

Fattori emozionali e modalità di comportamento nei genitori di figli leucemici

PAOLA CAVALLERO*, MARIA GABRIELLA FERRARI*, ALMA LIPPI**, VERONICA VERBENI*

Introduzione

L'incremento delle possibilità di guarigione dei figli, in età infantile, che soffrono di una malattia tumorale, ha indotto ancor più, a considerare l'importanza dei fattori psicosociali che si evidenziano nella prima fase della malattia. Si sono incentivate, di conseguenza, attività di ricerca finalizzate a supportare i genitori nella loro sofferenza e aiutarli a mantenere una buona qualità di vita familiare (Casiraghi et al., 2003). Il tasso d'incidenza annuale dei tumori maligni è di 120-140 nuovi casi l'anno, su 1.000.000 di soggetti in età inferiore a 15 anni, il 50% dei quali affetto da leucemia (Fossati et al., 1999; Jankovic, 2004). È noto che i componenti di una famiglia sono uniti da rapporti d'influenza reciproca e, nel caso di eventi critici non prevedibili e non scelti, questi hanno una risonanza su ciascun familiare (Scabini, 1995; Scabini, Iafrate, 2003). In particolare, se accade una malattia a rischio di vita di un figlio, ciò è per i genitori un fattore di elevato stress, che agisce anche sull'intero sistema familiare (Lazarus, Folkman, 1984); di fronte a eventi stressanti, i familiari mettono in atto strategie di coping e d'attivazione delle risorse interne ed esterne (Scabini, Cigoli, 2000). Si verifica che le modalità di risposta alla malattia dipendono da fattori, sia personali, che familiari, (Sterken, 1996; McGrath, 2001; Eapen, Revesz, 2003), tra cui un ruolo di primaria importanza è assunto dal significato attribuito al tumore e dal tipo di rappresentazione personale e sociale della malattia. Se per un aspetto la persona coinvolta in situazioni di sofferenza, fa riferimento ai suoi modi di pensare, per spiegare la patologia, seguono anche dei comportamenti che ne influenzano gli esiti (Petrillo, 1996), tanto che, i familiari arrivano a

* Università di Firenze. Dipartimento di Psicologia Indirizzo del primo autore: Cavallero Paola via S. Nicolao, n.61- 55100, Lucca.

** Ospedale Meyer, Firenze. Reparto di Oncoematologia Pediatrica

formulare anche inferenze sulle cause e sul futuro stato di salute (Ali et. al, 2000). La convinzione di una responsabilità personale, rispetto alle cause che hanno provocato la malattia, può incidere notevolmente sulle risposte del genitore sia alla malattia del figlio, sia al suo comportamento (Massaglia, 2004). Non sono poi da tralasciare i fattori emozionali che si differenziano secondo le persone, i quali influiscono nei confronti della malattia. Circa le malattie che comportano un rischio di vita, le emozioni maggiormente presenti possono essere rabbia, aggressività, ostilità ed altre ancora, ma può anche verificarsi nel genitore una tendenza a reprimerle (Ricci Bitti, 1998). Gli eventi critici, non prevedibili all'interno di una famiglia, sono espressione di potenziali crisi e le difficoltà che alimentano sono strettamente collegate ai significati, che i genitori attribuiscono all'evento e alle risorse che possiedono. La crisi che si manifesta, nel caso di una diagnosi tumorale maligna, fa emergere un'angoscia e questa, non affrontata, può mobilitare reazioni di chiusura alla realtà della malattia, quindi può sviluppare difficoltà e resistenze alla cura.

Attualmente i ricercatori affermano che il cancro in età infantile, sia percepito come una malattia cronica minacciosa per la vita (Thompson, Gustafson, 1996; Woodgate, Degner, 2003), rispetto alla quale i genitori sono i principali caregivers, impegnati a fronteggiare difficoltà e compiti multipli e complessi (Eiser, 1994; Patistea E, 2005). I genitori di figli leucemici sono le figure più vicine al malato, ma anche i pazienti-surrogati con un elevato coinvolgimento emotivo-affettivo, perché l'obiettivo primario del patto genitoriale, cioè la generatività, quindi la capacità di preoccuparsi e prendersi cura in modo responsabile del proprio figlio (Erikson, 1982), s'intreccia con l'impegno di restituirgli un'immagine di bambino sano (Buckman, 2003). Nell'assolvere alle loro funzioni, sono impegnati a promuovere un incremento di precisi compiti di sviluppo (Scabini, Cigoli, 2000) che possono essere rallentati, inibiti o modificati dalla malattia; è infatti possibile che si verifichi, tanto più il bambino è piccolo, una regressione ad un rapporto simbiotico con la madre, che incide sul dovere del genitore di riconoscere nel figlio un altro da sé (Di Cagno, Ravetto, 1980). Inoltre è probabile che sia modificato, dallo stato di salute del figlio, lo stile educativo che i genitori, nel rispetto di un altro compito di sviluppo, hanno costruito e definito. I genitori riescono ad essere anche aiutati, nell'assunzione dei nuovi compiti, dai medici dai

quali possono avere cura e sostegno nella ricerca delle proprie risorse, nell'adattamento all'evento, permettendo una condivisione della malattia e della sofferenza del figlio (Spinetta, 1987,1988; Jankovic, 1998).

La malattia oncologica può essere vissuta dai genitori con un forte disagio emozionale, in quanto fatto minaccioso (Patistea, 2005) con conseguenze confusionali e di disorientamento rispetto al vivere quotidiano. Con la malattia oncologica avviene un cambiamento psicofisico e sociale, c'è un lutto per la sofferenza di una parte di sé e c'è, per il genitore, un lutto immaginario, determinato dalla perdita del bambino sano, immaginato, atteso (Scarzello, 2002), che fa sviluppare di conseguenza, in una situazione di crisi, un sentimento di scomparsa, d'impotenza e d'incapacità. Diviene quindi importante che, il medico e l'ammalato abbiano la possibilità di sviluppare le proprie capacità e le attività relativamente stabili (Racamier, 1986). Se consideriamo la fase di comunicazione della diagnosi, possiamo pensare che nei genitori vi sia un'elevata difficoltà, non solo nel recepire le parole, ma anche nell'essere in grado di attivarsi rispetto al fare; perciò il compito del medico è quello non solo di contenere la loro angoscia e di sostenerli in tutto il loro percorso, ma anche di dare indicazioni corrette rispetto ai loro adempimenti genitoriali di cura del figlio. Questo permetterà ai genitori, come risulta da numerose ricerche, di ritrovare un proprio equilibrio psicofisico, che dipenderà dal contesto della malattia nella sua fase d'esordio e, probabilmente, porterà ad un adattamento psicologico verificabile dopo cinque anni (Wijnberg-Williams et al., 2005).

Per una positiva capacità d'adattamento tre responsabilità sono a confronto: del figlio-genitore nei riguardi della propria sofferenza, dell'ambiente familiare e della struttura medica, la responsabilità di quest'ultima, investe sia la qualità della professionalità, sia l'atteggiamento da assumere nei confronti del bambino e del genitore nel loro faticoso percorso.

2. Finalità e ipotesi

È difficile avere la capacità di assumere una consapevolezza della malattia e di conseguenza essere in grado di attivare le proprie risorse; la famiglia nel suo complesso può essere costretta ad attingere a specifiche ri-

sorse per creare altre modalità di funzionamento, che possano favorire l'adattamento alla situazione (Invernizzi, Bressi, 1993; Scabini, Iafrate 2003). Poiché ci può essere un'influenza reciproca, sulle modalità di affrontare la malattia, anche fra i vari membri la famiglia, la finalità della ricerca è di conoscere l'impatto che il genitore ha patito rispetto alla malattia del figlio ed esplorare le risorse, interne e/o esterne, che ha per affrontare le difficoltà, rivolgendo particolare attenzione alle relazioni esistenti tra la percezione che il genitore ha della malattia e le risorse della famiglia (Cusinato, 1999; Scabini, Iafrate, 2003). Un obiettivo è anche quello di indagare la percezione della malattia, considerandola su due versanti: da un lato come i genitori si percepiscono rispetto a sé e alla struttura ospedaliera, attribuendo particolare attenzione alle reazioni emotive esperite in seguito alla comunicazione della diagnosi, dall'altro, c'interessa conoscere la percezione che i genitori hanno delle proprie funzioni genitoriali e del rapporto con il figlio, cercando di individuare la possibilità di eventuali cambiamenti avvenuti. La malattia può indurre, infatti, a variazioni nella relazione con il figlio, tanto che questi possono divenire iperprotettivi (Campione, 1988; Massaglia, 2004), per tanto è da esplorare se i genitori hanno modificato il loro comportamento verso il figlio.

È in relazione all'età del figlio che si possono differenziare i propri sentimenti ed emozioni verso la malattia, infatti, può essere considerata una punizione o un evento aggressivo esterno, dai più piccoli o una minaccia alla propria incolumità o integrità, dai più grandi (Massaglia, 1988, 2004). Verso i sette anni si sviluppano nel bambino capacità cognitive, che gli permettono di iniziare a comprendere la natura della malattia, inducendolo ad accettarne i limiti e la cura (Zani, 2000). Sulla base di queste considerazioni ci attendiamo che i genitori percepiscano nei figli, con età diversa, peculiari vissuti e comportamenti, ipotizzando, in particolare, che riconoscano nei figli, con età superiore a sette anni, un maggiore interesse verso la malattia. L'aspetto da comprendere è se i genitori hanno individuato nel figlio, un desiderio di conoscere, di esplorare la malattia ai fini di un buon adattamento ed una funzionale comunicazione tra loro. In una situazione così complessa se il genitore è stato richiamato ad assolvere le proprie funzioni genitoriali, anche la struttura medica è impegnata a rispondere al bisogno di cura ed aiuto per costruire una positiva alleanza terapeutica. Il paziente-famiglia ha necessi-

tà di fidarsi e affidarsi ai medici e alla struttura medica, che è impegnata a rispondere ai bisogni di salute.

È necessario che il medico sia in grado di assumere, nei confronti dei genitori e del paziente, atteggiamenti paterni (competenza, intervento e informazione) e materni (continuità e ascolto), la funzione materna serve a consolare, quella paterna aiuta a pensare ed attuare percorsi operativi. Nel rapporto con il malato-famiglia il medico può individuare le potenzialità del malato e di chi lo assiste, rispettando i loro tempi decisionali. Di fronte alle incertezze, che derivano dalla malattia oncologica, i medici sono per i genitori una fonte di supporto essenziale (Hodgkinson, Lester, 2002) e impegnati ad essere in grado di supportare i genitori, aiutandoli a sviluppare conoscenza, competenza e confidenza per renderli in grado di adattarsi alla situazione e aumentare in loro il senso di controllo della vita (Gibson, 1995; Last, Grootenhuis, 1998). Ci proponiamo, pertanto, di individuare nei genitori la percezione di un rapporto con i medici, che abbia l'obiettivo di arrivare ad un'opportunità di fiducia e nello stesso tempo ad una possibilità di affidarsi per raggiungere una cura ed un aiuto in un'ottica di collaborazione reciproca. Ipotizziamo inoltre che i genitori con figli affetti da leucemia, supportati anche dai medici, nel fare appello alle proprie risorse per far fronte alla malattia, ricorrano più frequentemente degli altri, alla forza spirituale. Considerata la gravità della malattia leucemica, il percorso di cura e l'investimento affettivo ed emotivo reciproco, sia dei genitori sia dei figli, si è ritenuto opportuno, confrontare il gruppo di genitori di figli leucemici con altri genitori, che hanno dovuto far fronte ad una malattia grave del figlio, ma non a rischio di vita, cioè con patologie acute. Anche rispetto a questi pazienti, si ritiene che sia stata necessaria una struttura medica attenta e collaborante fin dall'inizio del percorso per ottenere un impegno di cura e di aiuto nella direzione di una buona salute.

3. Metodologia

Soggetti

Per la ricerca sono stati considerati ottantaquattro genitori di bambini, con età tra i quattro e gli undici anni, con patologie gravi, che hanno comportato un periodo di ricovero ospedaliero.

La metà dei soggetti ($n = 42$) erano genitori con figli affetti da leucemia linfoblastica acuta (L.L.A.), non recidivante e gli altri ($n = 42$) erano genitori di bambini con patologie acute non oncologiche, quali broncopolmoniti ed infezioni batteriche.

I genitori di figli leucemici erano madri ($n = 20$) e padri ($n = 22$) con un'età media di quarantaquattro anni. I loro figli erano femmine ($n = 21$) e maschi ($n = 21$), con un'età media di undici anni, mentre l'età media dei fanciulli, al momento della diagnosi, era di sette anni. Per questi genitori erano trascorsi circa quattro anni e mezzo dalla comunicazione della diagnosi di malattia tumorale.

L'età media delle madri ($n = 22$) e dei padri ($n = 20$) dei bambini, con malattia acuta non oncologica è di quaranta anni. I loro figli (femmine, $n = 20$ e maschi, $n = 22$), al momento della raccolta dati avevano un'età media di nove anni, mentre nel periodo della diagnosi la loro età media era di sette anni. La distanza temporale dalla diagnosi è di circa un anno e mezzo.

I due gruppi di soggetti sono simili sia per sesso ed età del genitore, sia per sesso ed età del figlio. La differenza nella distanza temporale dalla diagnosi e nell'età del figlio alla raccolta dei dati, è da attribuire alla bassa incidenza della leucemia linfoblastica acuta. La ricerca è stata effettuata in collaborazione con l'Ospedale Meyer di Firenze, in particolare con il reparto di Oncoematologia pediatrica (responsabile: prof. A. Lippi).

Strumenti

Abbiamo somministrato gli strumenti a quel genitore che maggiormente ha assistito il figlio nelle cure e si è presentato con lui presso l'ambulatorio pediatrico dell'Ospedale Meyer.

Il primo strumento è un Questionario sulla percezione della malattia del figlio (Cavallero et al 2003), costruito con riferimento a ricerche pubblicate (italiane ed estere) e a colloqui effettuati con genitori dei bambini ammalati in una fase pilota della ricerca. Il Questionario è suddiviso in tre sezioni (A, B, C): la prima (A) si compone di sei domande aperte che indagano la composizione del nucleo familiare ed il percorso di malattia del figlio.

La seconda (B) è costituita da trentacinque item (scala Likert da 1 a 5 punti; per nulla d'accordo-moltissimo d'accordo), cinque dei quali si

riferiscono all'influenza della malattia sui fratelli, i rimanenti trenta item formano due aree (B1 e B2): una denominata «Vissuto di malattia del genitore e rapporto con i medici», che considera la componente emotivo-affettiva del genitore verso la malattia e verso il figlio, ed anche la sua reazione emotiva alla diagnosi ed il rapporto con i medici.

L'altra area (B2), «Rapporto con il figlio», riguarda la percezione che il genitore ha del suo rapporto con il figlio, considerando il proprio ruolo genitoriale e la dimensione emotiva, affettiva e comportamentale del figlio.

La terza sezione (C) esplora con otto domande dicotomiche, la necessità percepita dai genitori di un supporto psicologico.

L'altro strumento utilizzato è l'Inventario delle Risorse Familiari (Cusinato, Cristante 1995) composto da 42 item (scala Likert da 1 a 5 punti; quasi mai – quasi sempre), distribuiti su cinque scale. È uno strumento di autovalutazione che esplora la capacità della famiglia di reagire allo stress e le sue abilità di problem solving ed individua inoltre le risorse, interne ed esterne al nucleo familiare, attivate per risolvere le difficoltà della vita quotidiana.

Elaborazione statistica

Per l'elaborazione statistica si è previsto una verifica della validità del Questionario sulla malattia, con un campione di cento genitori, cinquanta genitori di bambini affetti da leucemia e i rimanenti cinquanta genitori di bambini colpiti da patologie acute.

Per il controllo delle due aree: «Vissuto di malattia del genitore e rapporto con i medici» (B1) e «Rapporto con il figlio» (B2) (sezione B del Questionario, Cavallero et al., 2003), è stata eseguita l'item analysis, effettuata l'analisi fattoriale esplorativa (Varimax) e verificata la coerenza interna dei fattori ottenuti con il coefficiente di affidabilità (Alfa di Cronbach).

Riguardo all'area «Vissuto di malattia del genitore e rapporto con i medici» abbiamo ottenuto una struttura fattoriale a due fattori: (% varianza totale = 56,186) «Reazione emotiva del genitore» ($\alpha = 0,756$) e «Rapporto con i medici» ($\alpha = 0,797$). Per l'area che valuta il rapporto con il figlio abbiamo ottenuto una struttura a tre fattori (% varianza totale = 58,026): «Ruolo genitoriale» ($\alpha = 0,831$), «Percezione vissuto del

figlio» ($\alpha = 0,676$) e «Percezione reazione del figlio» ($\alpha = 0,550$). Dopo la verifica della struttura fattoriale e della coerenza interna abbiamo ottenuto i punteggi fattoriali, utilizzati per le successive analisi.

Anche per l'Inventario delle Risorse Familiari è stata eseguita l'analisi della coerenza interna (Alfa di Cronbach) delle cinque scale che lo compongono: procurarsi il sostegno della comunità ($\alpha = 0,611$), Ridefinire il problema ($\alpha = 0,609$), Trovare la forza spirituale ($\alpha = 0,9111$), Attivarsi per ottenere l'aiuto dei servizi sociali ($\alpha = 0,815$) e Accettare passivamente gli aspetti problematici ($\alpha = 0,788$). In seguito sono stati calcolati, per questo strumento e seguendo le indicazioni degli autori, i punteggi medi per ogni scala.

Dopo aver valutato i punteggi nel loro insieme, calcolando le distribuzioni di frequenza, sia per i fattori del Questionario sia per le scale dell'Inventario delle Risorse Umane, abbiamo verificato, con il test «t» di Student, se il tipo di patologia, da cui è affetto il figlio, producesse delle differenze rispetto ai fattori individuati dal Questionario (Cavallero et al., 2003) e alle scale dell'Inventario (Cucinato, Cristante, 1995).

Circa la suddivisione del campione, per verificare le nostre ipotesi, abbiamo suddiviso l'età del figlio, all'esordio della malattia, in due fasce: da quattro a sei anni ($n = 37$) e da sette ad undici anni ($n = 47$). Si è, quindi, effettuato un confronto con l'ANOVA fattoriale a due vie, per verificare se la malattia del figlio leucemico, in relazione ad alcune caratteristiche (età del genitore e del figlio, genere del genitore e del figlio), portasse a differenze tra i due gruppi di soggetti (genitori di figli leucemici/genitori di figli con patologie acute), considerando i singoli fattori degli strumenti utilizzati.

Risultati e commento

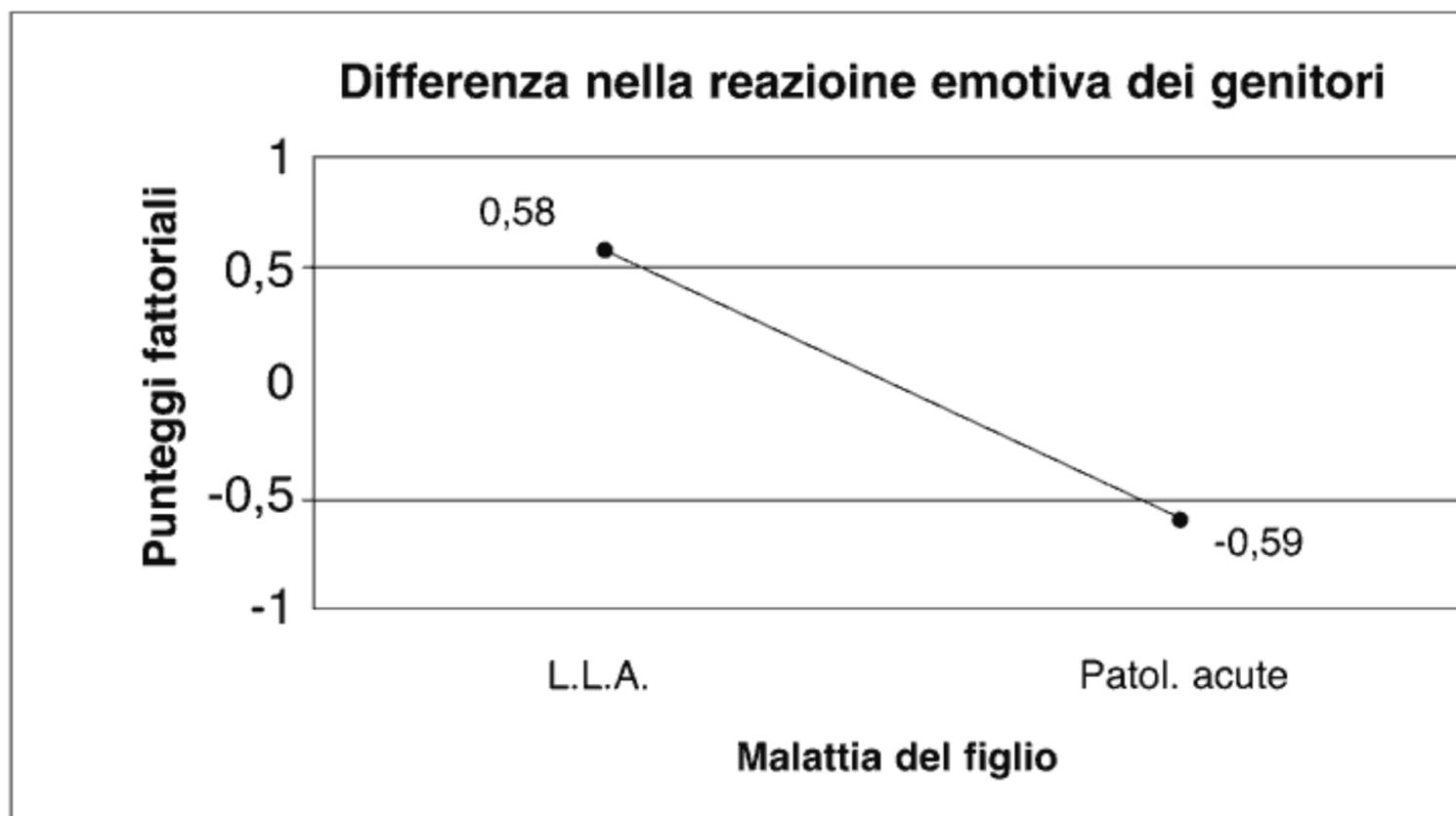
La complessità della malattia leucemica nei figli e la sua interferenza nella vita affettiva e sociale tra genitore e figlio, com'è emersa anche da ricerche già effettuate, conferma rispetto ai nostri risultati, la fragilità di entrambi i gruppi, nel vivere situazioni così incerte e difficili, portandone ancora a distanza di tempo dalla diagnosi, sofferenza e conseguenze nello stile di vita.

Con riferimento alle ipotesi formulate abbiamo ottenuto risultati che confermano la problematicità di avere un figlio malato di leucemia, infat-

ti, dall'elaborazione dei due strumenti e dal confronto tra i punteggi dei due gruppi di genitori, con il test «t» di Student, si è rilevato che, i genitori dei figli leucemici si differenziano rispetto sia alla percezione della malattia, sia al tipo di risorse adottate, dai figli con patologie acute.

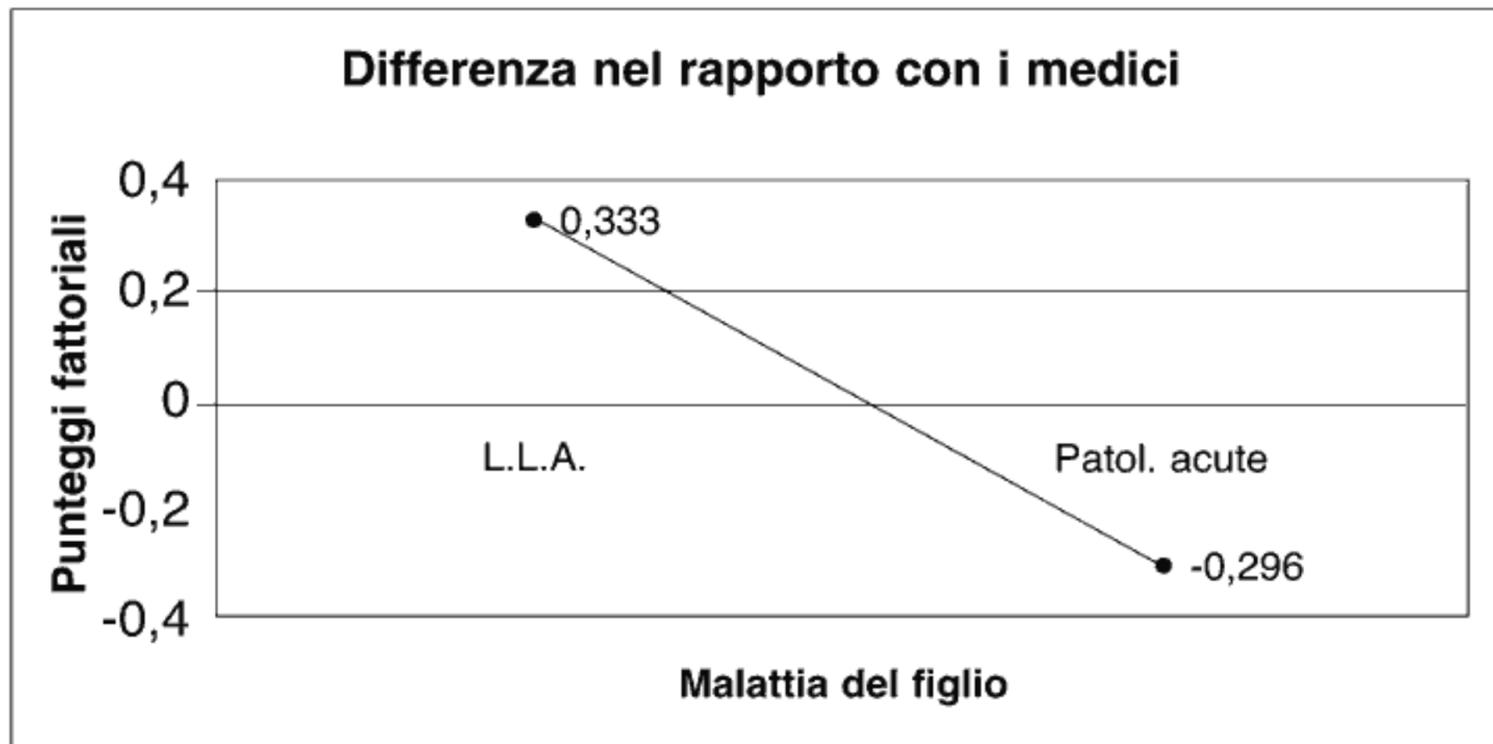
Nel considerare ciascun confronto, abbiamo che sono soprattutto i genitori dei figli leucemici ad esprimere, in seguito alla comunicazione della diagnosi, sentimenti di disperazione, solitudine, senso di responsabilità per la condizione di salute del figlio e paura di perderlo. Questi ritengono, inoltre, che la situazione di malattia sia troppo gravosa da essere sostenuta, tanto che hanno segnalato di non essere stati in grado di svolgere le normali attività quotidiane (fattore «Reazione emotiva del genitore» $t_{(82)} = 6,73; p < 0,001$), (Fig. n. 1).

Fig n. 1. Differenze nella reazione emotiva tra i genitori di figli con leucemia (n=42) e i genitori di figli con patologie acute non tumorali (n=42) («t» di Student)



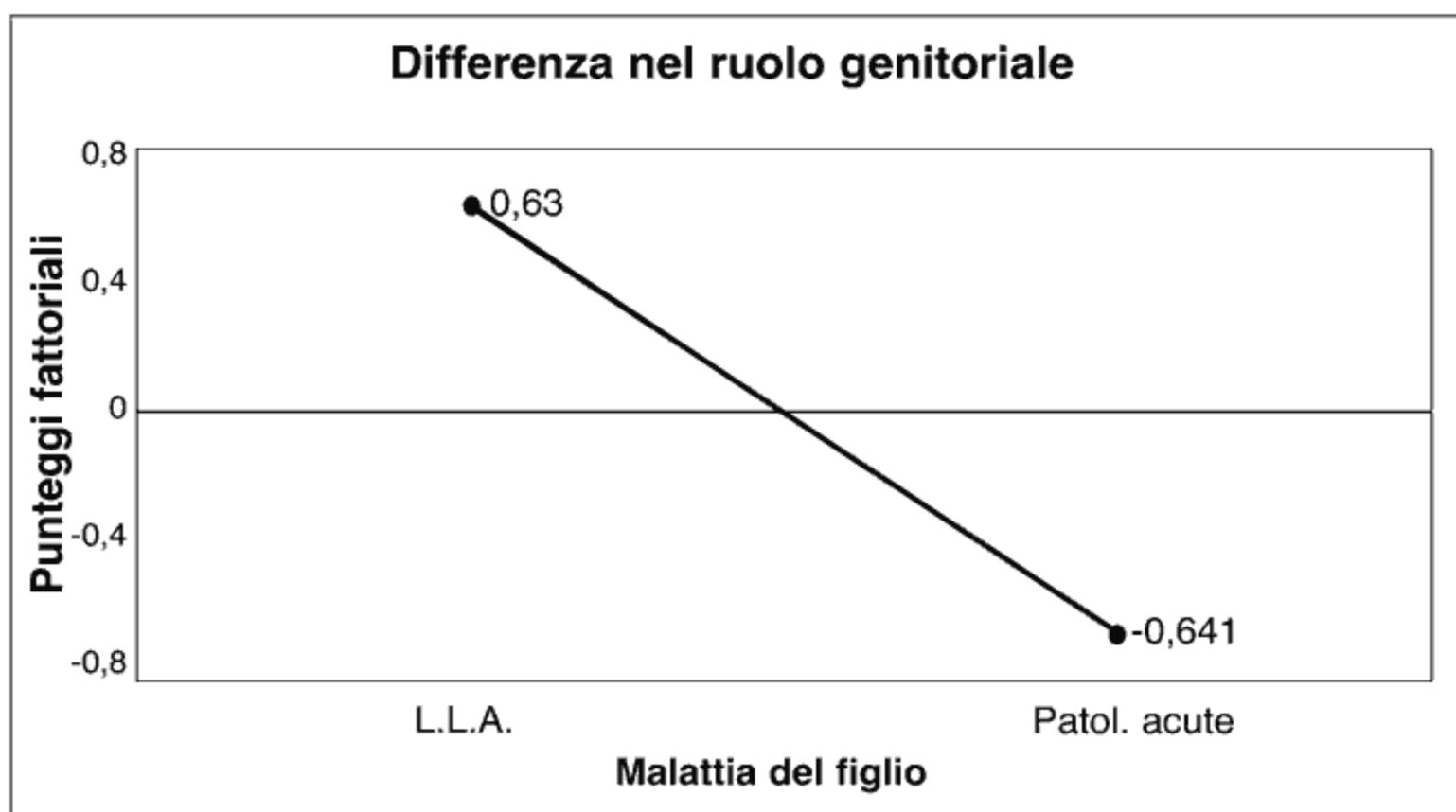
Emerge inoltre che, sono ancora una volta soprattutto i genitori di figli leucemici, coloro che hanno instaurato con i medici un rapporto di maggiore fiducia, rispetto e facile comunicazione, caratterizzato quindi da una positiva alleanza terapeutica (fattore «Rapporto con i medici», $t_{(82)} = 2,91; p = 0,05$), (Fig n. 2).

Fig n. 2. Differenze nel rapporto con i medici tra i genitori di figli con leucemia (n=42) e i genitori di figli con patologie acute (n=42) («t» di Student)



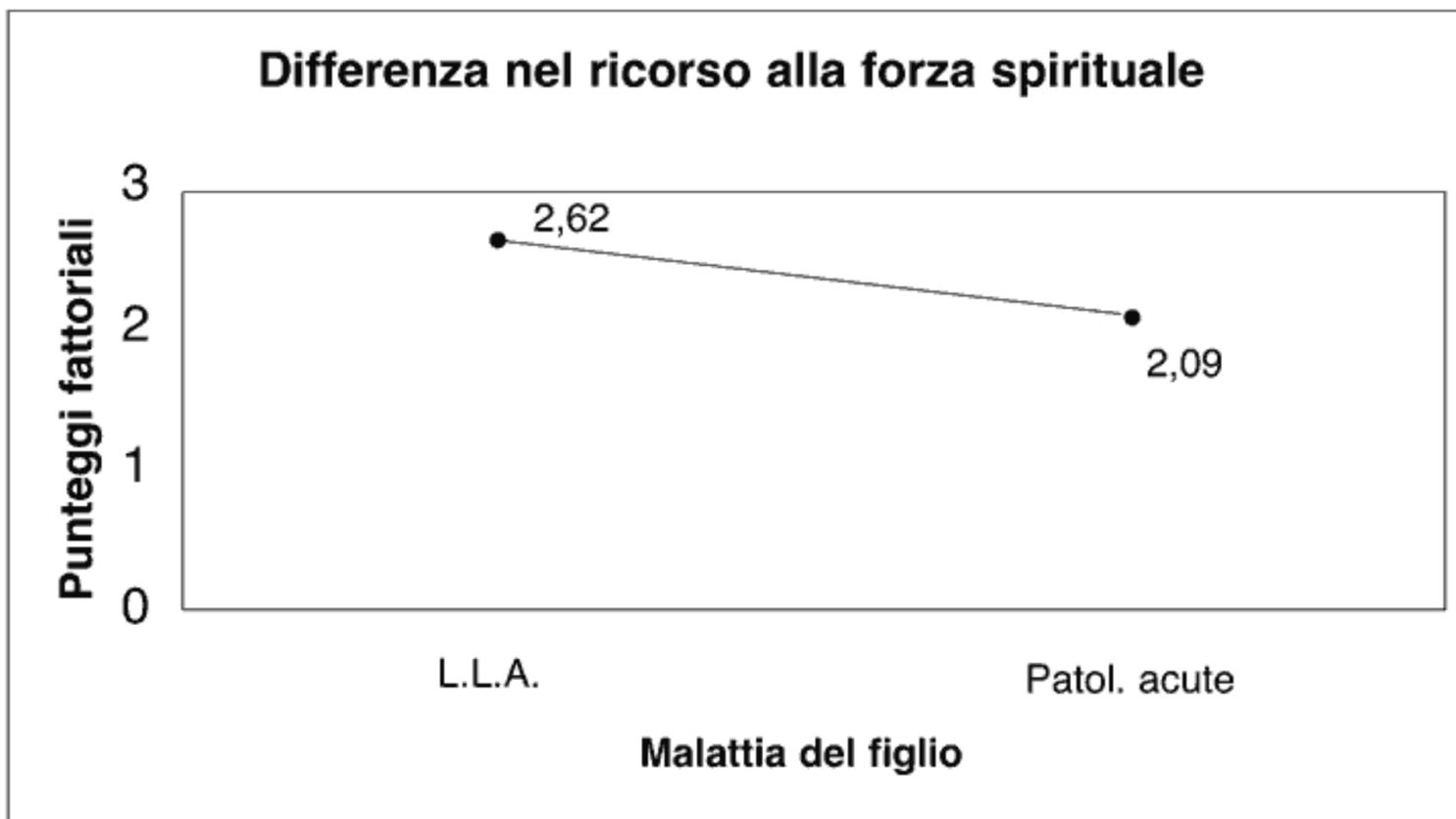
Si evidenzia inoltre una differenza soprattutto a carico dei genitori dei figli leucemici, rispetto al cambiamento che si è verificato nella loro capacità d'essere genitori dopo la diagnosi. Essi, infatti, si erano percepiti nei confronti del figlio più attenti, permissivi e protettivi (fattore «Ruolo genitoriale», $t_{(82)} = 7,51$; $p < 0,001$), (Fig. n. 3).

Fig n. 3. Differenze nella percezione del ruolo genitoriale tra i genitori di figli con leucemia (n=42) e i genitori di figli con patologie acute (n=42) («t» di Student)



Per quanto riguarda le risorse utilizzate, i due gruppi di genitori si differenziano anche, come ipotizzato, rispetto alle modalità adottate per affrontare la malattia dei figli, infatti, sono soprattutto i genitori dei figli leucemici, che tendono a ricercare con maggiore frequenza, una forza spirituale e sono soliti chiedere aiuto a persone di fede (scala «Trovare la forza spirituale», $t_{(75,1)} = 2,42$; $p < 0,05$), (Fig. n. 4).

Fig n. 4. Differenze nel ricorso alla forza spirituale tra i genitori di figli con leucemia (n=42) e i genitori di figli con patologie acute (n=42) («t» di Student)



Dall'analisi dei risultati ottenuti possiamo sostenere che sono soprattutto i genitori con figli leucemici ad essersi sentiti soli, confusi, instabili, responsabili dell'insorgenza della malattia e incapaci ad affrontare gli impegni della vita quotidiana, proprio in conseguenza alla minaccia di morte percepita.

Comunque esprimono un positivo rapporto con i medici ed un cambiamento nelle proprie funzioni rispetto al figlio, ricorrendo alla propria fede religiosa come risorsa e sostegno a superamento delle avversità. Fatto che emerge soprattutto in questi contesti perché, il ricercare qualcuno più forte di noi, aiuta a consolare.

Inoltre rispetto ai fattori considerati, che riguardano la percezione della malattia e le risorse attivate dai genitori, abbiamo valutato le variabili indipendenti: sesso ed età dei genitori e successivamente sesso ed età

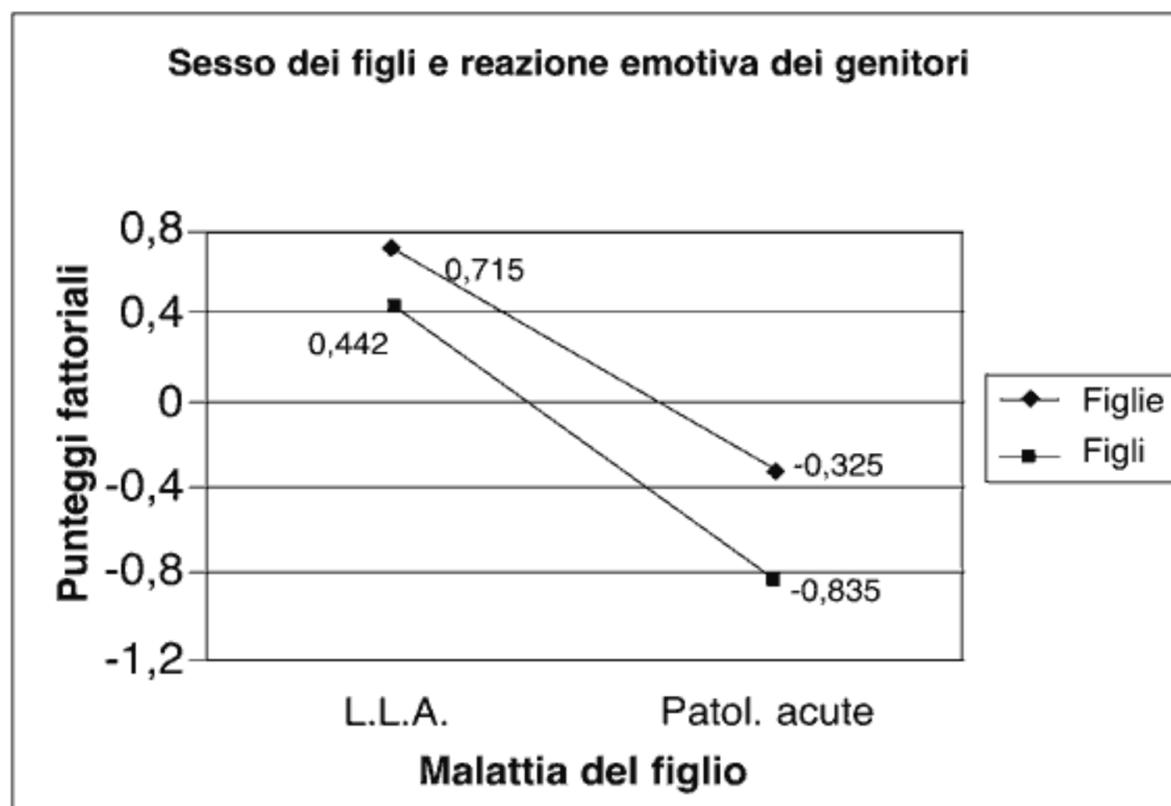
dei figli, rispetto ai due gruppi di soggetti. Non avendo ottenuto, per l'età dei genitori, gruppi di numerosità omogenea, non si è proceduto ad ulteriori analisi per questa variabile.

Per valutare l'incidenza delle variabili indipendenti, si è utilizzato l'Anova fattoriale a due vie, mettendo a fattore, la malattia del figlio, con il sesso di genitori e di figli e con l'età del figlio.

Dall'analisi effettuata non si sono evidenziate differenze significative per il sesso del genitore, sono comunque emerse differenze per due dimensioni del Questionario sulla malattia, in particolare ne abbiamo una significativa per la variabile genere del figlio, mentre non si riscontra significatività nell'interazione delle due variabili indipendenti.

I genitori delle femmine, infatti indipendentemente dal tipo di malattia, manifestano emozioni più intense, come sentimenti d'angoscia di morte, disperazione, solitudine, ma anche responsabilità e paura per la vita delle figlie tanto da avvertire un'interferenza nell'esistenza quotidiana (fattore «Reazioni emotive», $f_{(1; 84)} = 5,29$; $p < 0,05$), (Fig. n. 5).

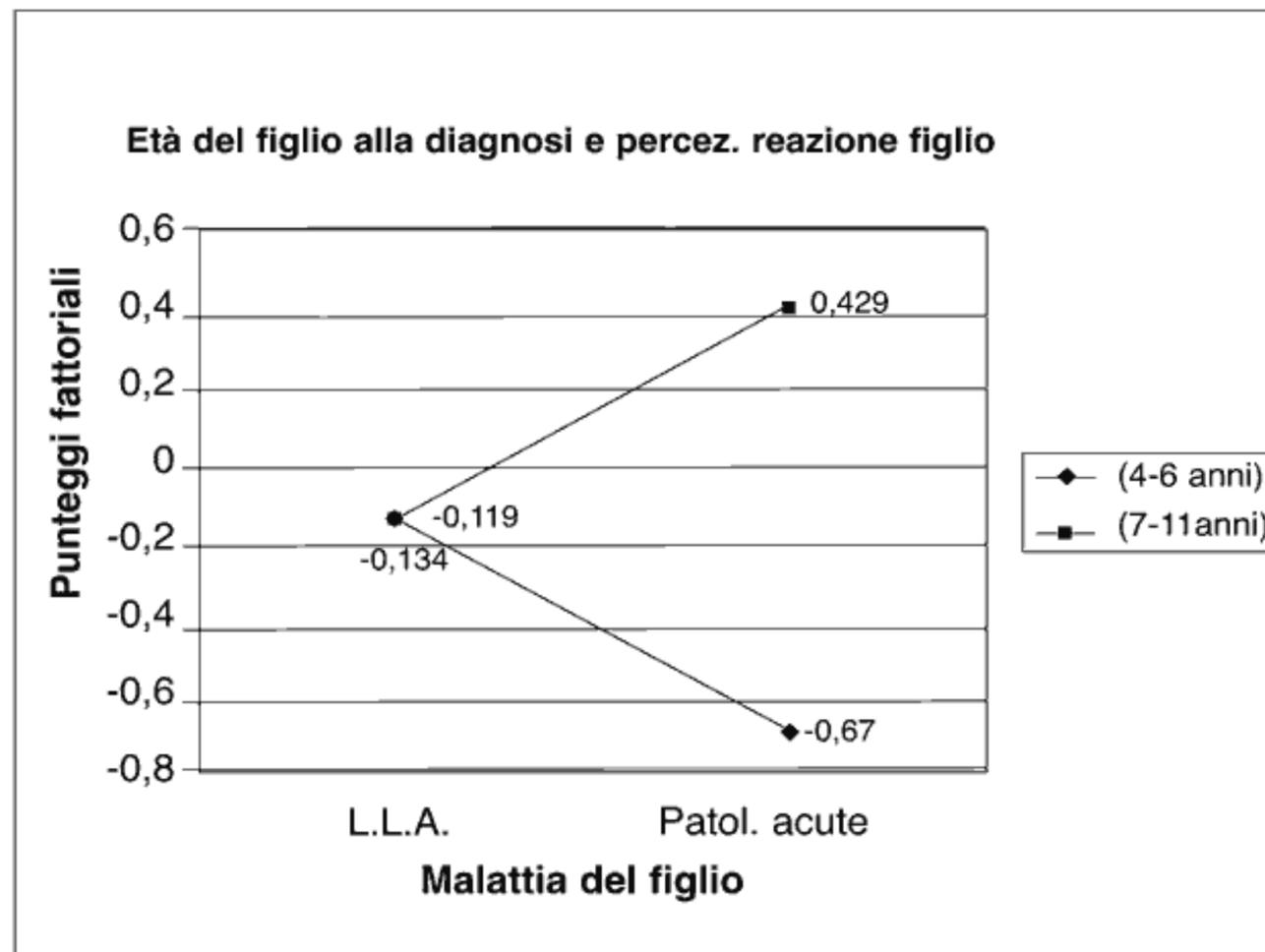
Fig n. 5. Differenze per sesso del figlio nella reazione emotiva dei genitori di figli con leucemia (n=42) e dei genitori di figli con patologie acute (n=42) (Anova fattoriale a due vie)



Per quanto riguarda l'età dei bambini e il tipo di malattia, i genitori dei figli più piccoli, (4-6 anni), riferiscono che hanno, rispetto ai più grandi (7-11 anni), indipendentemente dalla patologia da cui sono affetti, mino-

re curiosità ed interesse per la malattia e ritengono che si sentono meno sicuri e protetti dalla struttura medica (il fattore «Reazione Comportamentale del figlio» ($f_{(1; 84)} = 6,52; p < 0,05$), (Fig. n. 6). Inoltre, dall'analisi dell'interazione dei fattori (età e malattia del figlio) abbiamo trovato, in particolare, che i genitori dei leucemici percepiscono nei figli più grandi una minore attenzione alla malattia, rispetto ai genitori di figli con patologia acuta della stessa età ($f_{(1; 84)} = 6,88; p < 0,01$), (Fig. n. 6).

Fig n. 6. Differenze, per età del figlio alla diagnosi, nella percezione della reazione del figlio tra i genitori di figli con leucemia (n=42) e i genitori di figli con patologie acute (n=42) (Anova fattoriale a due vie)



Come si evince da questi risultati, sono i genitori delle figlie a percepirsi maggiormente soli, disperati, ma responsabili. Si ha, inoltre, che, malgrado i genitori di figli con età superiore ai sette anni percepiscano in loro una maggiore curiosità per la malattia e riferiscano che si sentono più protetti dalla struttura medica, i genitori dei leucemici riportano che i propri figli ricercano minori informazioni sulla malattia.

Si sono effettuate successivamente le correlazioni (r di Pearson) nel gruppo di genitori con figli leucemici, riguardo ai fattori delle due aree del Questionario sulla percezione della malattia e tra i fattori dei due strumen-

ti da noi considerati data la situazione patologica dei soggetti, dalle quali emergono solo delle tendenze verso una correlazione significativa.

Rispetto al Questionario sulla percezione di malattia abbiamo una tendenza alla correlazione positiva tra i fattori, «Reazioni emotive» dell'area «Vissuto di malattia del genitore» (B1) ed il fattore «Ruolo genitoriale» dell'area «Rapporto con il figlio» (B2) ($r = 0,434$; $p < 0,01$). Possiamo affermare che i genitori con figli leucemici, dopo la comunicazione della diagnosi, si sono sentiti responsabili, hanno ritenuto di essere soli e di non essere riusciti ad affrontare l'evento, avendo anche sperimentato un cambiamento nelle loro funzioni di genitore. Ritengono, infatti, che il loro atteggiamento verso il figlio si manifesti ancora oggi con maggiore attenzione e protezione. Si evidenzia, invece, una tendenza ad una correlazione negativa tra i fattori «Rapporto con i medici» e «Percezione vissuto del figlio» ($r = -0,316$; $p < 0,01$), per cui i genitori di figli leucemici che hanno sostenuto che i propri figli, dopo la diagnosi di malattia, non siano stati particolarmente tristi, inquieti e/o arrabbiati per l'accaduto, non si siano sentiti soli o diversi, hanno anche instaurato con i medici un rapporto di fiducia e di facilità comunicativa.

Per conoscere le relazioni tra la percezione della malattia da parte dei genitori con figli leucemici e le potenziali risorse, interne e/o esterne, dalle correlazioni effettuate, tra le scale dell'Inventario delle Risorse Umane e i fattori del Questionario sulla malattia, si riscontra una tendenza alla correlazione positiva tra il fattore «Rapporto con i medici» e «Attivarsi per ottenere l'aiuto dei servizi sociali» ($r = 0,392$; $p < 0,005$) e «Accettare passivamente gli aspetti problematici» ($r = 0,343$; $p < 0,05$).

I genitori dei figli leucemici che hanno richiesto aiuto e cura ai medici, sono anche quelli che si sono attivati per avere sostegno dalle strutture addette e, inoltre, coloro che si sono rivolti ai medici chiedendo aiuto sono quei soggetti che tendevano ad accettare passivamente gli eventi difficili. Una tendenza alla correlazione positiva si ha tra «Accettare passivamente gli aspetti problematici» e «Ruolo genitoriale», dalla quale si evidenzia che i genitori di figli leucemici, non solo rimangono passivi di fronte alle difficoltà, ma permettono anche che la malattia tenda a compromettere non solo il genitore in quanto tale ma anche la relazione con il figlio ($r = 0,392$; $p < 0,05$).

Inoltre, come mostra la tendenza alla correlazione positiva tra «Trovare la forza spirituale» e «Percezione reazione del figlio», i genitori che intravedono in sé la possibilità di ricorrere alla fede religiosa sono anche quelli che riscontrano nel figlio un interesse verso la malattia, per cui da una parte si affidano alla fede per avere aiuto, dall'altra avvertono, anche nel figlio, il bisogno di esplorare e di conoscere tutto ciò che concerne la malattia ($r = 0,392$; $p < 0,05$).

Conclusioni

I numerosi lavori di ricerca effettuati in questo settore, come risulta anche dalla nostra esperienza, sottolineano come sia impossibile separare i legami tra la malattia leucemica di un figlio e l'ambiente familiare in cui vive, tanto che si può parlare di «malattia familiare» (Sturloni, Cellini, Manolo, Mangialavori, 1993). È inoltre importante che si attui una comunicazione adeguata da parte della struttura medica sullo stato di malattia del figlio (diagnosi, probabilità di guarigione e cura nel tempo), infatti, come possiamo constatare l'impatto emotivo dei genitori con la malattia si evidenzia, in particolare, nei sentimenti e nelle emozioni prevalentemente esperite in seguito alla comunicazione della diagnosi.

Dal confronto effettuato tra le due diverse realtà dei genitori (L.L.A. e patologie acute) si evidenziano emozioni, sentimenti, comportamenti e risorse diverse in relazione alla malattia da cui è affetto il figlio. Possiamo affermare, in accordo con ricerche precedenti (Ferrari, 2002; Patistea, 2005), che i genitori di figli leucemici, quando vengono a conoscenza della malattia del figlio, provano maggiori sentimenti di disperazione e solitudine accompagnati dall'angoscia e dalla paura di perdere il proprio figlio. Ritengono, inoltre, di avere avuto qualche responsabilità sulla condizione di salute, che la situazione sia stata troppo difficile e di non essere riusciti a viverla in concomitanza con gli impegni della vita quotidiana. La nostra ricerca non ha evidenziato differenze di genere nelle risposte emozionali e psicosociali dei genitori (Grootenhius, Last, 1997 Speechley, Noh, 2002) che risultano invece avere livelli simili di sconforto, di perdita, di fatica nell'adempimento delle proprie funzioni, di solitudine, affaticamento e indecisione riguardo al proprio essere ge-

nitori e al comportamento verso il figlio (Patistea, 2005). Questi genitori, infatti, in accordo con quanto sostenuto da Campione e Massaglia (1980; 2004), ritengono di non aver assolto nel passato ed in parte anche attualmente, alle proprie funzioni genitoriali, sperimentando anche un cambiamento. I genitori riconoscono, infatti, un'interferenza della malattia nella vita di relazione con il figlio e riconoscono di essere più permissivi e protettivi (Massaglia, 2004).

È, inoltre, possibile affermare che la reazione emotiva del genitore alla comunicazione della diagnosi è un evento importante: infatti, quanto più il genitore manifesta sentimenti negativi nei confronti della malattia e ritiene di avere una responsabilità nell'esordio di questa, tanto più evidente è la percezione di un'intrusione nelle proprie funzioni genitoriali e nel rapporto con il figlio.

Le inferenze formulate dal genitore rispetto alla malattia ed alle sue cause hanno, quindi, un ruolo nel determinare la percezione del proprio essere genitore e del rapporto con il figlio (Petrillo, 1996; Massaglia, 2004). Questa percezione è incrementata anche dalla tendenza dei genitori e delle loro famiglie ad accettare passivamente gli eventi difficili e le loro conseguenze. Si sono rilevate, inoltre, differenze dovute al genere del figlio nelle emozioni e nei sentimenti provati dai genitori, sono, infatti, padri e madri delle femmine a riferire con maggiore frequenza di essersi sentiti soli, responsabili e incapaci, dopo la comunicazione della diagnosi. I genitori, in accordo con quanto sostenuto da Zani, (2003) percepiscono che, a fronte dei cambiamenti cognitivi che intervengono nei bambini in età scolare, i figli al di sopra dei sette anni, hanno un'attenzione maggiore alla malattia e s'interessano con un desiderio di conoscere ed ottenere informazioni sulla malattia stessa.

Ritengono inoltre che i figli percepiscano la struttura ospedaliera come un ambiente idoneo nel dare protezione. Queste acquisizioni sono rilevanti per l'adattamento del bambino alla malattia, infatti, come si ha dalla ricerca di Clarke et al. (2004), i bambini che possiedono maggiori informazioni sono nella condizione di avere strumenti migliori per affrontare la malattia, poiché, capendo l'importanza di prendere le medicine, si sentono in grado di discutere delle proprie preoccupazioni e dell'ansia e di fidarsi dei propri familiari e dei medici.

La condizione di malattia del figlio leucemico e le necessità terapeuti-

tiche che si protraggono a lungo favoriscono, come risulta dai dati, l'instaurarsi di una relazione medico-genitore fondata su fiducia, comprensione e confidenza, incoraggiata dalla ricerca, nei momenti di difficoltà, del supporto dei servizi sociali e da un atteggiamento passivo dei genitori (Scarzello, 2000).

La componente emotiva del figlio, rispetto alla malattia, ha un ruolo nel determinare un rapporto sincero e comunicativo con i medici. Infatti, sono i genitori di bambini leucemici a percepire il proprio figlio meno arrabbiato, solo, triste e ritenere che non si senta particolarmente diverso dai pari. Possiamo affermare che questo risulta in accordo con quanto evidenziato da uno studio condotto su un gruppo di adulti malati di leucemia, il quale evidenzia che un rapporto positivo con i medici riduce le emozioni negative ed eterocentrate nei soggetti malati adulti (Monaci, Frosio, 2003). I genitori che sono impegnati ad affrontare tutto il percorso di cura del figlio, ricorrono alle proprie risorse interne o esterne (Scabini, Cigoli, 2000; Scabini, Iafrate, 2003), abbiamo una differenza nell'attivazione delle risorse in relazione alla malattia del figlio, infatti, i genitori dei bambini che si ammalano di leucemia ricorrono più frequentemente alla forza spirituale, ricercando nei momenti difficili il supporto religioso, il sostegno morale e spirituale. L'importanza che ha la spiritualità per i genitori, di figli leucemici, è confermata anche da Schneider et al.: i genitori intervistati hanno sottolineato come questa abbia un'influenza positiva sui loro comportamenti e come i medici, riconoscendo e accettando le pratiche religiose, riescano a facilitare l'accesso a questa risorsa (Schneider, Mannell, 2006).

Sommario

Lo studio indaga la rappresentazione che i genitori dei bambini Leucemici, tra i 4 e gli 11 anni di età, hanno della malattia. Considera, in relazione alla diagnosi di malattia, anche la percezione che i genitori hanno del proprio vissuto emotivo, del ruolo genitoriale, del rapporto con i medici e con il figlio e delle sue reazioni emotivo-comportamentali. La ricerca è stata condotta somministrando, presso gli ambulatori dell'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze, due Questionari a 84 genito-

ri, 42 di bambini leucemici (gruppo sperimentale) e 42 di bambini con patologie acute (gruppo di controllo). I principali risultati indicano che, i genitori di bambini leucemici rispondono inizialmente alla malattia con sentimenti di disperazione, solitudine, responsabilità, paura per la vita del figlio e sensazione di incapacità a svolgere gli impegni quotidiani (Massaglia, 1998). Queste reazioni emotive si riscontrano più frequentemente nei genitori delle femmine e si legano alla percezione di un'interferenza della malattia con il ruolo genitoriale e con il rapporto che li unisce al figlio (Campione, 1980). Madri e padri ritengono, infatti, che il proprio ruolo di genitore sia modificato dalla malattia e che il rapporto con il figlio si orienti verso una maggiore accondiscendenza e protezione (Massaglia, Bertolotti, 1998). I genitori riferiscono che i figli di età superiore a sette anni vogliono ottenere informazioni sulla malattia ed hanno un buon rapporto con la struttura ospedaliera. Madri e padri instaurano con i medici un rapporto di alleanza terapeutica favorito, in alcuni casi, dalla percezione da parte del genitore delle reazioni emotive negative del figlio alla malattia e dalla capacità di utilizzare, di fronte alle difficoltà, il supporto dei servizi sociali. La risorsa cui i genitori di bambini leucemici fanno più frequentemente ricorso è la forza spirituale.

Abstract

The study investigates the way in which the parents of 4- to 11-year-old children with leukaemia relate to the disease. In terms of the diagnosis of the illness, the study also considers the parents' perception of their emotions, the parental role, their relationship with doctors and with the child and his/her emotional and behavioural reactions. The research was carried out with the help of two questionnaires. These were completed at the Meyer Paediatric Hospital, Florence, and involved 84 parents, 42 children with leukaemia (experimental group) and 42 children with acute leukaemia (control group). The main results indicate that the parents' initial response to the disease is one of hopelessness, solitude, responsibility, fear for the child's life and feelings of inability to carry out daily tasks (Massaglia, 1998). These emotional reactions are found more frequently in the parents of female children and are lin-

ked to a feeling that the disease interferes with the parental role and their relationship with the child (Campione, 1980). Mothers and fathers feel that their role is changed by the disease and that the relationship with their child is more oriented toward leniency and protection (Massaglia, Bertolotti, 1998). Parents state that children above the age of 7 want more information about the disease and have a better relationship with the hospital. Mothers and fathers establish a therapeutic alliance with the doctors and, in some instances, this is fostered by their perception of the child's negative emotional reaction to the illness, and by their ability to make use of the support of social services to cope with problems. The source to which parents of children with leukaemia most frequently turn is spiritual.

Resúmen

El estudio investiga la representación que tienen de dicha enfermedad los padres de niños afectados con leucemia, entre 4 y 11 años de edad. El estudio tiene también en consideración, en relación al diagnóstico, la percepción del vivido propio emocional, del papel de los padres, de la relación con los médicos y con el hijo, y de sus reacciones emotivo-conductuales. La búsqueda ha sido desarrollada en los ambulatorios del Hospital Pediátrico Meyer de Florencia, suministrando cuestionarios ad hoc a 84 padres (42 niños leucémicos «muestra experimental» y 42 niños con enfermedades agudas «muestra de control»). Los principales resultados indican que los padres de los niños leucémicos, inicialmente responden a la enfermedad con sentimientos de desesperación, soledad, responsabilidad, miedo por la muerte del hijo y sensación de incapacidad a cumplir con las tareas cotidianas (Massaglia, 1998).

Estas reacciones emocionales se encuentran más frecuentemente en los padres de las niñas y se atan a la percepción de una interferencia de la enfermedad con el papel de padre y con la relación que le une al hijo (Campione, 1980). Los padres entrevistados declaran que el papel genitorial ha sido modificado por la enfermedad y que la relación con el hijo se dirige hacia el proteger mayormente (Massaglia, Bertolotti, 1998). Los padres declaran que los niños de más de 7 años quieren obtener no-

ticias sobre la enfermedad y establecen una buena relación con el hospital. Padres y madres establecen con los médicos una relación de alianza terapéutica, en algunos casos, de la percepción de los padres de reacciones negativas del hijo a la enfermedad y de la capacidad de poder utilizar, frente a las dificultades, el apoyo de los servicios sociales. La fuerza espiritual resulta ser el recurso más frecuente de los padres de niños leucémicos.

Bibliografia

- Ali A., Toner, B., Autuckless N., Gallpo R., Diamant N.E., Guold M.I., Vidins E.I. (2000), Emotional abuse, self-blame and self-silencing with irritable bowel syndrome, *Psychosomatic Medicine*, 62, 76-82.
- Buckman R. (2003), *La comunicazione della diagnosi*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Campione F. (1988), Tipologie dell'atteggiamento genitoriale in oncologia pediatrica. In A.M. Comazzi e M. Morselli (Ed.), in *Argomenti di psico-oncologia*, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Milano, 501- 510.
- Casiraghi G., Clerici C. A., Colombo A., Fossati Bellini, F. (2003), Interventi psico-sociali in oncologia pediatrica, *Prospettive sociali e sanitarie*, 18, 15-20.
- Clarke S. A., Davies H., Jenney M., Glaser A., Eiser C. (2005), Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia, *Psycho-oncology*, 14, 274-281
- Di Cagno L, Massaglia P., Bertolotti M., Pomella, R. (1988), Il costo psicologico della malattia cancro in età evolutiva, in A. M Comazzi, e M. Morselli, (Ed.), *Argomenti di psico – oncologia*, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Milano, 119-134.
- Di Cagno L., Ravetto F. (1980), *Le malattie croniche e mortali dell'infanzia. L'angoscia di morte*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Eiser C. (2004), Children with cancer: the quality of life. *Mahwah N.J Publishers*, London.
- Eapen V., Revesz T. (2003), Psychosocial correlates of paediatric cancer in the United Arabic Emirates, *Supportive care in Cancer*, 11, 185-189.
- Erikson E. H. (1982), *The life cycle completed: a review*, Norton, New York.

- Ferrari M. E. (2002), Il vissuto di malattia nel bambino oncologico e nella sua famiglia, *Infanzia*, 5, La Nuova Editrice, Firenze, 26-29.
- Fossati Bellani F., Ferrari A., Massimo M. (1999), Neoplasie solide dell'infanzia, in G. Bonadonna e G. Robustella della Cuna, (a cura di) *Medicina Oncologica*, Masson, Milano, 1121-1179.
- Gibson C.H. (1995), The process of empowerment in mothers of chronically ill children, *Journal of advanced Nursing*, 21 (6), 1201-1210.
- Grootenhius M., Last, B. (1997), Adjustment and coping by parents of children with cancer a review of the literature, *Supportive Care in Cancer*, 5 (6), 466-484.
- Hodgkinson R., Lester, H. (2002), Stresses and coping and strategies of mothers living with a children with cystic fibrosis implications for nursing professionals, *Journal of Advanced Nursing* 39 (4), 26-36.
- Invernizzi G., Bressi C. (1993), La famiglia incontra il tumore dall'angoscia alla speranza, In L. Grassi (Ed.), *Il disagio psichico in oncologia*, Spazio Libri Editori, Ferrara, 33-43.
- Jankovic M. (1998), La gestione globale del bambino portatore di tumore, In *Tutti bravi: psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Jankovic M. (2004), Perdita dell'onnipotenza dei genitori e del medico di fronte alle malattie mortali infantili, In M. Papini e D. Tringali, *Il pupazzo di garza: l'esperienza potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*, University Press, Firenze, 33-36.
- Jankovic M., Spinetta J.J. (2000), La comunicazione di diagnosi di leucemia al bambino, *Rivista medica degli Ospedali di Milano*, 94, (3), 286-291.
- Lazarus R., S., Folkman S. (1984), *Stress appraisal and coping*, Springer, New York.
- Last B., Grootenhius M., (1998), Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer a psychosocial model, *Patient Education and Counseling*, 33 (2), 169-179.
- Massaglia P., Bertolotti M. (1998), *Psicologia e gestione del bambino portatore di tumore e della sua famiglia*, In *Tutti bravi: psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Massaglia P. (2004), L'esperienza dei bambini nelle malattie mortali infantili, in M. Papini e D. Tringali, *Il pupazzo di garza: l'esperienza potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*, University Press, Firenze, 103-116,.
- Massaglia P. (2004), L'esperienza dei genitori nelle malattie mortali infantili, in Papini M. e D. Tringali, *Il pupazzo di garza: l'esperienza potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*, University Press, Firenze, 117-124.

- McGrath P. (2001), Treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia the father's perspective, *Australian Health Review*, 24, 135-142.
- Monaco G.M., Frosio, P. (2003), Affrontare la malattia: emozioni e strategie di coping in pazienti affetti da leucemia, *Psicologia della salute*, 1, 49-69.
- Racamier P.C. (1986), *Il lavoro incerto*, Edizioni Cerro, Pisa.
- Ricci Bitti P.E. (1998), *Regolazione delle emozioni e arti-terapie*, Carocci, Roma.
- Patistea E. (2005), Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia, *International Journal of Nursing Studies*, 42, (3), 283-296.
- Petrillo G. (1996), *Psicologia sociale della salute. Salute e malattia come costruzioni sociali*, Liguori Editori, Napoli.
- Scabini E. (1995), *Psicologia sociale della famiglia*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Scabini E., Cigoli V. (2000), *Il familiare: legami, simboli e transizioni*, Raffaello Cortina, Milano.
- Scabini E., Iafrate R. (2003), *Psicologia dei legami familiari*, Il Mulino, Bologna.
- Scarzello D. (2002), La famiglia del bambino malato cronico, *Psicologia dell'età evolutiva*, 71, 106-117.
- Schneider M.A., Mannell R.C. (2006), Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer, *Compr. Pediatric Nursing*, 29 (1), 3-24.
- Speechley K.N., Noh, S. (1992), Surviving childhood cancer, social support and psychological adjustment, *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1), 15-31
- Spinetta J. J., Spinetta P.P. (1987), *Comunicare con i bambini affetti da una grave malattia cronica*, Fondazione Tettamanni, Monza.
- Spinetta J., Murphy P., Day J., Mott M. (1988) Long term adjustment in families of children with cancer, *Journal of Psychosocial Oncology*, 6, 179-191.
- Sterken D.J., (1996), Uncertainty and coping in fathers of children with cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13, 81-88.
- Sturloni N., Cellini M., Massolo F., Mangialavori C. (1993), Adattamento psicosociale della famiglia del bambino leucemico, In L. Grassi (Ed.), *Il disagio psichico in oncologia*, Spazio Libri Editori, Ferrara, 275-280.
- Thompson R.J., Gustafson K. E. (1996), Adaption to chronic illness perspective, *Research in Nursing and Health*, 11 (6), 293-300.
- Wijnberg-Williams BJ, Kamps W.A., Klip E.C., Hoekstra-Weebers J. (2006), Psychological adjustment of pediatric cancer patients revisited: five years later *Psychooncology*, 15 (1), 1-8

Woodgate R.L., Degner L.F (2003), A substantive theory of Keeping the Spirit Alive the Spirit within in children with cancer and their families, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (3), 103-119.

Zani B. (2000), *La psicologia della salute*, Il Mulino, Bologna.