F	8	4	Sì

<b>ANALISI</b>	Media: 51,8	Maschi: 37,5%	Media: 4,8	Media: 1,75	Sì: 100%
		Femmine: 62,5%			No: 0%

La discussione dei risultati è stata quindi organizzata sulla base della suddivisione in famiglie e sottoclassi, emersa dall'analisi dei dati condotta tramite il software Atlas. Sono state identificate tre famiglie principali in cui sono stati inclusi gli item con

codice numericamente prevalente. La tabella seguente mostra la rappresentazione delle famiglie identificate e dei codici di maggiore rilevanza numerica.

Famiglia (ATLAS)	Codice numericamente prevalente
Rabbia ( <i>Figura 1</i> )	Raccontare bugie, rabbia, incomprensioni
Elaborazione del lutto ( <i>Figura 2</i> )	Trauma, elaborazione
Il bene che fa il gruppo ( <i>Figura 3</i> )	Comprensione, ambiente accogliente, condivisione, aiutare il prossimo

## 1. RABBIA

### 1.1 Rabbia

Dalle registrazioni emerge che i genitori colpiti dalla perdita di un figlio o di una figlia sperimentano sentimenti di rabbia molto intensi. Questa rabbia, tuttavia, non è sempre rivolta verso una persona o una situazione specifica; spesso appare come una reazione disperata a una perdita inaccettabile. È interessante notare come, dopo l'espressione di questo sentimento, si verificano momenti di lungo silenzio o singhiozzi. La rabbia, in questi casi, non si manifesta solo verbalmente, ma può anche emergere attraverso espressioni artistiche. I genitori, quando trovano difficile verbalizzare il loro dolore, spesso ricorrono a forme creative, come i disegni. Questi disegni, pur apparendo talvolta privi di senso o struttura, rappresentano un canale attraverso il quale possono esprimere emozioni intense e complesse, difficili da comunicare a parole. (Gilmer, 2012) (28)

Facilitatore: *“Mi ricordo di quando ha fatto il primo incontro uno di voi e si è presentato così: “Buonasera, mi chiamo F. e sono arrabbiatissimo con tutti” e poi non ha più detto una parola”*

Genitore 2: *“Una cosa che ho oggi sentito per radio è che dicevano che chi è tanto cattivo è perché ha un dolore. È un modo di comportarsi un po’ nervoso e questa rabbia è così perché ha un dolore interno e ho pensato: “Dovrei essere cattivissimo””*

Genitore 3: *“Per me la rabbia non è facile descriverla. Ecco, è quel sentimento che tipo devo mettere insieme il pensiero, perché in tutti questi anni io ho cercato di vincerla, anche di darmi un po’ pace. Però ecco come, ad esempio, stasera è tornata prepotente”*

Genitore 5: *“Io non ho mai perdonato neanche i medici, figurati, ce l’avevo a morte anche con loro”*

Genitore 4: *“Io ho rabbia e quando sparisce quella sparisce il dolore. Tutti dicono ok, ho imparato a guidare la macchina, non devo continuare sempre con l’istruttore di guida, ma in questo caso il problema rimane, c’è. Perché, secondo me, non è una cosa che sparisce, non sparirà mai”*

## **1.2 Incomprensioni**

Dall'analisi delle registrazioni emerge ripetutamente un senso di isolamento e incomprensione da parte della società esterna. I genitori riferiscono frequentemente di non sentirsi compresi o ascoltati da coloro che li circondano. Molti di loro raccontano di aver preferito nascondere la perdita del figlio alle persone con cui si relazionano, per evitare domande dolorose o situazioni imbarazzanti per entrambi i partecipanti alla conversazione.

Inoltre, numerosi genitori dichiarano di aver dovuto ridurre le loro cerchie sociali, limitandosi ai pochi amici più intimi che riescono a comprendere meglio la loro situazione. Spesso emerge la necessità di allontanarsi da amicizie che non erano più in grado di gestire la complessità emotiva legata alla perdita, con conseguenti incomprensioni che rendevano difficile mantenere i rapporti precedenti. C'è una riluttanza a condividere i propri sentimenti con amici e familiari per paura di turbarli

o perché notavano che gli altri non dimostravano la necessaria comprensione della loro situazione che avrebbe consentito loro di offrire supporto (Law e Kirk, 2021) (29)

Genitore 2: *“La stessa esperienza, quindi, è difficile capirla dall'esterno; uno (dall'esterno, ndr) cerca di capire, ma alla fin fine si stanca e ti allontana. Una volta, due volte, poi perché? Perché è così, sarà anche normale così”*

Genitore 1: *“È difficile stare vicino al dolore”*

Genitore 3: *“Siamo noi che mettiamo a disagio gli altri solo raccontando magari la nostra esperienza o comunque condividendone una parte neanche poi raccontandola tutta... sembri anormale tu rispetto agli altri”*

Genitore 1: *“Hai anche gli aiuti dalle persone che ti stanno vicino, però non è la stessa cosa perché non condividono, non capiscono, anzi ti dicono che capiscono, ma dopo non è sempre così. Cioè, nel senso loro capiscono fino a un certo punto perché come tutte le cose, se non ci entri dentro non puoi sapere quanto a fondo puoi andare”*

Genitore 4: *“Un po' tutti penso siamo come delle mosche bianche e le mosche bianche stanno bene solo con le mosche bianche”*

### **1.3 Raccontare bugie**

Nel corso delle registrazioni emerge più volte come i genitori, nel momento in cui sono venuti a conoscenza che non c'era più nulla da fare per il proprio figlio o figlia, abbiano scelto di mentire, sia per proteggere il bambino dalla dura realtà della situazione, sia per preservare un'atmosfera di tranquillità e serenità negli ultimi momenti trascorsi insieme. Inoltre, spesso, i genitori sentivano ancora un barlume di speranza a cui preferivano aggrapparsi, rifiutandosi di accettare completamente che non ci fosse più alcuna possibilità di guarigione per il proprio figlio. Questa reazione emotiva li



spingeva a non voler affrontare apertamente la realtà con il bambino, preferendo invece un approccio di protezione attraverso la menzogna. Tuttavia, questa pratica si pone in netto contrasto con la letteratura scientifica, che suggerisce, laddove possibile, di comunicare sempre la verità al bambino. È indicato farlo con parole adatte alla sua età e al suo livello di comprensione, in modo che possa affrontare la situazione con consapevolezza, preparandosi emotivamente alla realtà dei fatti. La trasparenza, secondo la letteratura, favorisce non solo una migliore elaborazione emotiva, ma permette anche di costruire una relazione di fiducia più solida tra il bambino e i suoi genitori o caregiver. (Mandy, 2023) (34)

Facilitatore: *“Ma devi mettere una maschera, ma la metti per il bene di tuo figlio”*

Genitore 2: *“Stai da cani, che vorresti mentire a tutti sì, ma a tuo figlio no”*

Genitore 1: *“Devi essere falso, ma proprio tanto falso però”*

Genitore 10: *“Quando mi sono trovato che sembrava che mia figlia non avesse speranze e gli psicologi mi dicevano che era corretto dirgli che l'aspettava un fine vita, io ero contrarissimo a fare questa cosa e ho sempre fatto tutte le cose come se ci fosse un futuro davanti, però non mi veniva in mente di essere falso, io ero orgogliosissimo e contentissimo di fare questa cosa. Poi non so se ho fatto bene o male, però io mi sono goduto gli ultimi momenti con lei, immaginando un futuro che sapevo non ci sarebbe stato”*

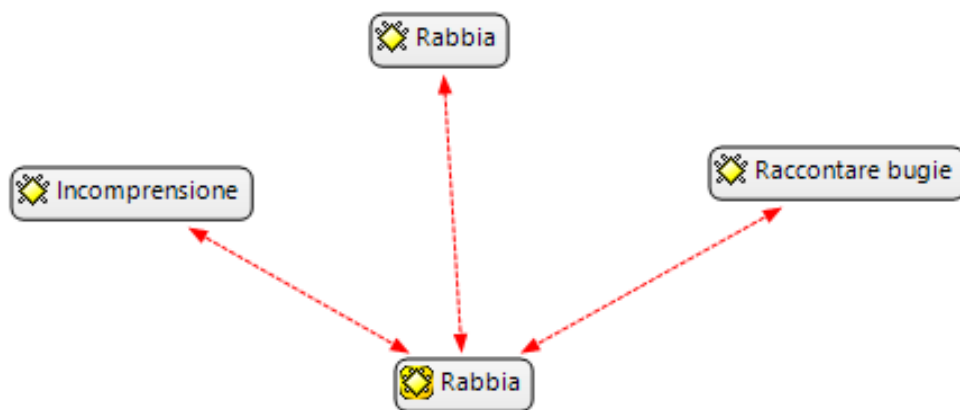


Figura 1 - Rappresentazione Famiglia "Rabbia" (Atlas)

## 2. ELABORAZIONE DEL LUTTO

### 2.1 Elaborazione

Dalle registrazioni emerge frequentemente la varietà di modalità con cui ogni genitore elabora il lutto. Alcuni riferiscono di sentirsi ancora molto vicini al figlio deceduto, mentre altri, al contrario, si percepiscono distanti. Tra le strategie comunemente adottate per affrontare il dolore figurano il guardare le foto del figlio o il parlare alla tomba o all'urna con le sue ceneri. Un tema ricorrente è che, sebbene il tempo passi e il dolore venga in qualche modo elaborato, non viene mai completamente "digerito". Tuttavia, appare evidente che il lutto attraversa diverse fasi, riconosciute e vissute in modo diverso e con tempi diversi da ciascun genitore (Kübler-Ross, 1970). Solo pochi genitori riportano di aver trovato nel dolore un'opportunità per migliorare sé stessi e crescere interiormente (Kingsley, 2024)

Genitore 3: *“Si modifica, ma resta, però cambia sembianze, cioè nel senso lo maturi, matura anche quello”*

Genitore 2: *“Lo affronti in modo diverso e dopo certe volte hai voglia anche di tornarci da quel dolore. Non è un discorso di farti male, ma è giusto che qualche volta ritorni da lui”*

Genitore 10: *“Ognuno si crea un proprio meccanismo per riuscire andare avanti e poi il dolore è una grandissima forma di energia. C’è poco da fare, c’è chi la trasforma in energia negativa e la gira verso gli altri o se stessi, io sto tentando di farla diventare energia positiva”*

Genitore 3: *“Ho dovuto congelarlo questo dolore perché non avevo alternative o ascoltavo il mio dolore o mettevo i piedi per terra e guardavo la realtà dei fatti che non mi permetteva proprio di lasciarmi andare”*

Genitore 4: *“Ma congelare certe cose o mantenerle vive significa anche mantenere vivo un legame, no, che non si trasforma in altri tipi di legami; però d’altra parte se l’abbandona, abbandoni anche un tipo di legame che ha con il ricordo. Il mio rimanere è il mio modo di rimanere, cambiarlo significa anche abbandonare il problema e abbandonare quel ricordo e trasformarlo in un altro ricordo”*

Genitore 1: *“Esatto, si si poi quanto ti dicono: “Sì, sì, dai, insomma, dai, passa dopo qualche anno, cioè, nel senso, il tempo passa”, invece, purtroppo non è una cosa che passa col tempo”*

## **2.2 Trauma**

Quasi tutti i genitori ricordano la morte del proprio figlio o della propria figlia come un evento estremamente traumatico, che rimane difficile da elaborare anche con il passare del tempo. Questo trauma spesso si manifesta come un ostacolo alla capacità di vivere la quotidianità, di rivisitare i ricordi positivi e di trovare conforto. È comune che i genitori spieghino come il dolore del lutto li costringa a indossare una "maschera" per evitare di confrontarsi apertamente con il proprio dolore e per nascondere agli altri. La difficoltà nel vivere il trauma è accentuata dalla sensazione di dover mantenere una facciata per proteggersi e proteggere chi li circonda. Tuttavia, nonostante la gravità di questa esperienza, la letteratura scientifica attuale scarseggia di studi specifici che esplorano in profondità questo particolare aspetto del trauma legato alla perdita di un

figlio per malattia onco-ematologica, lasciando così un vuoto importante nella comprensione di come i genitori affrontino e vivano questo tipo di dolore a lungo termine.

Genitore 1: *“Certo, non tanto uomo donna, penso sia una caratteristica proprio personale, perché il dolore è molto soggettivo, cioè nel senso personale quindi ognuno la vive in una certa maniera”*

Genitore 4: *“C’è anche chi lo affronta una maniera distruttiva e lì è la fine della persona”*

Genitore 7: *“È un Trauma hai capito? Per cui questo trauma c’è ed è la. Cioè, non è che è una cosa che ti sei inventata, è una cosa reale che ti segue sempre”*

Genitore 1: *“Ma magari tu il tuo dolore lo accantoni, non ne parli, però cioè non è che è passato e quindi il tuo macigno è ancora là e probabilmente ci resterà perché difficilmente qualcuno riesce a tirarti via sto peso, può alleggerirlo però effettivamente il fatto di avere paura di perdere qualcuno avendo perso qualcuno, cioè è normale, è pur sempre un trauma”*



Figura 2 - Rappresentazione famiglia "Elaborazione del lutto" (Atlas)

### **3. IL BENE CHE FA IL GRUPPO**

#### **3.1 Comprensione ed ambiente accogliente**

Dalle registrazioni emerge chiaramente quanto il gruppo sia percepito come un luogo di condivisione autentica, in cui i partecipanti possono abbassare la maschera e aprirsi senza timore di essere giudicati o isolati. È uno spazio sicuro dove si può parlare liberamente, seguendo comunque le regole stabilite dai gruppi A.M.A., senza mai sentirsi considerati "sbagliati" o "fuori luogo". All'unanimità, i partecipanti descrivono il gruppo come un ambiente accogliente, caloroso e disponibile, pronto ad ascoltare in qualsiasi momento, ma anche capace di rispettare i tempi e gli spazi personali di ciascuno. Questo aspetto è fondamentale, poiché le persone si affidano ai gruppi di auto mutuo aiuto per il bisogno urgente di parlare della morte, del lutto e del dolore, trovando nel gruppo la possibilità di esprimere le proprie emozioni. In una società che spesso rifiuta o evita di ascoltare e accogliere il dolore, i partecipanti trovano nel gruppo esattamente ciò di cui hanno bisogno: un luogo in cui sentirsi compresi e sostenuti (Magaña, 2022) (32)

Molti genitori descrivono il gruppo come un luogo estremamente benefico, dal quale si sente quasi una dipendenza per la serenità e la tranquillità che riesce a offrire. È interessante notare che questo senso di appartenenza non deriva solo dalla condivisione del dolore, ma anche dalla possibilità di creare legami autentici con persone che vivono esperienze simili. Viene frequentemente sottolineato che, sebbene non sia sempre facile trovare il tempo o l'energia per partecipare agli incontri, la maggior parte dei genitori si impegna a farlo. La ragione di questo impegno risiede nella consapevolezza che parlare con chi affronta le stesse difficoltà possa essere di grande aiuto nel processo di elaborazione del lutto. Le conversazioni con altri genitori che condividono esperienze simili possono fornire un sostegno emotivo e pratico, creando un ambiente in cui ci si sente accolti e compresi. Questa interazione non solo facilita il processo di affrontare il dolore, ma contribuisce anche a un graduale ritorno alla quotidianità. Infatti, molti genitori notano che il semplice atto di partecipare agli incontri li aiuta a ricominciare a vivere, permettendo loro di ritrovare un senso di normalità e routine. Questa capacità di affrontare le difficoltà insieme, di condividere

non solo le emozioni ma anche i momenti di speranza e di resilienza, rappresenta un aspetto fondamentale del gruppo. (Allievi, 2014) (33)

Genitore 1: *“Quanta affinità e dici ma non la trovi da nessuna parte, nel senso le persone, Non so voi, magari voi siete fortunati. Non lo so, non comprendo, non riescono a darti come qua. Puoi togliere la maschera, come è stato detto, e ti senti capito. Ma ti senti anche persone che hanno vissuto cose come le tue E dici: “Vedi, non ero io che ero su un bunker che ero, è così”. [...] Per noi è un momento bello, cioè che ci fa stare bene”*

Genitore 5: *“è questa è la bellezza di questo gruppo qua, che siccome ti rendi conto che fuori non puoi trovare condivisione a un certo momento, quando c'è una realtà come questa invece ti senti a casa no? Perché sai che puoi tirar fuori il pensiero, puoi permetterti di tirar via la maschera. Se viene anche a volte la lacrima, lo puoi fare perché sei compreso”*

Genitore 6: *“Questo gruppo è la possibilità di condividere delle cose, dove credo quello stare bene che sentiamo quando siamo qua è perché un po' si parla la stessa lingua, se si dicono delle cose sono pezzettini che magari non è tutta la storia, però qualcosa che risuona un po' familiare. Credo un po' per tutti, perché comunque il percorso è stato quello e quindi ci si sente anche liberi di parlare, ma perché ci si sente capiti e si ha un linguaggio comune. Si parla di cose che ci hanno trovato insieme nella stessa strada, diversa ma stesso percorso di malattia”*

Genitore 2: *“Ci ha attirato l'idea perché comunque il condividere con delle persone che avevano vissuto comunque in una situazione tipo la tua e quindi percepiamo che poteva esserci la possibilità di essere sulle stesse lunghezze d'onda nel condividere le cose, di essere capiti, di far parte di una famiglia, diciamo... è stato quello, no? Siamo venuti con questa aspettativa e ci siamo trovati bene”*

Genitore 3: *“Anche noi all'inizio eravamo titubanti, invece siamo entrati e abbiamo capito fin da subito che era una famiglia perché era come se ci conoscessimo da sempre anche se non c'eravamo mai visti, la sensazione quindi era quella e non disagio; spesso quando entri su un gruppo dici: “Ma chi sono? Cioè, io non conosco nessuno qua dentro”, invece qua ti trovi, appunto a parlare liberamente di una cosa molto intima e quindi e ti senti libero”*

### **3.2 Condivisione e aiutare il prossimo**

Il gruppo è inoltre un luogo di ritrovo e di condivisione di esperienze comuni, che, in modo semplice e accogliente, aiuta nell'elaborazione del lutto. Quasi tutti i partecipanti descrivono il gruppo come uno spazio di dare e ricevere supporto tra genitori che affrontano le stesse difficoltà. Molti di loro, dopo aver beneficiato dell'esperienza del gruppo, si sentono in grado di offrire a loro volta aiuto ad altri genitori che vivono situazioni simili. Questo atto di generosità non solo favorisce il benessere degli altri, ma conferisce anche un forte senso di orgoglio e realizzazione personale a chi offre supporto, contribuendo a rafforzare il legame tra i membri del gruppo.

Purtroppo, nonostante l'argomento sia molto presente nella società odierna, la letteratura scientifica attuale è carente di articoli che esplorano i benefici dei gruppi di auto mutuo aiuto nel contesto del lutto.

Genitore 2: *“è che qui dentro sembra un condividendo delle stesse esperienze”*

Genitore 1: *“Penso che sia l'aiuto che quelli “più vecchi” danno a quelli nuovi... per quello, cioè, è fisiologico che vada a decrescere l'interesse, però se tieni vivo il discorso della condivisione...”*

Genitore 6: “*Quel bisogno di vedere una luce nel buio; quindi, chi ci ha preceduto è qua, ha imparato a camminare e diventa il tuo punto di luce nel buio*”

Genitore 8: “*Io per Esempio, dopo tutto questo tempo mi sento in grado di dare la pacca sulle spalle a chi ne ha bisogno*”

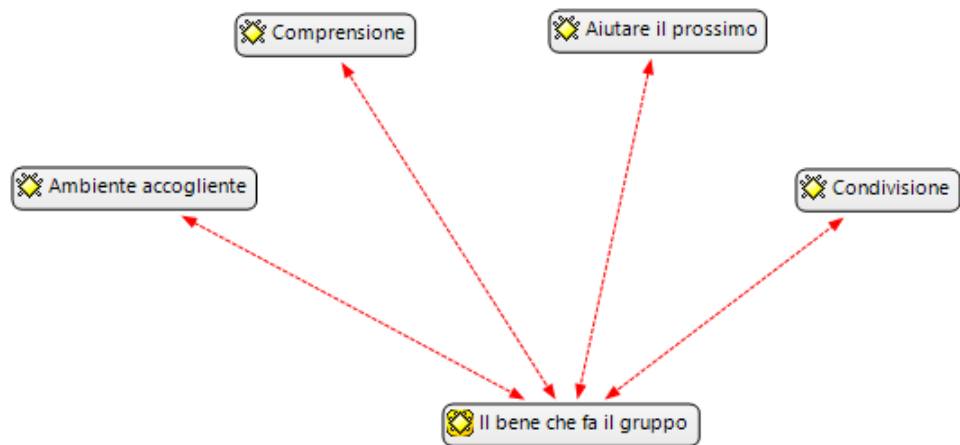


Figura 3 - Rappresentazione famiglia "Il bene che fa il gruppo" (Atlas)



## CONCLUSIONI

Questo lavoro di tesi, utilizzando il metodo della ricerca qualitativa, ha esaminato le esperienze emotive e relazionali dei genitori che hanno perso un figlio a causa di malattie onco-ematologiche, concentrandosi in particolare sul ruolo dei gruppi di auto mutuo aiuto (A.M.A.). Lo scopo di questa ricerca era non solo indagare come i gruppi di auto-mutuo-aiuto possano influire nel processo di elaborazione del lutto, ma anche fornire ai professionisti sanitari uno strumento per avviare, già prima del lutto, un percorso che permetta di anticipare le emozioni che emergeranno dopo la perdita della persona cara, favorendo così un'elaborazione del lutto più funzionale.

È una ricerca, non perfetta, che presenta dei limiti: avendo utilizzato solo le registrazioni e non avendo partecipato personalmente alle riunioni del gruppo, è stato difficile associare la voce alla persona, costringendo il ricercatore ad affidarsi alle dichiarazioni della facilitatrice, anche per confermare l'omogeneità del campione. Inoltre, la ricerca qualitativa è stata condotta da un solo operatore. Infine, un ulteriore limite è rappresentato dalla scarsa numerosità del campione esaminato.

Dai risultati emerge chiaramente che questi gruppi rappresentano un ambiente essenziale per esprimere e gestire le emozioni legate al dolore della perdita. In questi spazi sicuri e accoglienti, i partecipanti possono condividere liberamente le loro esperienze senza paura di essere giudicati o fraintesi.

Uno dei risultati principali riguarda il sentimento di rabbia, un'emozione che molti genitori vivono intensamente ma che spesso non riescono a esprimere. Grazie al gruppo, molti trovano un modo per dare voce a questa rabbia e, condividendo l'esperienza con altri genitori, provano sollievo nel sapere di non essere i soli a provare questo sentimento. Un altro tema importante è il senso di isolamento e incomprensione che i genitori sentono verso la società, che spesso non riesce a comprendere o ad affrontare il loro dolore in modo adeguato.

Il gruppo si dimostra particolarmente efficace nel creare un senso di appartenenza e condivisione. I genitori trovano conforto nel parlare apertamente delle proprie emozioni e nel ricevere supporto da chi ha vissuto esperienze simili. Questo rafforza l'importanza del sostegno reciproco, dove chi ha già affrontato le fasi più difficili del

lutto può offrire aiuto ai nuovi arrivati, fornendo non solo ascolto, ma anche speranza e un supporto concreto nei momenti più difficili.

Un altro aspetto centrale è il processo di elaborazione del lutto, che viene vissuto in modo diverso da ciascun genitore. Sebbene il tempo aiuti ad alleviare il dolore, questo non scompare mai del tutto, ma cambia forma a seconda delle esperienze personali di ognuno.

Infine, nonostante l'importanza dei gruppi A.M.A. sia ampiamente riconosciuta dai partecipanti, la letteratura scientifica offre ancora pochi studi dettagliati su questo argomento. Questo evidenzia la necessità di ulteriori ricerche per esplorare meglio l'impatto che tali gruppi possono avere nell'elaborazione del lutto e per sviluppare nuove strategie di supporto per i genitori in lutto. In conclusione, i risultati di questa tesi mostrano come i gruppi di auto mutuo aiuto siano uno strumento fondamentale per i genitori che affrontano la perdita di un figlio, ma anche per chiunque viva un lutto in generale, perché questi gruppi non solo permettono di esprimere le proprie emozioni liberamente e metabolizzare il lutto, ma offrono anche una comunità di supporto che rende il percorso del dolore meno solitario e più gestibile.

In conclusione, i risultati mostrano che i gruppi di auto mutuo aiuto sono uno strumento fondamentale per i genitori che affrontano la perdita di un figlio, così come per chiunque stia vivendo un lutto. Questi gruppi non solo permettono di esprimere le emozioni liberamente e affrontare il dolore, ma offrono anche una comunità di supporto che rende il percorso del lutto meno solitario e più gestibile.

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Associazione Italiana Registri Tumori. (2023). *I numeri del cancro in Italia 2023*. AIOM, Registri Tumori Italiani, Siapec-IAP, Fondazione AIOM, Passi, Passi D'argento, Osservatorio Nazionale Screening.
2. Pfister, S. M., Reyes-Múgica, M., Chan, J. K., Hasle, H., Lazar, A. J., Rossi, S., & Alaggio, R. (2022). A summary of the inaugural WHO classification of pediatric tumors: Transitioning from the optical into the molecular era. *Cancer Discovery, 12*(2), 331-355.
3. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. (2019). Guida ai tumori pediatrici. Seconda causa di morte sotto i 14 anni, ma oltre l'80% dei pazienti guarisce. Consultato in data 13 agosto 2024 da [https://www.ospedalebambinogesu.it/guida-ai-tumori-pediatrici-seconda-causa-di-morte-sotto-i-14-anni-ma-oltre-l-80-dei-pazienti-guarisce-90379/](https://www.ospedalebambinogesu.it/guida-ai-tumori-pediatrici-seconda-causa-di-morte-sotto-i-14-anni-ma-oltre-l-80-dei-pazienti-guarisce-90379/).
4. Hunger, S. P., & Mullighan, C. G. (2015). Acute lymphoblastic leukemia in children. *New England Journal of Medicine, 373* (16), 1541-1552.
5. Pui, C. H., Yang, J. J., Hunger, S. P., Pieters, R., Schrappe, M., Biondi, A., ... & Mullighan, C. G. (2015). Childhood acute lymphoblastic leukemia: Progress through collaboration. *Journal of Clinical Oncology, 33* (27), 2938-2948.
6. Smith, M. A., Seibel, N. L., Altekruse, S. F., Ries, L. A. G., Melbert, D. L., O'Leary, M., ... & Reaman, G. H. (2010). Outcomes for children and adolescents with cancer: Challenges for the twenty-first century. *Journal of Clinical Oncology, 28* (15), 2625-2634.

7. Cutrupi, P. (2021). La malattia oncologica in età pediatrica: Qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Consultato in data 14 agosto 2024 da [<https://www.stateofmind.it/2021/10/malattia-oncologica-bambino/>](<https://www.stateofmind.it/2021/10/malattia-oncologica-bambino/>).
8. Ripamonti, C. (2015). *Manuale di psicologia della salute: Prospettive cliniche, dinamiche e relazionali*. Il Mulino.
9. Adamo, S. (2008). La cura della relazione in oncologia pediatrica.
10. Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *14*, 57-88.
11. Elsen, I. (2002). Cuidado familiar: Uma proposta inicial de sistematização conceitual. In *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença* (pp. 11-24).
12. Silva-Rodrigues, F. M., Pan, R., Sposito, A. M., De Lima, R. A. G., & Schirmer, J. (2016). Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*, *23*, 34-42.
13. Slavin, L. A., O'Malley, J. E., Koocher, G. P., & Foster, D. J. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *The American Journal of Psychiatry*.
14. Deasey-Spinetta, P. (1981). Living with childhood cancer. In *The CV Mosby Company* (pp. 153-168).
15. Markham, U. (1997). *L'elaborazione del lutto*. Oscar Saggi Mondadori.

16. Magaña, M. (2022). *Affrontare il lutto: Conoscere i processi e accompagnare il vissuto*. Queriniana.
17. Kübler-Ross, E. (1984). *La morte e il morire*. Cittadella Editrice.
18. Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita: Psicologia del morire e «Death Education»*. Bollati Boringhieri.
19. Testoni, I., De Leo, D., Ronconi, L., Papotti, F., & Tosatto, L. (2021). The hospice as a learning space: A death education intervention with a group of adolescents. *BMC Palliative Care*, 20, 1-11.
20. Testoni, I., De Leo, D., Ronconi, L., Papotti, F., & Tosatto, L. (2021). The hospice as a learning space: A death education intervention with a group of adolescents. *BMC Palliative Care*, 20, 1-11.
21. ISFOL. (n.d.). *Guida ai gruppi di auto-mutuo-aiuto per il sostegno dei soggetti tossicodipendente e delle famiglie*. Consultato in data 18 agosto 2024 da [\[https://oa.inapp.gov.it/bitstream/20.500.12916/2222/1/Isfol\\_FSE104.pdf\]](https://oa.inapp.gov.it/bitstream/20.500.12916/2222/1/Isfol_FSE104.pdf)([https://oa.inapp.gov.it/bitstream/20.500.12916/2222/1/Isfol\\_FSE104.pdf](https://oa.inapp.gov.it/bitstream/20.500.12916/2222/1/Isfol_FSE104.pdf)).
22. Onofri, A., & La Rosa, A. (2015). *Il lutto: Psicoterapia cognitivo-evoluzionista e EMDR*. Giovanni Fioriti Editore.
23. Mattioli Corona, T. (2012). *I gruppi di auto-mutuo-aiuto: Trasformare il disagio in risorsa*. Centro Servizi per il Volontariato di Treviso.
24. Organizzazione Mondiale della Sanità. (1986). *La carta di Ottawa per la promozione della salute*. Ottawa.

25. Oliva, F., & Croce, M. (n.d.). Il rapporto tra professionisti e auto mutuo aiuto. Consultato in data 18 agosto 2024 da [http://www.slosrl.it/documenti/OlivaCroce.pdf](http://www.slosrl.it/documenti/OlivaCroce.pdf)(http://www.slosrl.it/documenti/OlivaCroce.pdf).
26. Bonfigli, G. (n.d.). L'auto-mutuo-aiuto: I gruppi "A.M.A.". Consultato in data 18 agosto 2024 da [https://www.sinapsyche.it/auto-mutuo-aiuto-i-gruppi-a-m-a/](https://www.sinapsyche.it/auto-mutuo-aiuto-i-gruppi-a-m-a/)(https://www.sinapsyche.it/auto-mutuo-aiuto-i-gruppi-a-m-a/).
27. Speziale, H. S., Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Lippincott Williams & Wilkins.
28. Gilmer, M. J., Foster, T. L., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., ... & Compas, B. E. (2012). Changes in parents after the death of a child from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44 (4), 572-582.
29. Law, K., & Kirk, S. (2022). Examining the experiences and support needs of bereaved parents after the death of a child during early adulthood from cancer. *Cancer Nursing*, 45 (4), E719-E727. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000998>
30. Bartholdson, C., Olsson, E., Blomgren, K., & Bremer, A. (2022). Communication about diagnosis and prognosis: A population-based survey among bereaved parents in pediatric oncology. *Psycho-Oncology*, 31(12), 2149-2158. <https://doi.org/10.1002/pon.6058>
31. Kingsley, J., Baker, J. N., Hinds, P. S., & Feudtner, C. (2024). Grief trajectories of bereaved parents of adolescents and young adults with advanced cancer: A qualitative analysis using phenomenology. *Omega*, 90 (1), 275-301. <https://doi.org/10.1177/00302228221101705>

32. Magaña, M. (2022). *Affrontare il lutto: Conoscere i processi e accompagnare il vissuto*. Queriniana.
33. El Ali, M., Fransson, M., Lundberg, T., & Tishelman, C. (2024). Truth-telling to the seriously ill child: Nurses' experiences, attitudes, and beliefs. *Nursing Ethics*





## ALLEGATI

### 1. Allegato I

“Elaborare il dolore: un'analisi delle emozioni emergenti nei gruppi A.M.A. per genitori colpiti dalla perdita di un figlio a causa di malattia onco-ematologica”

*Uno studio qualitativo*

#### **Presentazione dello studio e Consenso informato al trattamento dei dati in anonimo**

Gentile Genitore,

sono Bresin Giulia, studentessa del terzo anno del Corso di Laurea in Infermieristica, scuola di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Padova, sede di Mestre. Le propongo di partecipare ad una ricerca condotta con il supporto del Dott. Vedovetto Alessio e finalizzata alla comprensione delle emozioni e dei sentimenti che accompagnano il processo di lutto dei genitori che hanno perso un figlio a causa di malattia onco-ematologica. La comprensione più approfondita di questa fase potrà aiutare i professionisti che si occupano di famiglie in lutto ad offrire una risposta ancora più competente e personalizzata alla loro situazione.

La ricerca prevede la trascrizione delle registrazioni effettuate nel corso di 2 incontri, con cui poi potrò raccogliere del materiale da analizzare mediante dei sistemi informatici che rientrano in un metodo denominato “Ricerca Qualitativa”.

La raccolta di dati viene completata con un breve questionario allegato a questa presentazione.

I dati raccolti saranno gestiti nel pieno rispetto della privacy dei partecipanti, verranno presentati in forma aggregata o rendendo impossibile risalire all'identità di chi ha preso parte al presente studio (Regolamento UE n. 2016/679 [GDPR] e D.lgs. 30.06.2003,

n. 196 [Codice in materia in protezione dei dati personali], come modificato dal D.lgs. 10.08.2018, n. 101).

Con la firma del presente consenso, si dichiara di aver compreso lo scopo della ricerca e si conferma la propria partecipazione all'indagine, restando consapevoli della possibilità di interrompere la partecipazione in qualsiasi momento.

Nel caso di ulteriori dubbi o domande, rimango a vostra disposizione.

Luogo e data .....

Sigla intervistato/a .....

Firma ricercatrice .....

## 2. Allegato II

“Elaborare il dolore: un'analisi delle emozioni emergenti nei gruppi A.M.A. per genitori colpiti dalla perdita di un figlio a causa di malattia onco-ematologica”

*Uno studio qualitativo*

### Raccolta dati anagrafici

Iniziale Nome.....

Iniziale Cognome.....

Età .....

Genere M F

Città di residenza

.....

Tempo trascorso dalla perdita

.....

Età del figlio/a

.....

Altri figli? Se si quanti .....

Da quanto tempo fa parte del gruppo?

.....

Data .....

