



Filippo Gambarota, Fabia Capello e Giulia Barbero Vignola

Il benessere psicosociale degli adolescenti con malattia onco-ematologica

Si presentano i risultati del focus di approfondimento dello Studio Crescere, realizzato con un gruppo di adolescenti in cura presso la Clinica di Onco-ematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Il quadro è positivo: i livelli di autostima e benessere sono in linea con i valori normativi della popolazione sana. Emerge il ruolo fondamentale della famiglia, come supporto e sostegno nel periodo di malattia, e degli amici come elemento di continuità e favorente il graduale ritorno alla normalità. Il legame con la madre è più forte, anche per la particolare relazione di aiuto che si costruisce nel reparto, in cui un solo genitore per volta può accedere. A caratterizzare l'esperienza dei ragazzi in ospedale è l'uso quotidiano di internet per comunicare con gli amici e per cercare notizie sulla malattia. La scuola in ospedale e poi a domicilio è stata valutata in modo positivo, spesso il principale collegamento con la realtà prima e dopo la malattia.

Introduzione

L'adolescenza è un florido e complesso periodo dello sviluppo, un concentrato di cambiamenti, sfide, responsabilità e spensieratezza. L'adolescente deve adempie-

re a dei compiti di crescita, generati dall'incontro tra la persona, con il suo sviluppo psicobiologico, e l'ambiente sociale (Palmonari A., 2011). Deve fare i conti con la maturità puberale, le crescenti responsabilità, un confronto più maturo con il gruppo dei pari, i genitori e la scuola e infine con la costruzione della propria identità. Oltre a questi

AUTORI

- *Filippo Gambarota*, studente in Clinica dello Sviluppo, Università di Padova.
- *Fabia Capello*, psicologa psicoterapeuta, Fondazione Città della Speranza, Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova.
- *Giulia Barbero Vignola*, ricercatrice Fondazione «Emanuela Zancan», Padova.

compiti di sviluppo normativi, ci possono essere altre situazioni che irrompono in questo delicato processo. Un evento come una grave malattia colpisce in primo luogo il ragazzo, ma, soprattutto nell'età pediatrica, influisce anche sulla sua famiglia e sulla sua rete sociale prossimale. Le variabili salienti, che la malattia e il percorso di cura possono compromettere, riguardano: l'autostima, il benessere personale, le relazioni in famiglia, le relazioni con gli amici, gli aspetti scolastici ed educativi. L'ospedale diventa la nuova realtà evolutiva che si prende cura del ragazzo. Le esigenze e le priorità cambiano e complessivamente tutta la realtà subisce profondi e complicati cambiamenti, che tutta la famiglia deve affrontare.

Compito dei professionisti è quello di permettere al ragazzo e alla sua rete sociale di adattarsi nel modo migliore possibile alla situazione critica. I dati epidemiologici dicono che la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi, per bambini e adolescenti con patologia maligna, si aggira intorno all'80% (Airtum e Aieop Working Group, 2013). Quindi, al progresso delle cure mediche deve necessariamente seguire un progresso delle conoscenze e dell'intervento psicologico clinico e sociale.

Dall'incontro tra lo studio Crescere realizzato dalla Fondazione Zancan (Barbero Vignola G. e altri, 2016)¹ e la Fondazione Città della Speranza è nata l'idea di realizzare un approfondimento con un gruppo di adolescenti in cura presso la Clinica di Onco-ematologia Pediatrica di Padova. L'obiettivo è capire come in situazioni di grave malattia sia possibile crescere bene e quali fattori favoriscono il benessere dei ragazzi, indagando gli aspetti intrapersonali (autostima, tempo libero, utilizzo della tecnologia) ed interpersonali (rapporto con i genitori, gli amici e la scuola).

Realtà dell'emato-oncologia pediatrica

La Clinica di Onco-ematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova è un centro di alta specializzazione per la cura e la ricerca sulle malattie maligne ed ematologiche. Si compone di un reparto di degenze ordinario, una sezione di trapianto di cellule staminali ematopoietiche, un *day hospital* per la somministrazione di terapie previste in regime giornaliero e le visite periodiche di

controllo dei bambini e dei ragazzi non più ricoverati. Sono presenti attività quotidiane di volontari e la «Scuola in Ospedale» con regolari insegnamenti per la scuola primaria e secondaria di primo e secondo grado. È inoltre a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie un servizio di psico-oncologia pediatrica, in collaborazione con la Fondazione Città della Speranza².

Che percorso devono affrontare i ragazzi?

A fronte di specifici sintomi invalidanti per più settimane e non responsivi alle terapie proposte, il primo passo dopo la diagnosi è la degenza in reparto per iniziare il protocollo di cura. La durata complessiva delle cure può durare, in base al tipo di neoplasia, da pochi mesi ai 2 anni. Durante questo periodo i ricoveri sono frequenti e le normali attività quotidiane sono stravolte. Finito il periodo di cure intense, il paziente entra nella fase di mantenimento, durante il quale le visite sono più saltuarie e le terapie sono meno intense e meno invasive. Alla fine del programma terapeutico, i ragazzi sono definiti «fuori terapia», in quanto la terapia antitumorale è conclusa e sono previste visite di follow up, che si diradano progressivamente. Le visite di controllo hanno l'obiettivo di monitorare nel tempo in modo costante le condizioni di salute dei pazienti. Dalla fase di degenza a quelle di mantenimento e fuori terapia, tutta la quotidianità del ragazzo si stabilizza e gradualmente diventano possibili le consuete attività, come la scuola e la frequentazione dei pari oltre che, con le dovute attenzioni, le attività sportive.

Gli effetti psicologici della malattia

L'immagine corporea e l'autostima

Le intense terapie e le loro conseguenze possono incidere sulla valutazione che il ragazzo fa di sé. Perdita dei capelli, calo o aumento di peso, stanchezza e cambiamenti dell'umore sono tutti elementi critici, soprattutto in adolescenza dove l'aspetto fisico e la sua valutazione sono estremamente rilevanti. Emerge come le ragazze valutino più negativamente la loro immagine rispetto ai ragazzi (Abrams A.N., Hazen E.P. e Penson R.T., 2007). In uno studio di Pendley e colleghi (1997; cit. in Fan S.Y. e Eiser C., 2009) emerge inoltre che

i ragazzi, dopo la fase intensa di terapia, valutano in modo migliore la loro immagine corporea rispetto a quelli già da tempo fuori terapia. Una spiegazione è che nella fase intensa il ragazzo è portato a concentrare preoccupazioni e vissuti sulla malattia e sull'ospedalizzazione mentre all'iniziale ritorno alla quotidianità la focalizzazione sul corpo può creare difficoltà (*ibidem*). I risultati riguardo l'autostima non sempre sono coerenti. Alcuni studi non riportano differenze con i ragazzi sani (Kellerman J. e altri, 1980; Langeveld N.E. e altri, 2004; Ritchie M.A., 2001), mentre altri riportano differenze significative (Li H.C.W e altri, 2013). Interessante è lo studio di Von Essen e collaboratori (2000) che misura l'autostima, la depressione e l'ansia in un campione di 51 bambini e adolescenti con malattia oncologica. I risultati dicono che i ragazzi in terapia sono simili ai ragazzi sani. I ragazzi fuori terapia invece hanno livelli più elevati di ansia e depressione ed inferiori di autostima. Il periodo successivo alla fine delle terapie è quindi molto delicato per i ragazzi, riguardo a specifici aspetti psicologici e sociali, anche più di quanto lo sia nel periodo di terapia intensa (Von Essen L. E altri, 2000).

Le relazioni in famiglia

La famiglia è sicuramente il primo sistema colpito dalla malattia, che però deve anche fornire supporto. Il ragazzo in degenza spesso è assistito prevalentemente da un genitore e questo cambia notevolmente l'equilibrio della famiglia divisa tra casa e ospedale. Due importanti aspetti del funzionamento familiare sono la coesione tra i membri e la capacità di adattarsi alle situazioni in modo flessibile. In uno studio su 116 genitori di ragazzi malati si è osservato che maggiore è la durata della malattia e maggiori sono le difficoltà di coesione e adattabilità (Siemińska M.J. & Greszta E., 2008), tuttavia le famiglie coese e adattabili riportano anche un rafforzamento dei legami in seguito alla malattia (*ibidem*). Importante è anche la comunicazione all'interno della famiglia, valutata a volte più negativamente dai ragazzi rispetto ai genitori (Phillips-Salimi C.R. e altri, 2014), probabilmente per l'effetto congiunto della malattia e del periodo adolescenziale.

In questa fase della vita, infatti, le relazioni con la famiglia tendono a diventare più specifiche, ov-

vero si differenzia il rapporto con la madre ed il padre (Albiero P., 2012). Nella revisione di Decker (2007) i ragazzi con malattia oncologica valutano spesso la relazione con la madre in modo più positivo rispetto a quella con il padre. Orbuch e collaboratori (2005) spiegano che la madre è la figura spesso più vicina ai ragazzi nel periodo di degenza e questo intensifica il rapporto. Altri lavori (Marine S. e Miller D., 1998; Pai A.L.H. e altri, 2007) affermano che, essendo la madre più a contatto con le dinamiche maggiormente intense della malattia, la relazione può anche essere difficoltosa e conflittuale.

Le relazioni con i pari

Il supporto di amici e compagni, ritenuto sempre importante, svolge un ruolo molto diverso da quello dei genitori. Il gruppo dei pari rappresenta la vita quotidiana, il divertimento e quindi diventa un problema, soprattutto nella fase intensa delle terapie, quando non possono stare molto vicini a causa delle basse difese immunitarie, effetto collaterale della terapia chemioterapica. Molti sono gli studi in cui i ragazzi riportano l'importanza dei pari come fonte di supporto (Decker C.L., 2007; Haluska H.B. e altri, 2002; Wesley K.M., Zelikovskiy N. e Schwartz L.A., 2013). Fondamentale è anche la funzione dell'amico «del cuore», proprio per il senso di continuità che conferisce: «l'amico che c'è sempre stato, che rappresenta i momenti belli della mia vita e che ora è qui anche in questo momento difficile». L'intimità può aiutare il ragazzo nel progressivo ritorno alla vita normale, anche con funzioni di protezione (Abrams A.N. e altri, 2007; Woodgate R.L., 2006).

La scuola

La scuola è un ambito molto delicato e la frequenza in aula viene purtroppo interrotta per la degenza, le terapie e lo stato di immunodepressione. La scuola viene comunque seguita dai ragazzi, prima in ospedale e poi a domicilio, e infine viene ripresa nel periodo di mantenimento, in modo tradizionale. Oltre all'aspetto educativo, la scuola fornisce una continuità, una routine che si collega alla vita prima e dopo l'ospedalizzazione e per questo è fondamentale per i ragazzi (Pini S. e altri, 2013). Dai dati della letteratura si riscontrano numerose assenze nei ragazzi in mantenimento e fuori tera-

pia (French A.e. e altri, 2013) e anche tassi più alti di ripetizione dell'anno scolastico (Gerhardt C.A. e altri, 2007; Yilmaz M.C. e altri, 2014). In uno studio qualitativo di Searle e colleghi (2003) emerge che l'aver frequentato la scuola in ospedale veniva considerato un vantaggio pratico, un momento di svago e una possibilità di frequentazione di altri ragazzi malati. Inoltre facilita il successivo rientro nella scuola di provenienza.

Le nuove forme di comunicazione online

La comunicazione e la frequentazione dei pari, come già detto, sono fondamentali in questo periodo. Le relazioni virtuali stanno diventando una parte sempre più importante della vita di ognuno, soprattutto per gli adolescenti di oggi che sono nati e cresciuti con il web. In letteratura, si evidenziano effetti positivi e negativi dell'uso di internet sullo sviluppo adolescenziale nei domini principali: famiglia, autostima, identità, relazioni sociali, isolamento o connessione, sviluppo cognitivo ed anche salute fisica (Allen K. e altri, 2014; Best P., Manktelow R. e Taylor B., 2014; Hur J.L. e Gupta M., 2013).

Nell'ambito della malattia oncologica internet diventa un importante mezzo per mantenere contatti durante la degenza (Veneroni L. e altri, 2015). La stessa scuola a domicilio spesso utilizza la piattaforma Skype e i vari social network permettono di rimanere in contatto diretto con i compagni di scuola. Ovviamente nell'ambito oncologico e in altri ambiti ci possono essere pericoli, come la ricerca online di informazioni sulla propria malattia, spesso non precise o scientificamente fondate. In altri casi internet può divenire una possibile fonte di supporto attraverso specifici blog o forum tematici di ragazzi che condividono la stessa esperienza (Domínguez M. e Sapiña L., 2016).

Lo studio

Il focus di approfondimento dello studio Crescere si è posto come obiettivo di esplorare le caratteristiche psicosociali degli adolescenti con patologia emato-oncologica, con particolare attenzione all'autostima, alla percezione corporea, alle relazioni sociali con i genitori e gli amici, al rapporto con la scuola. Si è indagato anche se esi-

stano differenze in questi aspetti, a seconda del genere, dell'età e della fase di malattia (mantenimento/fuori terapia).

Il campione è composto da 30 ragazzi, di età compresa tra i 12 e i 20 anni ($M=16,05$; $SD=2,16$), 10 femmine (66,7%) e 20 maschi (33,3%), con patologia emato-oncologica. Sono stati selezionati consultando sistematicamente il registro delle presenze in *day hospital* e proponendo lo studio ai ragazzi che fossero nella fase di mantenimento ($n=12$) o fuori terapia ($n=18$).

Normalmente i ragazzi in *day hospital* restano per alcune ore in attesa di effettuare tutti gli esami e le visite di routine. Nei tempi di attesa viene proposto il progetto e, dopo aver raccolto il consenso informato, si svolge l'intervista. La prima parte del questionario viene compilata insieme al ragazzo e contiene quesiti generali su dati anagrafici, composizione familiare, attività del tempo libero, uso delle tecnologie, atteggiamento verso la scuola e aspettative verso il futuro. Nella seconda parte il questionario diventa autocompilato, il ragazzo legge e risponde in autonomia con l'uso di un tablet, e le domande si fanno via via più personali: le relazioni in famiglia, con gli amici, i compagni di classe e gli insegnanti, la concentrazione e motivazione allo studio, il bullismo, la spiritualità, l'autostima e il benessere. Infine, una parte specifica sulla malattia è compilata a cura del rilevatore sulla base di dati clinici (tab. 1).

Per alcune aree di interesse specifico si utilizzano strumenti e scale validate internazionalmente, per agevolare i confronti con altri studi. Ad esempio, per misurare l'autostima viene somministrata la scala Self-Esteem di Rosenberg (1965); per il benessere percepito la scala grafica di Andrew e Whitey (1976), in cui il ragazzo seleziona la faccia stilizzata che corrisponde al suo livello di felicità attuale. Per indagare il rapporto con la famiglia e con i pari si impiega la versione breve dell'Inventory of parent and peer attachment (IPPA) (Armstrong G.C. e Greenberg M.T., 1987). Lo strumento fornisce un punteggio complessivo del livello di attaccamento e anche 3 dimensioni della relazione: la comunicazione, la fiducia e l'alienazione (la componente negativa). Per misurare il supporto percepito da parte della famiglia si utilizza il Multidimensional Scale of Perceived Social Support

Tab. 1 – Articolazione del questionario, temi e domande

Dati socio-demografici	Età, genere, luogo di nascita, cittadinanza.
Famiglia	Composizione familiare, informazioni su genitori e fratelli/sorelle.
Tempo libero	Attività, luoghi, desideri.
Tecnologie	Tv, computer, tablet, smartphone, videogiochi, tempo di utilizzo, uso di internet e social network.
Scuola	Atteggiamento verso la scuola, importanza dell'istruzione, esperienza di scuola in ospedale e a domicilio.
Futuro	Cosa ti piacerebbe fare da grande?
Relazioni con i pari	Attaccamento agli amici, relazioni con compagni di scuola, bullismo.
Apprendimento	Motivazione allo studio, concentrazione e apprendimento, motivi di successo e insuccesso.
Relazioni in famiglia	Supporto familiare percepito, dialogo e attaccamento al padre e alla madre.
Percezione di sé	Autostima, spiritualità.
Benessere	Felicità e soddisfazione per la vita, cosa è importanti per essere felice? Cosa aiuta a stare bene durante l'esperienza della malattia?
Salute e malattia	Diagnosi, terapia, disabilità post-terapia, trapianto, fase della terapia.

(MSPSS) (Zimet G.D e altri,1988).

Per il rapporto con la scuola vengono utilizzati due questionari tratti dalla batteria Amos (Cornoldi C. e altri, 2005): un questionario indaga la motivazione, la concentrazione e l'atteggiamento verso la scuola (QAS) e un altro indaga le attribuzioni causali dei propri successi e insuccessi scolastici (QCA).

Risultati³

Tutti i ragazzi coinvolti nello studio presentano una diagnosi di malattia emato-oncologica, nello specifico: Leucemia Linfoblastica Acuta (n=20), Linfoma (n=5), Leucemia Mieloide Acuta (n=2) ed altre patologie ematologiche non maligne, ma che prevedono degenza e chemioterapia (n=3). Per quanto riguarda la composizione familiare, quasi tutti vivono con entrambi i genitori (87%), il 13% solo con la madre. 19 su 30 hanno fratelli e/o sorelle.

Tempo libero, internet e futuro

Dalle risposte dei ragazzi emerge che la compagnia preferita per il tempo libero sono amici e genitori. Le attività sono molte, soprattutto per i ragazzi fuori terapia. Quelle indicate più frequentemente sono: stare semplicemente con gli amici (n=18), ma anche attività individuali, come giocare ai videogiochi, leggere o ascoltare musica (n=10), fare sport e passeggiate (n=8). Emergono anche le limitazioni rispetto a determinate attività: molti

vorrebbero ricominciare a fare sport, oppure andare in discoteca e uscire di più con gli amici. Purtroppo alcune attività, soprattutto per i ragazzi che hanno appena finito la fase intensa della terapia, non sono ancora possibili, a causa dello stato di immunodepressione non ancora superato.

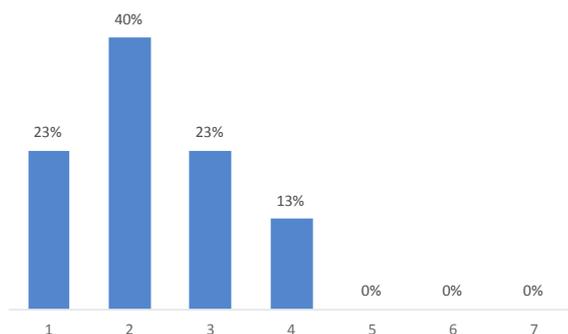
Un'attività che emerge spesso nel tempo libero è l'utilizzo di internet e della tecnologia. I ragazzi guardano la tv circa un'ora e mezza al giorno mentre utilizzano internet in media 3 ore al giorno. L'apparecchio più usato e che tutti i ragazzi possiedono è lo smartphone, la cui funzione principale è quella di ascoltare musica e comunicare con amici attraverso i social network. Computer e tablet sono utilizzati, ma spesso in comune con il resto della famiglia. Un dato di particolare interesse è la ricerca di informazioni online riguardo la propria malattia, attività che i ragazzi fanno prevalentemente da smartphone. I social network più utilizzati sono Facebook ed Instagram, con circa metà del campione che possiede un profilo attivo anche se con frequenza d'uso differente. Whatsapp è usato da tutti quotidianamente per comunicare col mondo esterno.

È stato chiesto ai ragazzi cosa volessero fare nel loro futuro e la risposta più frequente è di lavorare in ambito sanitario scientifico come medico, infermiere o biologo. Le altre risposte sono: fare lo sportivo, essere delle forze dell'ordine, andare all'estero, fare l'insegnante ed altri lavori con minore frequenza.

Benessere e autostima

Alla domanda «Come ti senti in questo momento?» le risposte sono state quasi tutte positive: il 63% ha espresso giudizi pienamente positivi, il 23% abbastanza positivi, soltanto il 13% ha indicato uno stato intermedio tra positivo e negativo (fig.1).

Fig 1 - Livello di felicità espresso, valori percentuali



La soddisfazione per l'aspetto fisico è stata indagata con una scala da 1 a 4 e risulta una media di 2,5 (DS=0,73). Riguardo l'autostima il punteggio medio del campione è di 30,7 (DS=4,06), in linea con la media della popolazione normale. Emerge una correlazione significativa tra la soddisfazione per il proprio aspetto fisico ed il punteggio di autostima ($r = 0.63$, $p < 0,01$).

Rispetto alla domanda «Qual è la cosa più importante per te per essere felice?», la maggior parte delle risposte contiene sfumature relazionali, soprattutto lo stare con amici, lo stare in armonia in famiglia ed avere «qualcuno che ti capisce», testimoniando la salienza, tipica adolescenziale, anche di forme di rapporti diadici molto intimi. Risultati simili sono emersi dall'analisi delle risposte dei ragazzi in assenza di malattia grave (Barbero Vignola G. e altri, 2016), in cui ritorna il bisogno di relazioni autentiche e sincere, di «amare e di essere amati», di avere fiducia in se stessi e di «essere accettati» per quello che sono.

Rapporto con la famiglia e gli amici

I ragazzi riferiscono che la famiglia e gli amici sono la maggiore fonte di aiuto durante la malattia, oltre ai professionisti della salute, i compagni di classe e altri parenti. Due domande tratte dallo studio HBSC, Health Behaviour in School Aged

Children, indagano la qualità del dialogo in famiglia («Quanto è facile parlare con tuo padre/madre di cose che ti preoccupano veramente?»). Le risposte sono su scala likert a 4 punti (1: molto difficile, 4: molto facile). Il dialogo con la madre ($M=2,7$; $DS=0,88$) risulta più agevole rispetto al padre ($M=3,2$; $DS=0,75$) e le differenze in media sono significative ($p < 0,05$). Anche il questionario IPPA sull'attaccamento al padre e alla madre fornisce punteggi maggiori per la madre. Inoltre le figlie femmine comunicano in modo più agevole con la madre rispetto ai figli maschi. Il supporto percepito dalla famiglia è molto elevato ($MSPSS=4,23$; $DS=0,64$). Le stesse dinamiche si sono osservate in un campione di ragazzi della stessa età in assenza di malattia (Barbero Vignola G. e altri, 2015, 2016).

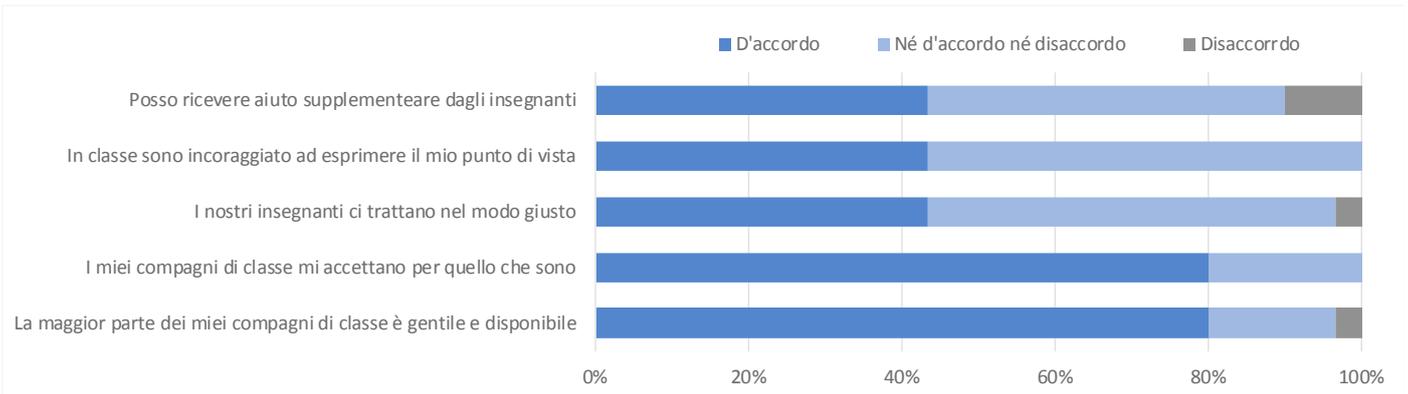
Il rapporto con gli amici, indagato con il questionario IPPA, è molto forte ($M=44,3$; $DS=5,28$). Emerge una differenza significativa, considerando la fase di terapia, ovvero l'attaccamento è più forte nei ragazzi fuori terapia rispetto a quelli in mantenimento. Infine emerge una correlazione positiva tra la fiducia verso gli amici (IPPA) ed il supporto sociale percepito dalla famiglia ($MSPSS$) ($r = 0,41$, $p < 0,05$).

Rapporto con la scuola

Due terzi dei ragazzi ritengono molto importante avere una buona istruzione e un terzo la considera abbastanza importante. Riguardo alla motivazione indicano come risposte: «per trovare lavoro», «per avere conoscenze», «per il futuro», e «per un arricchimento personale».

Alla maggior parte dei ragazzi (77%) la scuola piace abbastanza, al 7% piace molto, al 10% non piace tanto, al 7% non piace per niente. Il rapporto con i compagni di classe è molto positivo, più critico invece quello con gli insegnanti: soltanto il 43% si sente trattato nel modo giusto (fig. 2). Rispetto a motivazione, concentrazione e atteggiamento verso la scuola non si osservano differenze significative per genere, età e fase della terapia. Significativa è invece la correlazione positiva tra l'atteggiamento verso la scuola (QAS) e la comunicazione verso gli amici (IPPA) ($r = 0,36$, $p < 0,05$) e tra l'atteggiamento verso la scuola e la comunicazione con la madre ($r = 0,41$, $p < 0,05$). Rispetto alle attribuzioni causali i ragazzi considerano i loro successi sco-

Fig. 2 - Relazioni con compagni e insegnanti, valori percentuali



lastici come frutto del loro impegno personale e anche del supporto esterno, mentre gli insuccessi sono attribuiti maggiormente alla mancanza di impegno e alla difficoltà intrinseca del compito. Risultati simili sono emersi nel campione di ragazzi della stessa età, in assenza di malattia (Barbero Vignola G. e Duca V., 2014): l'impegno personale è sempre al primo posto tra i motivi del successo scolastico, ma in questo caso minore enfasi è data all'aiuto di persone esterne, forse perché nella normale routine i ragazzi sono meno seguiti da genitori e insegnanti, rispetto a quanto invece avvenga nella scuola in ospedale o a domicilio.

Discussione

I cambiamenti nella quotidianità di questi ragazzi sono molto intensi in tutti gli ambiti e il percorso di ritorno alla normalità è graduale e difficoltoso. Come abbiamo visto, le attività che svolgono quotidianamente sono molte e il livello di soddisfazione generale è positivo. Emerge una grande vicinanza agli amici, ritenuti insieme alla famiglia la maggiore fonte di supporto durante la malattia ed anche nelle fasi successive. Lo stare con gli amici, in senso generico, è l'attività preferita dai ragazzi e questo trasmette l'importanza della semplice relazione sociale, anche senza nessuna specifica attività condivisa. I ragazzi utilizzano molto spesso internet per comunicare, navigare e ascoltare musica. Un aspetto particolarmente delicato è la ricerca di informazioni online riguardo la propria malattia che, come ci dicono i dati, è un'attività frequente. Tipico dell'adolescenza è mettere in di-

scussione il mondo degli adulti, anche in senso positivo, e conquistare autonomia di pensiero. Cercare informazioni sulla propria situazione di malattia può essere inteso come bisogno di assumere controllo su questa realtà per loro così sconvolgente. Le loro ricerche vengono svolte prevalentemente con lo smartphone e questo, essendo sempre a portata di mano, è di difficile monitoraggio genitoriale (in confronto ad un computer spesso condiviso in casa). Può essere un fattore di rischio, senza un'attenta educazione alla ricerca online. La tecnologia è uno strumento prezioso, di supporto e di svago, oltre che utile per mantenere i contatti sociali quando la relazione diretta non è sempre possibile per motivi di salute. Ma può essere anche fonte di informazioni fuorvianti e pericolose, per la fragilità della situazione vissuta dai ragazzi.

A livello intrapersonale gli adolescenti intervistati presentano una buona autostima e si conferma il dato di alcuni studi in letteratura, dove non si rilevano differenze rispetto alla popolazione normale. Importante è anche il legame tra la soddisfazione per l'autostima e l'aspetto fisico, elemento spesso critico negli adolescenti e in particolare dopo una terapia chemioterapica (Fan S.Y. e Eiser C., 2009).

A livello interpersonale, emerge costantemente l'importanza della famiglia e degli amici sia come supporto che come parte del proprio svago e tempo libero. Nella relazione con gli amici si è osservata una differenza significativa nella relazione tra ragazzi in mantenimento e fuori terapia. Nella fase fuori terapia, le attività possibili sono più numerose e più frequenti e questo permette ai ragazzi di riavvicinarsi maggiormente ai loro

pari. Il supporto sociale proveniente dalla famiglia è decisamente positivo, come testimoniato anche dalle risposte aperte su quali siano gli elementi che aiutano durante la cura. Il rapporto con la madre è giudicato in modo più positivo, soprattutto nella dimensione della comunicazione. Per motivi di regolamento interno della clinica in cui i pazienti sono immunodepressi, solo un genitore per volta può assistere costantemente il ragazzo e spesso si tratta della madre. Tale routine intensifica il rapporto e può aumentare la possibilità di dialogo, anche su aspetti critici legati alla malattia.

Interessante è il fatto che non emergono differenze nel rapporto verso genitori e amici in base all'età. A prescindere dall'età anagrafica, i bisogni sono comuni (ad esempio, hanno bisogno di essere assistiti in ospedale da un genitore nelle attività quotidiane come lavarsi, vestirsi, spostarsi nell'ambiente, dormire ecc.). Inoltre i ragazzi condividono spazi e tempi con bambini più piccoli sottoposti a terapie simili in regime di degenza e di *day hospital*. Questa condivisione del «mondo dell'ospedale» porta spesso i ragazzi ad adattarsi ad attività e passatempi in compagnia di bambini più piccoli di loro o di altri adulti (genitori di altri pazienti), pur di non annoiarsi nelle ore e nei giorni trascorsi in ospedale. È possibile che ci sia un appiattimento dei bisogni età specifici in quanto, invece di differenziarsi sempre di più come accade nell'adolescenza di un ragazzo sano, per loro i bisogni fondamentali sono gli stessi a prescindere dall'età. Inoltre aumenta la dipendenza dagli adulti e possono presentarsi comportamenti di tipo regressivo determinati dal trauma della malattia.

La scuola, infine, è un altro ambito che richiede notevoli adattamenti, sia perché per un periodo viene completamente abbandonata la frequenza in aula sia perché vengono sperimentate nuove forme di istruzione come quella in ospedale e a domicilio. Complessivamente la valutazione è positiva sia in termini generali che nella relazione con compagni ed insegnanti. Queste forme di istruzione sono particolarmente apprezzate dai ragazzi sia per la possibilità di distrazione durante le fasi difficili della degenza, sia per la possibilità di proseguire lo studio e non perdere l'anno, ma anche per il differente tipo di rapporto instaurato con i professori che operano in ospedale. Interessante è l'impatto positivo che questa esperienza esercita anche

sulle scelte valoriali per il proprio futuro, portando molti ragazzi a voler lavorare nell'ambito sanitario. La scuola a prescindere dall'aspetto pratico dell'istruzione fornisce quel senso di continuità con il passato, con la normalità che è importante mantenere per questi ragazzi e che può aiutarli, assieme al gruppo dei pari, a riacquisire successivamente la routine perduta, essendo in qualche modo un'esperienza trasversale a tutto il percorso di vita e di malattia.

Conclusioni e prospettive

Trattandosi di un'indagine preliminare, la numerosità campionaria è limitata. Si rende dunque necessaria una prosecuzione dello studio, con l'ampliamento del campione e rafforzamento dei risultati. Un'analisi più approfondita, accompagnata a una maggiore comprensione dei dati raccolti può fornire preziosi elementi di arricchimento per la pratica clinica, la prevenzione, il sostegno psicologico e sociale ai ragazzi malati e alle loro famiglie.

Il focus ci ha fornito un quadro generale positivo nei principali ambiti della loro vita, nonostante la difficile esperienza della malattia emato-oncologica. L'adolescenza è estremamente ricca di cambiamenti, energia e spinta all'autonomia con un forte sguardo al futuro. La malattia irrompe in questo processo e compito dei professionisti è permettere a questi ragazzi e alle loro famiglie di riconquistare, nel modo migliore possibile, questo periodo di crescita. Alla luce di quello che è emerso, supportare il rapporto con gli amici può aiutare nei momenti più difficili e soprattutto favorisce il ritorno alla normalità. Importante è anche sostenere la delicata situazione familiare, con particolare attenzione al genitore che trascorre più tempo con il figlio.

Per questo è fondamentale approfondire le conoscenze finora acquisite, studiare le conseguenze psicologiche, sociali e relazionali della malattia, ma soprattutto applicare soluzioni nei percorsi di cura a vantaggio dei ragazzi e delle loro famiglie. Per gli operatori impegnati nei servizi di cura e assistenza, conoscere i bisogni e le potenzialità dei ragazzi significa migliorare la presa in carico clinica ed educativa e accompagnarli meglio nel graduale rientro alla normalità.

Note

- 1 CRESCERE è uno studio longitudinale che monitora nel tempo un campione di ragazzi e famiglie in provincia di Padova e Rovigo. L'obiettivo principale è capire come crescono i ragazzi in un momento cruciale della loro vita, la transizione dall'infanzia all'adolescenza, verso l'età adulta. Quali fattori favoriscono la crescita positiva e proteggono dai rischi? Come aiutare i genitori, gli insegnanti, gli educatori, i decisori politici e tutti coloro che accompagnano gli adolescenti nel processo di crescita? Lo studio è realizzato dalla Fondazione Emanuela Zancan, con il sostegno della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo, in collaborazione con 84 Comuni, l'Azienda Sanitaria Ulss 16 di Padova e il Servizio di Medicina dello Sport. Ha il patrocinio della Fondazione Città della Speranza e dell'Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza. Per informazioni: www.crescerebene.org.
- 2 La Fondazione Città della Speranza, nata nel 1994, ha come scopo quello di favorire lo studio, l'attività didattica, l'assistenza e la ricerca scientifica di tutte le patologie infantili, per trovare cure nuove e sempre più efficaci, in particolare per le malattie emato-oncologiche, come le leucemie e i tumori solidi. Inoltre, per migliorare la qualità di vita dei bambini malati, la Città della Speranza si impegna da anni a garantire la presenza di una psicologa presso la Clinica di Onco-ematologia Pediatrica di Padova, pronta a offrire supporto psicologico ai bambini e le loro famiglie durante il percorso di cura dalla malattia. Per informazioni: www.cittadellasperanza.org.
- 3 Per le analisi statistiche si è utilizzato il software statistico SPSS 23. Sono stati calcolati il test T di Student per campioni correlati /indipendenti e l'analisi della varianza per confrontare le medie. Per rilevare eventuali relazioni tra le variabili, è stato utilizzato il coefficiente di correlazione di Pearson. Le risposte qualitative sono state ricodificate in categorie in modo da poter calcolare le frequenze. Tutti i risultati statistici riportati sono significativi a livello 0,05 o 0,01. Nel testo sono inoltre riportate le numerosità (n), le medie (M), le deviazioni standard (DS) rispetto alla media e i coefficienti di correlazione di Pearson ($r =$). Le analisi e i risultati qui presentati sono tratti dalla tesi di laurea di Gambarota F. (2016) *Il benessere psicosociale di adolescenti con patologia ematologica: uno studio esplorativo*.

SUMMARY

The article presents the results of the study «Crescere» (that means «growing up» in Italian), with a group of adolescents with hemato-oncological diagnosis. The picture is positive: the levels of self-esteem and well-being are in line with the normative values of the healthy population. Findings highlight the fundamental role of the family, as support in the period of illness. The attachment to the mother is stronger, because of the specific relationship built in the hospital, where only one parent can enter. Friends represent the element of continuity, that favours the gradual return to normality. During the treatments, boys and girls use internet every day to communicate with friends and to look for information about their disease. Finally, the school is very important for them, both in the hospital and at home. Often it is the only connection with reality before and after the cancer.



RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Abrams A.N., Hazen E.P. & Penson R.T. (2007), *Psychosocial issues in adolescents with cancer*, «Adolescent Oncology», 33(7), pp. 622-630.
- Airtum W.G. e Aieop W.G. (2013), *I tumori dei bambini e degli adolescenti (Report)*, Epidemiologia & Prevenzione (Vol. 37).
- Albiero P. (2012), *Il benessere psicosociale in adolescenza*, Carocci, Roma.
- Allen K., Ryan T., Gray D., McInerney D. & Waters L. (2014), *Social media use and social connectedness in adolescents: The positives and the potential pitfalls*, «The Australian Educational and Developmental Psychologist», 1, pp. 18-31.
- Armsden G.C. & Greenberg M.T. (1987), *The inventory of parent and peer attachment: individual differences and their relationship to psychological well-being in adolescence*, «Journal of Youth & Adolescence», 16(5), pp. 427-454.
- Andrew F.M. & Withey S.B. (1976), *Social Indicators of Well-Being. Americans Perceptions of Life Quality*, Plenum Press, New York.
- Barbero Vignola G., Bezze M., Canali C., Crocetti E., De Leo D., Eynard M., Maurizio R., Milan G., Ongaro F., Schiavon M. e Vecchiato T. (2016), *Crescere: uno studio longitudinale per il benessere dell'infanzia*, «Studi Zancan», 1, pp. 21-32.
- Barbero Vignola G., Bezze M. e Maurizio R. (2015), *Crescere: Figli e genitori: un dialogo possibile. Risultati dallo studio Crescere*, «Famiglia Oggi», 2, pp. 57-67.
- Barbero Vignola G., Canali C., Eynard M. e Vecchiato T. (2016), *Cos'è importante per essere felici. La parola ai ragazzi*, «Studi Zancan», 4, pp. 19-28.
- Barbero Vignola G. e Duca V. (2014), *Scuola, motivazione e apprendimento nell'adolescenza*, «Studi Zancan», 2, pp. 103-110.
- Best P., Manktelow R. & Taylor B. (2014), *Online communication, social media and adolescent wellbeing: A systematic narrative review*, «Children and Youth Services Review», 41, pp. 27-36.
- Cornoldi C., De Beni R., Zamperlin C. e Meneghetti C. (2005), *AMOS 8-15. Strumenti di valutazione di abilità e motivazione allo studio per studenti dagli 8 ai 15 anni*, Erickson, Trento.
- Decker C.L. (2007), *Social support and adolescent cancer survivors: a review of the literature*, «Psycho-Oncology», 16(1), pp. 1-11.
- Domínguez M. & Sapiña L. (2016), «Others Like Me». *An Approach to the Use of the Internet and Social Networks in Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer*, «Journal of Cancer Education», 1, pp. 1-7.
- Fan S.Y. & Eiser C. (2009), *Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review*, «Body Image», 6(4), pp. 247-56.
- French A.E., Tsangaris E., Barrera M., Guger S., Brown R., Urbach S. e Nathan P.C. (2013), *School Attendance in Childhood Cancer Survivors and Their Siblings*, «The Journal of Pediatrics», 162(1), pp. 160-165.
- Gerhardt C.A., Dixon M., Miller K., Vannatta K., Valeriu, K.S., Correll J., & Noll R.B. (2007), *Educational and Occupational Outcomes Among Survivors of Childhood Cancer During the Transition to Emerging Adulthood*, «Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics», 28(6), pp. 448-455.
- Haluska H.B., Jessee P.O. & Nagy M.C. (2002), *Sources of social support: adolescents with cancer*, «Oncology Nursing Forum», 29(9), pp. 1317-1324.
- Hur J.L. & Gupta M. (2013), *Growing up in the web of social networking: Adolescent development and social media*, «Adolescent Psychiatry», 3, pp. 208-211.
- Kellerman J., Zeltzer L., Ellenberg L., Dash J. & Rigler D. (1980), *Psychological effects of illness in adolescence. I. Anxiety, self-esteem, and perception of control*, «The Journal of Pediatrics», 97(1), pp. 126-131.
- Langeveld N.E., Grootenhuis M.A., Voûte P.A., De Haan R.J. & Van Den Bos C. (2004), *Quality of Life, Self-Esteem and Worries in Young Adult Survivors of Childhood Cancer*, «Psycho-Oncology», 13(12), pp. 867-881.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Li H.C.W., Lopez V., Chung O.K.J., 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», 17(2), pp. 214-219.
- Marine S. & Miller D. (1998), *Social Support, Social Conflict, and Adjustment Among Adolescents With Cancer*, «Journal of Pediatric Psychology», 23(2), pp. 121-130.
- Orbuch T.L., Parry C., Chesler M., Fritz J. & Repetto P. (2005), *Parent-Child Relationships and Quality of Life: Resilience Among Childhood Cancer Survivors*, «Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies», 54(2), pp. 171-183.
- Pai A.L.H., Greenley R.N., Lewandowski, A., Drotar D., Youngstrom E., & Peterson C.C. (2007), *A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning*, «Journal of Family Psychology», 21(3), pp. 407-415.
- Palmonari A. (a cura di) (2011), *Psicologia dell'adolescenza*, Il Mulino, Bologna.
- Phillips-Salimi C.R., Robb S.L., Monahan P.O., Dossey A. & Haase J.E. (2014), *Perceptions of communication, family adaptability and cohesion: A comparison of adolescents newly diagnosed with cancer and their parents*, «International Journal of Adolescent Medicine and Health», 26(1), pp. 19-26.
- Pini, S., Gardner, P., & Hugh-Jones, S. (2013), *The impact of a cancer diagnosis on the education engagement of teenagers – Patient and staff perspective*, «European Journal of Oncology Nursing», 17(3), pp. 317-323.
- Ritchie M.A. (2001), *Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer*, «Journal of Pediatric Nursing», 16(1), pp. 35-42.
- Rosenberg M. (1965), *Society and the Adolescent Self-Image*, Princeton University Press, New Jersey.
- Searle N.S., Askins M. & Bleyer W.A. (2003), *Homebound schooling is the least favorable option for continued education of adolescent cancer patients: A preliminary report*, «Medical and Pediatric Oncology», 40(6), pp. 380-384.
- Siemińska M.J. & Greszta E. (2008), *The family of a child with cancer-changes within the family system*, «Polish Psychological Bulletin», 39(4), pp. 192-201.
- Veneroni L., Ferrari A., Massimino M. & Clerici C.A. (2015), *Facebook in oncologia. Revisione della letteratura*, «Recenti Progressi in Medicina», 106(1), pp. 46-51.
- Von Essen L., Enskär K., Kreuger A., Larsson B. & Sjöden P.O. (2000), *Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment*, «Acta Paediatrica», 89(3), pp. 229-236.
- Wesley K.M., Zelikovsky N. & Schwartz L.A. (2013), *Physical symptoms, perceived social support, and affect in adolescents with cancer*, «Journal of Psychosocial Oncology», 31(4), pp. 451-467.
- Woodgate R.L. (2006), *The Importance of Being There: Perspectives of Social Support by Adolescents with Cancer*, «Journal of Pediatric Oncology Nursing», 23(3), pp. 122-134.
- Yilmaz M.C., Sari H.Y., Cetingul N., Kantar M., Erermis S. & Aksoylar S. (2014), *Determination of school-related problems in children treated for cancer*, «The Journal of School Nursing», 30(5), pp. 376-384.
- Zimet G.D., Dahlem N.W., Zimet S.G. & Farley G.K. (1988), *The Multidimensional Scale of Perceived Social Support*, «Journal of Personality Assessment», 52(1), pp. 30-41.