



S.I.P.Ped.

Società Italiana di Psicologia Pediatrica



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PALERMO



Scuola delle Scienze Umane e del Patrimonio Culturale

Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche,
dell'Esercizio Fisico e della Formazione

SEMINARIO

**«Quando il Percorso di Cura
diventa Progetto di Vita»**

10 e 11 dicembre 2018, Palermo e Messina

***L'Unità di Ricerca in Oncoematologia
pediatrica della S.I.P.Ped.***

Concetta Polizzi

S.I.P.Ped. e Università degli Studi di Palermo

Background dell'Unità

**Gli studi del Gruppo di
Ricerca in Psicologia
pediatrica** - Dipartimento di
Scienze Psicologiche,
Pedagogiche, dell'Esercizio
Fisico e della Formazione

**L'incontro con la 54^a
Divisione
"Pediatric Psychology"**
dell'American Psychological
Association

**La prospettiva della
Psicologia Pediatrica**
(Roberts et al., 1998; Wilson, Keane, 2004;
Roberts, Steele, 2009; Kazak, Rourke,
Navsaria, 2010; Polizzi, 2011; Perricone
Briulotta, 2012)

**La prospettiva della
Psicologia Pediatrica,
e la ricerca relativa
alle condizioni
pediatriche
caratterizzate da
patologia oncologica**

**La condizione
pediatrica come
"campo"**

(Aylward et al., 2010), in cui fondamentale appare la presa in carico di alcuni vertici fondamentali:
genitori-bambino e fratello-bambino

Focus sulle risorse evolutive (il coping, le abilità cognitive, gli stili attributivi, l'immagine di sé, l'autostima....) verso le compromissioni/fragilità

Dal "qui ed ora" al futuro evolutivo possibile, pensabile

Focalizzare l'attenzione sul monitoraggio del trend dello Sviluppo lungo tutto il tempo della malattia e oltre, fino alla guarigione

LA TRAIETTORIA EVOLUTIVA DEL BAMBINO

(Magnusson, 1988; Magnusson, Stattin, 1998)



Ecco la necessità di prendere in carico la famiglia (genitori, fratelli, altri caregivers) e di monitorarne il funzionamento e la relazione con il bambino (Di Blasio et al, 2005; Monti et al., 2012)

L'Unità di Ricerca in Oncoematologia pediatrica



Un percorso di ricerca longitudinale multicentrico sulla condizione psicologica dei **SIBLINGS** di bambini/adolescenti con patologia oncologica e in particolare sulla **valenza della relazione con il fratello ammalato (che risorsa è?)**.



Per contribuire alla definizione di *criteri di care standard* funzionali alla presa in carico dei siblings nelle U.O.C. di Oncoematologia pediatrica.

Nel 1999 la SIOP ha pubblicato le linee guida per la gestione del coinvolgimento dei siblings dei bambini con tumore nel percorso di cura (Spinetta, Jancovic et al., 1999)

Alcune considerazioni iniziali/motivazioni

La condizione di malattia oncologica:

Una condizione di rischio per la salute della traiettoria evolutiva non solo del bambino che ne è affetto, ma anche per il fratello sano

Criticità/Limiti della ricerca di riferimento

- ridotta numerosità degli studi internazionali e carenza di studi italiani
- carenza/assenza di concordanza rispetto agli *outcomes*
- studi solo di tipo qualitativo e per lo più retrospettivi
- focalizzazione prevalente sulle compromissioni (es. ansia, depressione, disregolazione emotiva) e non sulle possibili risorse evolutive, mai sulla risorsa "relazione tra fratelli"
- range troppo ampi di età (es. 7-18 anni)

AREE FOCUS



Il mondo delle rappresentazioni dei *siblings* in alla relazione con il fratello affetto da patologia oncologica e a quella con i genitori

E quindi:

- La percezione che hanno i *siblings* della relazione con il fratello malato durante la malattia di quest'ultimo
- I costrutti rappresentativi dei *siblings* sulla relazione con la famiglia durante il percorso di malattia del fratello
- I costrutti rappresentativi di Sé durante il percorso di malattia del fratello
- Le risorse/fragilità evolutive dei *siblings* nell'area dello sviluppo emotivo e sociale



- La percezione che i bambini con patologia oncologica hanno della relazione con i *siblings*, in specifici tempi della malattia

- La rappresentazione dei genitori sulle risorse/fragilità evolutive dei *siblings*, durante la malattia di un altro figlio
- Il funzionamento della coppia genitoriale, durante la malattia del figlio, in termini di coesione e adattabilità

PARTECIPANTI

```
graph TD; A[PARTECIPANTI] --> B[Siblings di età compresa tra 7 e 13 anni, di bambini affetti da tumore solido o liquido (variabili di esclusione: recidive, trapianti, tumori cerebrali)]; A --> C[I genitori dei Siblings coinvolti]; C --> D[I fratelli con patologia oncologica];
```

Siblings di età compresa tra 7 e 13 anni, di bambini affetti da tumore solido o liquido (variabili di esclusione: recidive, trapianti, tumori cerebrali)

Un gruppo di controllo: bambini/ragazzi appaiati per variabili "età, sesso, numero di fratelli, territorialità" con fratelli sani

I genitori dei *Siblings* coinvolti

I fratelli con patologia oncologica

DOVE oggi?

Monza, Padova , Firenze ,
Palermo

DISEGNO DELLA RICERCA E STRUMENTI



La ricerca si definisce secondo disegno longitudinale

Pertanto le variabili indicate verranno misurate in due tempi cruciali della malattia oncologica pediatrica:

-T1 = all'induzione del trattamento (tra il 33° e il 78° giorno dalla diagnosi)

- T2 = all'avvio della terapia di mantenimento (a un anno circa dalla diagnosi)



Con i Siblings:

- **B.R.Q.** (Brother as a Resource Questionnaire)
- **S.I.B.** (Siblings inventory of behaviour)
- **S.D.Q.** (Strengths and Difficulties Questionnaire)
- **Intervista Narrativa**

Con i genitori:

- **S.D.Q.** versione eterovalutazione
- **FACES – III**

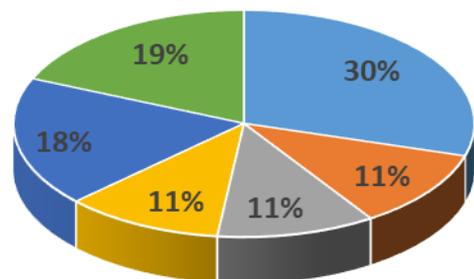
Con i bambini affetti da patologia oncologica:

- B.R.Q.** (Brother as a Resource Questionnaire)

Alcuni dati di riflessione sulla valenza della relazione tra fratelli in Oncoematologia pediatrica

**Le Narrazioni di professionisti della Salute e non, durante la manifestazione «Psicologi in Piazza»
Ordine degli Psicologi Regione Siciliana (Palermo, Messina, Catania, Agrigento, Trapani)**

VALENZA PIANO SOCIO-EMOTIVO DELLA RELAZIONE TRA FRATELLI



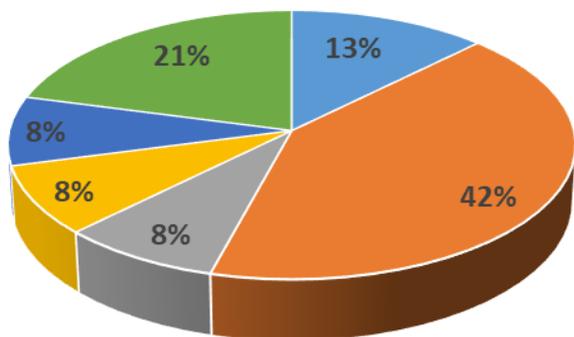
- A1 riduzione emozioni negative
- A2 senso di unione, voglia di stare insieme, anche per paura che l'altro muoia
- A3 incoraggiamento a lottare
- A4 sviluppo, crescita emotiva
- A5 supporto nel parlare di ciò che si prova
- A6 elemento di normalizzazione e di collegamento con l'esterno, con le altre reti sociali (scuola, gruppo di amici)

FUNZIONI DI:

- Moderazione dello stress
- Scaffolding emotivo
- Coping emotivo
- Scaffolding relazionale

Alcuni dati di riflessione sulla valenza della relazione tra fratelli in Oncoematologia pediatrica

Valenza piano cognitivo della relazione tra fratelli



- B1 incremento della capacità di problem solving e di condivisione del problem solving
- B2 collaborazione tra pari nella gestione della quotidianità
- B3 risorsa concreta durante le azioni relative alla malattia (terapia, iter clinico-assistenziale, ecc.)
- B4 funzione significativa nel rintracciare strategie di coping
- B5 avere modelli di riferimento e mediatori
- B6 condivisione di momenti ludici distrattivi

FUNZIONI DI:

- Coping distrattivo
- Sistema di sicurezza
- Mediazione
- Condivisione su ciò che accade
- Coping cognitivo

**NON E' STATA FOCALIZZATA LA RECIPROCITA'
DELLA RELAZIONE
MA SOLO LA VALENZA CHE QUESTA PUO' AVERE
PER IL FRATELLO AFFETTO DA PATOLOGIA
ONCOEMATOLOGICA**

**... il rischio sempre presente di dimenticare di
siblings ?**

**.... il non poter pensare anche alla sofferenza
dei fratelli sani?**

**E poi....le tante non risposte....o in non so
non saprei cosa dire....**

La ricerca sui siblings e sulla relazione con il fratello malato non sappiamo ancora a che scoperte ci porterà.... Risorse....Fragilità..... E pensando ai familiari in queste condizioni.... mille riflessioni possono essere fatte....

Ma adesso, ci piace chiudere con le parole di Momcilo Jankovic:

... Una caratteristica di tutti i tumori è di creare attorno a sé un micro-ambiente infiammato in cui il normale funzionamento del nostro sistema immunitario salta, anzi, le cellule che dovrebbero difenderci aiutano il tumore a nutrirsi e ingannare le difese.....Questo è quello che succede nel mondo infinitamente piccolo delle nostre cellule. Ma nel mondo delle nostre interazioni sociali avviene quel miracolo che ancora non siamo riusciti a produrre nella lotta ai tumori: riconosciamo quel mostro... e sviluppiamo tutti gli anticorpi. La nicchia infiammata che circonda i malati a livello sociale, e cioè il dolore che nasce nella famiglia, diventa una nicchia ecologica di solidarietà e vicinanza disinteressata

Le persone che hanno sofferto diventano buoni conduttori di autentica solidarietà.... Quello che ho imparato io nella mia carriera è che il mondo dei leucemici e i loro familiari è un mondo migliore i genitori, i fratelli, i parenti, gli operatori sanitari e tutti quelli che «orbitano» in questo universo, diventano migliori di tutti noi. E la ragione è semplice: perché noi tutti vogliamo evitare il dolore in tutte le sue forme, la sofferenza altrui ci imbarazza, ci pone delle scelte, ci fa sentire obbligati a fare qualcosa o in colpa se non lo facciamo...