



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PAVIA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE DEL SISTEMA NERVOSO E DEL
COMPORTAMENTO

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOLOGIA

**RELAZIONE, COPING E SUPPORTO SOCIALE
IN MADRI E PADRI: UNA RICERCA NEL
CONTESTO DELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA**

RELATORE:

Prof.ssa Lavinia Barone

CORRELATORE:

Prof.ssa Francesca Lionetti

Tesi di Laurea di

Ariela Gjoka

522439

Anno Accademico 2023/24

Indice

Abstract.....	1
Introduzione	2
Capitolo 1. Introduzione all'oncologia pediatrica.....	4
1.1. Incidenza e prevalenza delle malattie oncologiche in età evolutiva	4
1.2. Effetti a medio e lungo termine sullo sviluppo	7
Capitolo 2. Malattia in età evolutiva e famiglia.....	20
2.1. La relazione genitore-bambino	24
2.2. Le strategie di coping.....	29
2.3. Il supporto sociale	32
Capitolo 3.....	36
3.1. Obiettivi e ipotesi di ricerca	36
3.2. Metodi	38
3.3. Descrizione del campione	38
3.4. Strumenti utilizzati.....	40
3.5. Risultati	45
3.5.1. Correlazioni tra supporto sociale percepito e strategie di coping	47
3.5.2. Correlazioni tra strategie di coping e qualità della relazione genitore-figlio	48
3.5.3. Correlazioni tra supporto sociale percepito e qualità della relazione genitore-figlio	51
Discussione.....	53
Conclusioni	59
Bibliografia	63
Appendici.....	72

Abstract

L'insorgenza, il decorso e l'esito della malattia oncologica infantile rappresentano un'esperienza altamente stressante. Essa si associa ad intense alterazioni emotive a carico non solo del bambino ma anche della sua famiglia (Gloria S., 2019). Sulla base di quanto emerge in letteratura circa le risorse emotive e pratiche dei genitori utili ad affrontare la malattia del figlio, questa ricerca ha indagato le associazioni tra supporto sociale percepito, strategie di coping e qualità della relazione genitore-figlio, distinguendo tra madri e padri. Sono stati coinvolti 60 genitori di pazienti pediatrici seguiti presso il Policlinico San Matteo di Pavia, ai quali sono stati somministrati i seguenti questionari self-report: la *Child-Parent Relationship Scale (CPRS)* per la valutazione della relazione genitore-figlio, il *Coping Orientations to Problem Experienced – New Italian Version (COPE-NVI)* per l'analisi delle strategie di coping, la *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)* per il supporto sociale percepito. Le analisi di correlazione hanno evidenziato alcune differenze di genere nelle associazioni tra le diverse dimensioni delle variabili indagate. Le madri ricorrono maggiormente al supporto sociale rispetto ai padri, ma solo per questi ultimi il coping orientato alla ricerca attiva di sostegno sociale si associa significativamente a una percezione più alta del supporto disponibile. Tra le madri, l'uso del coping basato sul sostegno sociale correla positivamente con la qualità della relazione madre-figlio, in particolare con la dimensione di conflitto, suggerendo che il sostegno sociale possa facilitare il loro coinvolgimento emotivo. Per i padri, invece, strategie di coping risolutive, come un atteggiamento positivo e l'orientamento al problema, si associano a una maggiore vicinanza e a una riduzione dei conflitti nella relazione con il figlio. Nonostante non siano emerse correlazioni significative tra supporto sociale percepito e qualità della relazione genitore-figlio, i risultati suggeriscono che, per le madri, una maggiore percezione di supporto sociale possa facilitare la vicinanza emotiva, mentre per i padri ridurre i conflitti. La complessità dei risultati osservati riflette la natura dinamica e multidimensionale di queste risorse. Ricerche future con campioni più estesi potrebbero approfondire l'impatto di interventi di sostegno o di promozione di strategie adattive sul benessere psicologico dei genitori e dei figli in questo contesto.

Introduzione

La seguente tesi presenta una ricerca nel contesto dell'oncologia pediatrica, al fine di valutare le risorse di cura nei genitori di bambini con patologie oncoematologiche.

La malattia oncologica ha un impatto significativo sia sul bambino sia sui genitori. Per il bambino, oltre alle difficoltà fisiche causate dai trattamenti, essa comporta sfide emotive e interruzioni nello sviluppo sociale e scolastico che possono influire negativamente sulla qualità della sua vita. Per i genitori, la diagnosi rappresenta un'esperienza altamente stressante, caratterizzata da preoccupazioni e incertezze riguardanti la salute del figlio. Inoltre, la gestione delle cure mediche, spesso impegnative e prolungate, richiede un coinvolgimento costante, con effetti significativi sul loro benessere psicologico e sociale.

Il presente elaborato è strutturato in capitoli, ciascuno suddiviso in sezioni e paragrafi. Il primo capitolo introduce le principali diagnosi di malattia oncologica in età evolutiva, con dati sulla loro incidenza a livello globale e in Italia. Successivamente, si approfondiscono gli effetti che queste patologie possono avere nel medio e lungo termine nei pazienti, sul piano fisico, neuropsicologico, psicologico e sociale.

Il secondo capitolo riporta gli effetti della malattia oncologica sull'intero nucleo familiare. Si esplorano le dinamiche relazionali che si instaurano, evidenziando come la malattia del figlio possa modificare i ruoli, le interazioni e le relazioni affettive tra i membri della famiglia. Viene posta particolare attenzione ai genitori e alla relazione tra il loro benessere e quello del bambino malato. L'obiettivo di questo capitolo è comprendere come le dinamiche familiari e le risorse emotive e pratiche dei genitori possano facilitare l'adattamento alla malattia. In particolare, si sottolinea l'importanza della qualità della relazione tra genitori e figlio, delle strategie di coping adottate dai genitori e del supporto sociale ricevuto. La letteratura infatti suggerisce che i genitori con livelli più elevati di supporto sociale e con un legame più forte con il proprio bambino riportano livelli inferiori di disagio psicologico (Cassidy e McLaughlin, 2021); inoltre, sembrerebbe che il coping adottato dai genitori sia predittivo del coping del bambino in questo contesto (Monti et al., 2017).

Sulla base di queste considerazioni, l'obiettivo del nostro studio, descritto nel terzo capitolo, è stato quello di indagare come supporto sociale percepito, strategie di coping e relazione con il figlio si associassero nei genitori di bambini in cura presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia. L'intento è giungere ad una comprensione più approfondita di queste dinamiche, al fine di rispondere meglio alle esigenze psicologiche dei genitori durante il percorso di cura del proprio figlio. Una volta definiti gli obiettivi, all'interno del capitolo, si indicano i metodi di raccolta e gli strumenti utilizzati. Ai genitori è stato chiesto di compilare una serie di questionari online, tramite il sistema di gestione dati REDCap. Questi includevano questionari per la raccolta di dati socio-demografici sui genitori e sul paziente pediatrico e scale self-report per indagare variabili quali la relazione genitore-bambino, il coping, il supporto sociale percepito e la resilienza nei genitori. Il paragrafo successivo si concentra sulla presentazione dettagliata dei risultati, suddividendoli in base alle analisi di correlazione condotte e distinguendo i dati relativi alle madri da quelli relativi ai padri. Segue la *Discussione* dei risultati, che approfondisce e interpreta i risultati alla luce delle ipotesi formulate e del contesto teorico di riferimento. Si è posta particolare attenzione alle differenze tra madri e padri, esplorando le possibili spiegazioni di tale discrepanza e si è riflettuto sulle implicazioni e sulle possibili direzioni future. Il capitolo relativo alle *Conclusioni* presenta un resoconto di questo lavoro di tesi e le riflessioni finali sulla ricerca condotta.

Capitolo 1

INTRODUZIONE ALL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

1.1 Incidenza e prevalenza delle malattie oncologiche in età evolutiva

Le malattie oncologiche, comunemente definite “tumori”, sono una condizione patologica causata dalla proliferazione anomala e incontrollata di cellule che alterano la struttura e il funzionamento di organi e tessuti normali dell’organismo e che di conseguenza possono causare problemi di salute. I tumori possono essere benigni o maligni: i primi non invadono i tessuti adiacenti e mantengono le caratteristiche principali del tessuto di origine, mentre nel secondo caso le cellule tumorali possono sfruttare la circolazione linfatica e sanguigna per diffondersi in tessuti lontani dalla sede di origine; le nuove masse che si formano prendono il nome di metastasi. Le malattie oncologiche infantili includono leucemie, linfomi, tumori del sistema nervoso centrale, sarcomi ossei e dei tessuti molli, neuroblastoma, retinoblastoma, tumori rabdoide, tumori epatici, tumori renali, tumori delle cellule germinali e altri tipi di cancro rari (Filbin & Monje, 2019). I malati oncologici sono affetti da mutazioni del DNA che hanno come conseguenza un’alterazione nell’accrescimento e nella differenziazione cellulare; le mutazioni genetiche possono essere presenti fin dalla nascita oppure essere la conseguenza di virus, infiammazioni croniche o influenze ormonali (Guarino, 2006). Nell’infanzia, i tumori geneticamente determinati sono una minoranza: nel retinoblastoma, nel tumore di Wilms e nelle leucemie si è osservata una componente ereditaria rispettivamente pari al 45%, 3,5% e 2,5% (Guarino, 2006). Mentre tra gli agenti infettivi relativi ai tumori pediatrici l’Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC) ha confermato la cancerogenicità del virus di Epstein-Barr (EBV) e dei virus dell’epatite B e C (HBV e HCV) (Magnani et al., 2016). Come riportato nella review di Magnani e colleghi (2016), la causa può risiedere anche in agenti esterni quali radiazioni, inquinamento e campi magnetici. Sono disponibili evidenze di cancerogenicità per le radiazioni ionizzanti e per l’esposizione a inquinanti ambientali che si basano soprattutto su indicatori indiretti come l’occupazione o il luogo di residenza dei genitori: vivere in una zona agricola aumenta il rischio di esposizione a pesticidi, mentre vivere in una zona urbana aumenta il rischio di

esposizione a idrocarburi e a gas di scarico di motori diesel. Sono considerati fattori di rischio l'abitudine al fumo dei genitori e il consumo di alcol durante la gravidanza. Le evidenze di associazione con i tumori infantili sono eterogenee e incerte ma consentono di adottare un atteggiamento prudentiale di riduzione dell'esposizione (Magnani et al., 2016).

A livello globale, i tumori infantili rappresentano una causa significativa, ma relativamente trascurata, di morbidità e mortalità. In molte regioni con una copertura insufficiente dei sistemi di registrazione, l'alta morbidità da cause non cancerogene associata alla rarità del cancro infantile aumentano la difficoltà nel quantificarne accuratamente l'incidenza (Johnston et al., 2021). Inoltre, alcuni tumori infantili come la leucemia acuta e l'astrocitoma presentano sintomi non specifici e comuni ad altre condizioni per cui sono necessarie tecnologie più sofisticate per una corretta diagnosi, spesso però mancanti in molti paesi (Johnston et al., 2021). Una complicazione aggiuntiva è che i tipi di tumore che si sviluppano nei bambini differiscono da quelli diagnosticati in età più avanzata per quanto riguarda la loro eziologia, i sintomi e le manifestazioni, i trattamenti e il decorso. In particolare, i tumori dell'infanzia comprendono un gruppo eterogeneo di cancri all'interno dei quali i carcinomi tipici degli adulti, che sono alla base della definizione del sistema di codifica ICD-10, sono rari. Di conseguenza, i tumori dell'infanzia vengono classificati per morfologia (istologia) e topografia (sito); la Classificazione Internazionale dei Tumori dell'Infanzia, attualmente alla terza edizione (ICCC-3), raggruppa i tumori in dodici gruppi diagnostici principali (Johnston et al., 2021). Secondo i dati della Leukemia and Lymphoma Society, i gruppi più comuni di cancro nei bambini, negli adolescenti e nei giovani di età inferiore ai 20 anni sono: leucemia (24,7%), tumori del sistema nervoso (17,2%), linfoma non Hodgkin (7,5%), linfoma di Hodgkin (6,5%) e sarcoma dei tessuti molli (5,9%) (Pfister et al., 2022).

Il tasso di incidenza dei tumori nei bambini (1-14 anni) varia a seconda del Paese di riferimento; negli Stati Uniti l'incidenza è di 16,6/100.000, in Europa di 13,4/100.000. In Italia si stima un'incidenza di 16,8/100.000, seconda in Europa solo a Malta (17,4/100.000). Ogni anno, nella fascia di età compresa fra gli 0 e i 14 anni, vengono diagnosticati circa 1.400 nuovi casi di neoplasia (con un'incidenza pari a circa 150 nuovi casi/1.000.000 di soggetti); altri 600-800 nuovi casi si presentano tra i 14 e i 20

anni di età (AIRTUM et al., 2023). L'Associazione Italiana Registri Tumori stima che per il quinquennio 2016-2020, in Italia, siano state diagnosticate 7.000 neoplasie tra i bambini e 4.000 tra gli adolescenti (15-19 anni), in linea con il quinquennio precedente. I tumori più frequenti nei giovani compresi tra 0 e 19 anni sono le leucemie acute, con circa 500 nuovi casi ogni anno, ovvero un terzo di tutte le nuove diagnosi; seguono con 400 nuovi casi i tumori cerebrali. Perciò nella fascia d'età 0-14 anni la leucemia è il tumore più diffuso, in particolare la leucemia linfoblastica acuta, caratterizzata da un tasso di sopravvivenza del 90%. Secondi per frequenza si collocano i linfomi (16 per cento), a cui seguono i tumori maligni del sistema nervoso centrale (13 per cento), i tumori del sistema nervoso autonomo (8 per cento) come il neuroblastoma, i sarcomi dei tessuti molli (7 per cento), i tumori del rene (5 per cento), delle ossa (5 per cento), della retina, della tiroide e altre forme rare (AIRC, 2023). In particolare tra i bambini di età compresa tra 0 e 5 anni il tumore più frequente è il neuroblastoma (che rappresenta circa il 7-10 per cento di tutti i tumori in questa fascia d'età). Negli adolescenti (tra i 15 e i 19 anni) invece si osserva una distribuzione differente: i tumori più frequenti sono i linfomi di Hodgkin (24 per cento), a cui seguono i tumori della tiroide (11 per cento), le leucemie (11 per cento), i tumori delle cellule germinali (10 per cento), i linfomi non-Hodgkin (8 per cento), i tumori del sistema nervoso centrale (7 per cento), il melanoma (7 per cento), i sarcomi delle parti molli (6 per cento) e i tumori dell'osso (5 per cento) (AIRC, 2023). I sintomi del tumore nel bambino e nell'adolescente differiscono per prevalenza, tipo e severità. Per ragioni biologiche e di sviluppo, oltre che per ragioni mediche legate alla diagnosi e al trattamento del tumore, gli adolescenti riportano una sintomatologia più intensa. Una ricerca ha mostrato che nella fascia di età 7-12 anni i sintomi maggiormente riportati sono dolore, letargia e insonnia con un range di prevalenza del 31-35 per cento, mentre nella fascia di età 10-18 anni vengono più comunemente riportati dolore, mancanza di energia e sonnolenza con un range di prevalenza del 48-49 per cento (Jibb et al., 2022).

Nel corso degli anni si è assistito a un marcatissimo aumento dei tassi di sopravvivenza per i bambini affetti da queste malattie, passando dal 30% circa negli anni '60 all'80% nell'ultimo decennio. I progressi nelle metodologie d'approccio diagnostico hanno portato a una migliore comprensione dei meccanismi alla base dello sviluppo dei tumori pediatrici, ponendo le basi per l'adozione di trattamenti personalizzati

(Erdmann et al., 2021). Attualmente esistono quattro approcci indipendenti al trattamento del cancro: l'asportazione chirurgica, l'immunoterapia, la radioterapia e la chemioterapia (Kattner et al., 2019). Tuttavia, non tutti i bambini beneficiano ugualmente di questi trattamenti e l'esito dipende dal tipo di neoplasia, dall'età di insorgenza clinica, dal sito anatomico, dallo stadio della malattia e dalle lesioni genetiche somatiche (Erdmann et al., 2021).

1.2 Effetti a medio e lungo termine sullo sviluppo

I progressi scientifici in ambito oncologico hanno determinato un miglioramento degli approcci terapeutici e un aumento della sopravvivenza dei pazienti, non eliminando però il significato traumatico che la malattia e i trattamenti comportano e la paura di tali patologie. (Balestrieri et al., 2023). I pazienti pediatrici affetti da cancro e le loro famiglie affrontano enormi avversità che iniziano al momento della diagnosi; essa costringe a riorganizzare le proprie vite e relazioni e ad affrontare la possibilità della morte del malato in giovane età. Inoltre, le procedure e i trattamenti associati alle cure contro il tumore pediatrico sono invasivi e ardui (ad esempio, le punture lombari, le aspirazioni del midollo osseo e l'inserimento di cateteri) e spesso causano significativi effetti collaterali fisici: sia i bambini sia i genitori descrivono spesso lo stress, la nausea e la fatica associati al trattamento come più stressanti della malattia stessa. Allo stesso tempo, possono verificarsi decessi di altri bambini conosciuti dal paziente e dalla famiglia. Tutte queste situazioni hanno un carico emotivo molto forte e possono mettere a dura prova le risorse di coping del bambino e della famiglia (Marusak et al., 2018). Per i bambini che sopravvivono al cancro, lo stress e le avversità non terminano alla guarigione e alla conclusione del trattamento: il passaggio alla sopravvivenza comporta un proprio insieme di sfide, quali il riadattarsi alla vita domestica e familiare, il riambientarsi a scuola e nei contesti sociali, e il gestire limitazioni fisiche e dolori cronici. Le preoccupazioni sulla salute persistono per tutta la vita a causa dell'emergere di vari effetti tardivi e del rischio di recidive o di seconde neoplasie; di conseguenza, i sopravvissuti al tumore pediatrico necessitano di una sorveglianza medica continua,

che può indurre ipervigilanza e preoccupazione cronica per i sintomi fisici (Marusak et al., 2018). Nel complesso, la ricezione di una diagnosi minacciosa per la vita, le preoccupazioni sulla sicurezza, i cambiamenti nel sistema familiare, e le dolorose procedure mediche possono essere concepiti come una forma di esperienza infantile avversa (Marusak et al. 2018). Dopo l'esposizione a questa e ad altre forme di avversità durante l'infanzia possono emergere disfunzioni cognitive e affettive, anni o addirittura decenni dopo, il che si pensa rifletta una vulnerabilità biologica latente. Nei giovani sopravvissuti al cancro è probabile che la precocità dell'esperienza avversa unita ai trattamenti terapeutici impatti sullo sviluppo cerebrale e possa contribuire ad aumentare il rischio di problemi cognitivi, comportamentali ed emotivi in alcuni giovani (Marusak et al., 2018).

Quando si parla di bambini malati di tumore vi sono tre dimensioni fondamentali che devono essere tenute presenti sia dai genitori che dal personale sanitario: la dimensione medica, la dimensione psicologica e la dimensione sociale. Avere presenti questi aspetti consente di impostare la relazione con il bambino in modo adeguato e di valutare la possibilità di interventi preventivi che facilitino l'elaborazione dell'esperienza traumatica (Ripamonti, 2015). La malattia richiede al bambino di adattarsi oltre alla diagnosi in sé, anche alle frequenti e lunghe ospedalizzazioni, alle restrizioni imposte dai trattamenti e agli effetti collaterali (Tantillo & Guanciale, 2015). La sua insorgenza interrompe i normali processi di sviluppo dell'età evolutiva: la curiosità e l'esplorazione, l'acquisizione di abilità, la progressiva scoperta dell'autonomia e il conseguente distacco dalle figure genitoriali. Ci si percepisce all'improvviso fragili, pieni di paure e bisognosi di protezione e di assistenza. Può succedere che bambini che da sani avevano un rapporto positivo con il mondo circostante, da malati si chiudano in se stessi, ritirandosi dalle relazioni, dal gioco e dalle attività quotidiane; in questo modo il bambino sta rivolgendo tutto il suo investimento esclusivamente al proprio corpo, percepito come fragile e bisognoso. Altri bambini invece si comportano in modo opposto, non riuscendo a dedicare personalmente al proprio corpo malato l'investimento che richiede, diventano eccessivamente richiedenti verso gli altri, lamentosi e dipendenti dalle persone che li assistono, manifestando anche regressioni a comportamenti tipici di fasi dello sviluppo precedenti (Barbisoni et al., 2023). Questa regressione può essere anche funzionale

all'essere "un buon paziente" e ad affidarsi alle cure, ma è un meccanismo che può comportare arresti nel fisiologico percorso di crescita, soprattutto quando si verifica in soggetti adolescenti, un cui compito evolutivo è quello di rendersi progressivamente autonomi dai genitori (Barbisoni et al., 2023). Un altro aspetto di cui è necessario tenere conto nel vissuto dei bambini malati è che per loro non c'è differenza tra la sofferenza dovuta alla malattia in sé e quella provocata dalle cure: è indispensabile assicurarsi che il bambino le consideri non come minacce ma come necessarie alla guarigione (Ripamonti, 2015). Alcune ricerche hanno dimostrato come il significato soggettivo attribuito alla malattia stessa abbia maggiore rilievo nel determinarne l'elaborazione rispetto ai suoi aspetti oggettivi (Barbisoni et al., 2023): le reazioni nel bambino dipendono dalla comprensione che ha della propria condizione e quindi dall'età. Prima dei tre anni la malattia è percepita raramente come tale e l'esigenza fondamentale è rappresentata dalla continuità della presenza della figura di accudimento primaria, la sola in grado di rappresentare una consolazione efficace: a questa età è proprio la sua assenza a poter determinare effetti negativi sullo stato psicologico e di salute del bambino ancora di più che la malattia stessa. Dopo i tre anni invece è spesso osservabile una regressione del bambino malato a fasi superate del suo sviluppo: egli può chiedere di essere tenuto in braccio, rifiutare di essere lasciato solo e, in alcuni casi, può perdere l'uso di abilità da poco conquistate come la parola, il movimento, la capacità di mangiare da solo o di occuparsi dell'igiene personale. Questa fase è, nella maggioranza dei casi, transitoria e precede comportamenti più adattivi; in alcuni casi però, può protrarsi e i comportamenti regressivi possono costituire una condizione patologica. In età prescolare non vi è corrispondenza tra l'effettiva gravità della malattia e il modo in cui viene soggettivamente vissuta, che invece è ancora condizionato dall'ambiente in cui il bambino vive. Quando l'ambiente è colpevolizzante, può essere caratteristica di quest'età l'attribuzione di colpe personali e la malattia può essere vista come una punizione. Quando invece la malattia dura a lungo e comporta sofferenze e disagi meno sopportabili (procedure mediche invasive, lontananza dai propri contesti sociali, impossibilità di giocare...) allora il bambino può diventare oppositivo e aggressivo. L'impatto della malattia può anche far emergere paure simili a quelle mostrate dai bambini più piccoli: paura della separazione, timore per la presenza di estranei, paura di abbandono e sentimenti di

colpa (Barbisoni et al., 2023). Verso la fine dell'età scolare e nella prima adolescenza, il giovane paziente è in grado di comprendere l'effettiva gravità della malattia e le sue implicazioni, e questo fa sì che quando la malattia si rivela tanto grave da comportare una minaccia di morte o da essere cronica o da comportare disabilità permanenti può determinare problematiche importanti nel vissuto soggettivo. A quest'età infatti i bambini sviluppano la consapevolezza della morte e possono svilupparsi diverse reazioni: ansia o panico, disturbi psicosomatici, incubi ricorrenti, regressione, un'iniziale negazione della situazione, così come anche, in alcuni casi, un comportamento d'accettazione. Infine, l'adolescenza è una fase delicata della vita e cruciale per lo sviluppo personale e relazionale. La malattia costringe i ragazzi a richiedere l'aiuto degli adulti proprio nel momento in cui dovrebbero essere più indipendenti e a fare i conti con un corpo che non funziona e che fa male proprio nel momento in cui ci si vorrebbe vedere belli e forti. Sul piano emotivo, il bisogno di piacersi e di piacere in un momento in cui la propria autostima è fragile e la propria identità in costruzione rendono questi pazienti molto sofferenti rispetto a qualunque modificazione della propria immagine corporea. La malattia e gli effetti collaterali delle terapie (nelle malattie oncologiche la perdita o l'aumento di peso, la perdita di capelli, le cicatrici chirurgiche, le amputazioni) possono far sentire l'adolescente diverso dai coetanei e portarlo all'isolamento. Inoltre, con l'acquisizione del pensiero ipotetico-deduttivo, la morte è vista nel suo senso reale, definitivo e possibile e il vissuto di malattia molto spesso è accompagnato dall'angoscia di morte, che fa percepire distanti quei desideri e quei sogni che prima si consideravano possibili in quel vissuto di onnipotenza che caratterizza il pensiero dell'adolescente sano (Barbisoni et al., 2023)

Grazie ai progressi della medicina e della tecnologia il tasso di sopravvivenza è cresciuto: più del 50 per cento dei bambini affetti da tumore sopravvive per oltre 5 anni e alcuni raggiungono anche l'età adulta (Keikhaei et al., 2023). La guarigione è quindi sempre più un traguardo raggiungibile, a cui però deve accompagnarsi l'attenzione per la qualità della vita durante e dopo il trattamento: le terapie sono aggressive e possono avere effetti collaterali sia somatici che funzionali, anche a lungo termine. Le conseguenze sul piano fisico possono riguardare sia gli organi colpiti dalla malattia sia la risposta biologica in generale, con maggiore probabilità di contrarre

infezioni, manifestazioni di slatentizzazione virale e aumentato rischio di recidiva. Un effetto generalizzato della chemio e radioterapia è il ritardo dello sviluppo staturponderale, sia per azione diretta sullo sviluppo osseo che interferendo sui fattori ormonali della crescita (Guarino, 2006). Altre conseguenze fisiche dei trattamenti includono ipotiroidismo (può manifestarsi entro sette anni dalla radioterapia del collo) scoliosi e fibrosi polmonari (soprattutto in seguito a tumori del collo e della zona toracica) (Keikhaei et al., 2023). La radioterapia può anche causare sordità neurosensoriale, più comunemente segnalata nei pazienti con tumori cerebrali, tumori a cellule germinali, neuroblastoma e osteosarcoma. La nefrotossicità è un altro effetto collaterale di alcune terapie per il cancro infantile e comprende disfunzione tubulare, albuminuria, ipertensione e malattia renale allo stadio terminale (ESRD) (Keikhaei et al., 2023).

Oltre a complicanze mediche sono osservabili dei danni neuropsicologici: può risultare compromesso il funzionamento intellettuale globale, ma soprattutto sono riscontrabili danni in specifiche aree funzionali (Guarino, 2006). Nonostante la sostituzione dell'irradiazione cranica (con chemioterapia) in molti protocolli di trattamento contemporanei, i tassi stimati di disfunzione cognitiva nei sopravvissuti al cancro pediatrico rimangono alti fino al 67% per deficit di attenzione e dal 3 al 28% per deficit in altri domini cognitivi, inclusa la funzione esecutiva, il quoziente intellettuale (QI), la memoria, la velocità di elaborazione e l'integrazione visuo-motoria (Marusak et al., 2018). Il cancro infantile può essere un'esperienza avversa che potenzialmente porta a cambiamenti nello sviluppo cerebrale simili ad altre esperienze avverse dell'infanzia. I cambiamenti neurali che avvengono durante lo sviluppo normale dell'infanzia e dell'adolescenza influenzano non solo come un bambino elabora una diagnosi di cancro e il trattamento, ma possono essere a loro volta interrotti e modificati dallo stress emotivo che accompagna l'esperienza. Allo stesso modo, chemioterapie ad alta intensità, nonché radiazioni craniche e trapianto di cellule staminali ematopoietiche allogeniche, sono conosciute per aumentare il rischio di deficit neurocognitivi così come di anomalie anatomiche e funzionali del cervello nei sopravvissuti al cancro infantile (Berkman et al., 2022). Molti studi sui tumori cerebrali e sui sopravvissuti hanno identificato danni in diverse aree cerebrali in seguito a procedure chirurgiche di rimozione del tumore. Tra queste il cervelletto, la cui lesione è stata associata a deficit

nel controllo motorio ma anche in processi non motori quali memoria, apprendimento, ed emozioni (Marusak et al., 2018). Diverse ricerche suggeriscono inoltre che il tumore cerebrale e la sua asportazione compromettano le connessioni neurali di materia bianca che collegano il cervelletto con le regioni prefrontali, temporali superiori e limbiche, e una riduzione della materia bianca è frequentemente associata a un funzionamento neurocognitivo più scarso (ad esempio, velocità di elaborazione, QI, memoria) (Marusak et al., 2018). Inoltre, fino all'80% dei pazienti trattati per la leucemia linfoblastica acuta (LLA) senza irradiazione può sviluppare leuconcefalopatia cronica o transitoria, che costituisce un marcatore più evidente di neurotossicità della materia bianca. Altri studi hanno riportato, in seguito al trattamento di tumori cerebrali o della leucemia linfoblastica acuta, una riduzione di volume dell'ippocampo, dell'amigdala, del talamo e del nucleo accumbens; queste regioni sono considerate parte di una rete neurale ("salience and emotion network", SEN) coinvolta nella consapevolezza attentiva, nell'elaborazione e nella regolazione di emozioni (Marusak et al., 2018). Anche gli studi sugli adulti riportano una riduzione del volume dell'ippocampo, del nucleo caudato, del putamen, dell'amigdala e del talamo (Marusak et al., 2018). Gli studi di fMRI mostrano elevate difficoltà psicosociali, comportamentali ed emotive nei sopravvissuti rispetto ai gruppi di controllo anche in relazione ad una minore attivazione della corteccia prefrontale, coinvolta nei processi socio-emotivi (Marusak et al., 2018). Questi studi sono importanti perché permettono di comprendere le correlazioni neurocomportamentali del benessere psicologico ed emotivo nei giovani sopravvissuti.

Gli effetti tardivi di natura psicologica, maggiormente associati a salute fisica debole, condizioni croniche e dolore (Brinkman et al., 2018), sono spesso sottovalutati ma anche questi hanno un impatto globale sulla salute e sulla qualità della vita dei sopravvissuti al tumore infantile. I bambini nella prima, media e tarda infanzia elaborano le esperienze in modo diverso: i bambini più piccoli possono comprendere di essere malati ma non le sue implicazioni, mentre gli adolescenti iniziano a considerare la qualità della vita e la possibilità di una vita abbreviata. Nel caso di malattie gravi, si mettono in atto difese che modificano la relazioni con se stessi e con gli altri. In alcuni casi, possiamo trovare bambini silenziosi che però nascondono una forte disperazione o l'attenzione a non far preoccupare i genitori, bambini che

sviluppano comportamenti ossessivi per tenere a bada l'angoscia e bambini troppo adulti che intellettualizzano ogni fatto per non affrontare i sentimenti evocati dalla malattia. Come conseguenza, vi è il rischio che le paure più profonde siano sistematicamente negate, potendo però riapparire come sintomi psicopatologici in momenti successivi. In casi come questi il disagio può apparire anche dopo lungo tempo dalla fine delle cure. Ancora, si possono trovare bambini molto regrediti, dipendenti, tristi, annoiati, ansiosi, non più capaci di stare da soli e di avere aree di autonomie, come la frequentazione della scuola. In alcuni studi l'uso di meccanismi di difesa quali l'evitamento e la negazione del problema è risultato associato a sintomi di PTSD in bambini e adolescenti affetti da malattia organica grave o cronica (Barbisoni et al., 2023). Tutti questi fattori svolgono un ruolo di mediatori fra evento potenzialmente traumatico e risposta individuale, influenzando il modo in cui gli eventi sono percepiti ed elaborati dalla persona. Tra i giovani pazienti si osservano problemi legati all'autostima, dovuti ai cambiamenti nell'aspetto fisico, preoccupazioni riguardanti la morte, soprattutto dopo gli 8-9 anni di età, e la sindrome della spada di Damocle, caratterizzata dalla paura costante di una ricaduta. Emergono stress, disperazione, rabbia, ansia, isolamento, shock e negazione, che culminano in un senso di atarassia che compromette la volontà di reagire alla malattia, portando a disinteresse nei confronti della stessa e alla diminuzione dell'aderenza terapeutica (Tantillo & Guanciale, 2015). Il cancro come condizione stressante richiede un importante adattamento psicologico e comportamentale: l'outcome in senso psicosociale può essere rappresentato da un graduale adattamento e da una ripresa del proprio funzionamento, ma in altri casi si riscontrano difficoltà di adattamento e comparsa di sintomi che indicano lo sviluppo di disturbi psicopatologici compatibili con una diagnosi psichiatrica. I più frequenti sono i disturbi depressivi, i disturbi d'ansia, il disturbo da stress post-traumatico, i disturbi della sessualità e i disturbi neurocognitivi, questi ultimi già accennati. La prevalenza risulta più elevata nelle fasi successive alla diagnosi e alle terapie mediche, definendo la necessità di un'attenzione costante alla long-survivorship, essendo chiaro che la guarigione somatica non coincide necessariamente con il recupero del funzionamento psicosociale della persona (Balestrieri et al, 2023). Tra gli adulti sopravvissuti al cancro infantile è stata riportata un'incrementata prevalenza di sintomi depressivi e ansiosi molti anni dopo il

completamento della terapia, così come di sintomi da stress post-traumatico (PTSS) e ideazione suicidaria (IS). Diversi fattori sono stati associati a sintomi psicologici avversi nei sopravvissuti, tra cui basso reddito, bassa istruzione, sesso femminile, stato di disabilità e stato non coniugato; tuttavia, la direzione degli effetti non è chiara, poiché questi fattori possono contribuirvi oppure essere le conseguenze di problemi di salute mentale (Brinkman et al., 2018). I sintomi di ansia e depressione sono spesso difficili da definire ma gli studi hanno utilizzato scale diverse tra cui la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), la *Beck Youth Inventories for Anxiety and Depression* e il *Behavior Problem Index* per valutare in generale i livelli di preoccupazione, stress, apprensione, nervosismo e tensione. Nella recente review di Berkham e colleghi (2022) si evidenziano livelli maggiori di ansia nei sopravvissuti al tumore a 10, 20 e 30 anni dopo la diagnosi, in particolare nelle donne. La depressione, invece, è stata maggiormente valutata con il *Brief Symptom Inventory*, il *Behavior Problem Index*, la *Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale* e il *Beck Depression Inventory*: tramite scala Likert valutano tristezza, sconforto, sentimenti di colpa, abitudini del sonno, appetito ed energia. I risultati qui sono contrastanti, anche in ragione del fatto che, nonostante l'utilizzo di strumenti validi, è più difficile stabilire l'eziologia della compromissione funzionale e dei sintomi fisici, i quali possono sia essere dovuti agli effetti a lungo termine dei trattamenti sia essere parte dei sintomi depressivi (Berkman et al., 2022). Tuttavia i sintomi di ansia e depressione possono sovrapporsi perciò sono spesso valutati insieme e ulteriori studi sono necessari per comprendere quali di questi sono prevalenti e se variano in base alla diagnosi, all'età al momento della diagnosi, alla struttura familiare e al trattamento ricevuto (Berkman et al., 2022). Questi dati sono in linea con il fatto che alcuni studi evidenziano tra questi soggetti un maggiore utilizzo di psicofarmaci, in particolare di ansiolitici e antidepressivi, anche a distanza di una media di 15 anni dalla diagnosi (Berkman et al., 2022). Gli studi sui sopravvissuti al tumore infantile hanno valutato la presenza di disturbo da stress post-traumatico utilizzando scale come la *Impact of Events Scale*, la *PTSD Checklist*, la *PTSD Diagnostic Scale* e la *Brief Symptom Inventory*, riportando in questi soggetti livelli più elevati di sintomi quali stato di arousal elevato, pensieri intrusivi, agire o sentire come se l'esperienza stesse accadendo di nuovo ed evitamento. Emerge che coloro che hanno avuto una storia di tumore infantile

presentano sintomi da stress post-traumatico e che un sottoinsieme di questi soddisfa i criteri diagnostici per PTSD, in proporzioni più elevate di quanto ci si aspetterebbe nella popolazione generale. Certi fattori demografici e socioeconomici sono stati associati a un aumento del rischio, ad esempio il livello di istruzione, lo stato civile, il reddito e l'occupazione (Berkman et al., 2022). Un numero significativo di sopravvissuti al cancro infantile riporta ideazione suicidaria, con una prevalenza che varia tra gli studi dal 7,8% al 12,5%. Diversi fattori di rischio sono associati all'ideazione suicidaria, tra cui un'età più giovane al momento della diagnosi, un maggior tempo trascorso dalla diagnosi, la radioterapia cranica, la diagnosi di leucemia e di tumori del sistema nervoso centrale, la depressione, il dolore, la disperazione e la preoccupazione per l'aspetto fisico (Berkman et al., 2022). Poco è stato fatto in termini di ricerca sull'attuazione e valutazione di interventi mirati ai sintomi psicologici nei sopravvissuti al cancro infantile, e la maggior parte degli studi esistenti è limitata da campioni di piccole dimensioni, mancanza di gruppi di confronto appropriati e campioni diagnosticamente eterogenei. Tuttavia, i risultati sembrano suggerire che la terapia cognitivo-comportamentale mirata possa migliorare i PTSD e l'ansia, così come i problemi comportamentali nei sopravvissuti ai tumori del SNC.

Data la durata prolungata che comprende diagnosi, trattamento e sopravvivenza, le conseguenze psicosociali potenziali del cancro infantile sono considerevoli e comprendono, oltre allo sviluppo di sintomi di salute mentale, mancato raggiungimento di traguardi sociali previsti, ridotta realizzazione educativa e professionale e coinvolgimento in comportamenti di salute maladattivi. I deficit cognitivi che emergono nei pazienti durante e dopo il trattamento possono far scaturire difficoltà nell'acquisizione dell'abilità verbale, della lettura, dell'apprendimento non verbale e delle capacità matematiche (Guarino, 2006): per i malati in età scolare ciò può comportare difficoltà di apprendimento e necessità di ulteriore supporto educativo o di ripetere l'anno (Brinkman et al., 2018). Anche le situazioni sociali quotidiane richiedono un buon funzionamento esecutivo, ed in particolare le interazioni con i pari e i comportamenti sociali adattivi richiedono la regolazione delle emozioni, la presa di decisioni, la memorizzazione e la manipolazione delle informazioni nella memoria a breve termine (Siegwart et al., 2022). Ricerche emergenti indicano che l'esposizione a circostanze minacciose nei primi anni di vita può alterare i meccanismi di

apprendimento e di memoria della paura, particolarmente rilevanti nel contesto dei tumori in età pediatrica, e le strutture neurali sottostanti comprendono l'ippocampo e il SEN: al centro di questo sistema si trova l'amigdala, che rileva se uno stimolo, una persona o un evento sono minacciosi, mentre il ruolo dell'ippocampo è quello di codificare le caratteristiche contestuali che circondano lo stimolo o l'evento minaccioso e di regolare l'espressione o la soppressione della paura in contesti diversi (Marusak et al., 2018). Una percezione distorta della minaccia e della sicurezza può alterare la capacità di un bambino di apprendere e interagire con gli altri in circostanze sociali. Pertanto, la valutazione dei meccanismi di apprendimento emotivo potrebbe gettare nuova luce sulle difficoltà sociali osservate in molti sopravvissuti al cancro pediatrico. Queste difficoltà sono probabilmente aggravate dalla compromissione cronica e dalla disabilità fisica, e dal sentirsi diversi dagli altri bambini, il che può portare alla solitudine, all'isolamento sociale, all'aggravamento dei problemi internalizzanti e a scarsi risultati accademici a causa delle conseguenze neurali e psicologiche (Marusak et al., 2018). Compiti evolutivi critici, il cui raggiungimento può essere complicato dalla storia di trattamento e/o dall'emergere di effetti tardivi, includono, oltre allo sviluppo di relazioni sociali, l'acquisizione di indipendenza: i sopravvissuti hanno il doppio delle probabilità di vivere in modo non autonomo rispetto ai loro fratelli; i fattori di rischio includono la diagnosi di tumore del sistema nervoso centrale (SNC), la radioterapia cranica totale (CRT), un cattivo funzionamento fisico e problemi neurocognitivi. Questo significa che questi individui potrebbero non essere in grado di gestire autonomamente le loro attività quotidiane e potrebbero necessitare di assistenza continua, sia da parte della famiglia che da sistemi assistenziali, a causa degli effetti a lungo termine del cancro e dei trattamenti subiti, tra cui ipoacusia e perdita della vista (Brinkman et al., 2018). Altri fattori potrebbero essere i problemi finanziari: tra i sopravvissuti la probabilità di essere disoccupati è maggiore del 50% rispetto alla popolazione generale; i principali fattori di rischio includono la diagnosi di tumore del sistema nervoso centrale, un'età più giovane al momento della diagnosi, trattamenti radio-chemioterapici, effetti collaterali tardivi e sesso femminile (Brinkman et al., 2018). Un importante outcome per i sopravvissuti riguarda anche lo sviluppo psicosessuale e l'attività sessuale: una maggiore intensità dei trattamenti neurotossici sembra essere fattore di rischio significativo per uno

sviluppo psicosessuale ritardato e/o compromesso; le sopravvissute riportano minore interesse, eccitazione, soddisfazione e attività rispetto alle sorelle, mentre i sopravvissuti riportano minore attività sessuale e un rischio relativo di disfunzione erettile 2,6 volte superiore rispetto ai fratelli maschi (Brinkman et al., 2018). Alcuni dati indicano che non ci sono differenze nei comportamenti sessuali a rischio tra adolescenti sopravvissuti e fratelli, suggerendo che le difficoltà psicosessuali più pronunciate potrebbero non emergere fino alla giovinezza adulta, quando lo sviluppo di relazioni intime è un obiettivo sociale più rilevante (Brinkman et al., 2018). Iniziare una famiglia è altrettanto un passo importante e i sopravvissuti manifestano preoccupazione poiché temono che la salute dei figli venga influenzata dalla precedente malattia e dai trattamenti e che questi possano sviluppare un tumore; tuttavia, secondo la letteratura attuale, non ci sono indicazioni di un aumento del rischio per i tumori non ereditari (Dalkner et al., 2024). Questo timore si traduce in maggiore ansia e vigilanza durante la gravidanza, ma anche nell'adozione di comportamenti più salutari.

Al contrario, in generale, i sintomi psicologici e le difficoltà socio-economiche possono aumentare il rischio che i sopravvissuti al tumore infantile adottino comportamenti di salute maladattivi quali fumo di sigaretta, uso di sostanze e uso di alcol. Le terapie dirette contro il cancro spesso comportano compromissioni degli organi che possono essere ulteriormente aggravate dall'uso del tabacco. I sopravvissuti che riportano distress psicologico o consumo di alcol sono più propensi a essere fumatori attuali, mentre sono meno propensi coloro con reddito più alto, livello di istruzione più elevato ed esposti a radio-chemioterapia; il fumo è particolarmente preoccupante tra i sopravvissuti, poiché sono meno propensi a smettere di fumare con successo dopo l'inizio rispetto ai loro coetanei (Brinkman et al., 2018). Come per l'uso di tabacco, il fumo di marijuana è stato associato a complicazioni polmonari, mentre l'uso di cocaina e metanfetamine è stato associato a problemi cardiaci nei sopravvissuti del cancro infantile. Fortunatamente, le stime di prevalenza dell'uso di cocaina/crack rimangono basse (ad esempio, 0,6%). Al contrario, le stime dell'uso di marijuana variano dal 10% al 12%, ma con la crescente legalizzazione (sia medica che ricreativa), questi tassi stanno aumentando. I fattori di rischio per l'uso di marijuana e altre droghe illecite includono età più avanzata, sesso maschile, minore resistenza alle influenze dei

pari, sintomi depressivi, status socioeconomico più elevato e uso di droghe tra amici e membri del nucleo familiare (Brinkman et al., 2018). Il consumo eccessivo di alcol è stato associato a diversi tipi di tumori, tra cui tumori dell'orofaringe, dell'esofago, del fegato e dello stomaco. I predittori di un consumo di alcol rischioso includono età più giovane, sesso maschile, minore livello di istruzione, stress psicologico, aumento degli stress della vita e dell'insoddisfazione, limitazioni delle attività e percezioni di scarsa salute (Brinkman et al., 2018).

Le esperienze minacciose e traumatiche, come la malattia, possono perciò avere un impatto radicale sull'esistenza di una persona, ridefinendo priorità, obiettivi e percezioni e portare a stress post-traumatico e ad altre difficoltà emotive come depressione, somatizzazione e ansia (Berkman et al., 2022). Studi che utilizzano sia scale di valutazione dei sintomi che interviste diagnostiche suggeriscono però che molti sopravvissuti al cancro infantile con un numero elevato di sintomi potrebbero non avere disturbi di salute mentale, il che è coerente con gli studi epidemiologici che mostrano che i sopravvissuti sono più inclini a utilizzare servizi di salute mentale ma non più inclini ad avere psicopatologie gravi (Berkman et al., 2022). Inoltre, una proporzione sostanziale di sopravvissuti riporta che il cancro ha avuto un impatto limitato o addirittura positivo sul loro adattamento (Brinkman et al., 2018). Le misure di resilienza sono comunemente valutate come crescita post-traumatica (PTG), comprensiva degli aspetti positivi del cambiamento a seguito di eventi traumatici. La crescita post-traumatica è stata misurata con la *Haase Adolescent Resilience in Illness Scale*, la *Benefit Finding Scale for Children* e il *Posttraumatic Growth Inventory* e i sotto-domini includono cambiamenti percepiti nel sé, un cambiamento nel senso delle relazioni con gli altri e un cambiamento nella filosofia di vita: la maggior parte degli studi ha riscontrato che i sopravvissuti al cancro infantile manifestano elementi di PTG e, in alcuni casi, in misura maggiore rispetto a quanto ci si aspetterebbe in una popolazione di controllo (Berkman et al., 2022). La review di Zhang e colleghi (2023) ha messo in evidenza diversi temi e cambiamenti positivi emersi nei pazienti: l'esperienza di una diagnosi di cancro ha reso i sopravvissuti più consapevoli dell'incertezza della vita e dell'inevitabilità della morte, cambiando gradualmente il loro modo di pensare e rendendoli psicologicamente più maturi rispetto ai coetanei. Inoltre, man mano che il trattamento progrediva, le condizioni fisiche dei sopravvissuti

al cancro miglioravano, il che aumentava la loro fiducia nel futuro; i sopravvissuti credevano di poter superare qualsiasi difficoltà perché niente era peggiore del cancro e non avevano più paura di eventuali difficoltà della vita. Tendevano inoltre a riprogrammare i loro obiettivi, cogliendo il tempo a disposizione e partecipando ad attività significative che potessero aiutare gli altri: le esperienze traumatiche hanno reso più favorevole lo sviluppo di relazioni empatiche e positive (Zhang et al., 2023).

I tumori rappresentano una condizione che, sia nelle fasi acute sia nelle fasi di cronicità, influenza negativamente la qualità della vita, evocando un clima di incertezza, alterando l'equilibrio individuale e familiare e alterando la dimensione somatica, psicologica, spirituale e interpersonale dell'esistenza (Balestrieri et al., 2023). Sebbene gli studi si siano concentrati su specifici problemi di salute, la realtà è che l'impatto del cancro infantile è interconnesso e può essere avvertito su tutti i domini della vita contemporaneamente. Ad esempio, le conseguenze fisiche a lungo termine vengono sempre accompagnate da un impatto psicologico e sociale, il che rende complesso comprendere appieno come queste conseguenze si influenzino. Impatto che dipende anche dal significato soggettivo attribuito alla malattia oltre che dai suoi aspetti oggettivi: il significato che assume la malattia oncologica per il bambino/ragazzo è comprensibile in relazione alla sua consapevolezza, presente in seguito alla modificazione dello stato di benessere, all'iter terapeutico complesso, alle conversazioni ascoltate in casa o in ospedale e al mutato atteggiamento dei genitori (Tantillo & Guancia, 2015). L'esperienza diretta e le informazioni ricevute dai genitori infatti condizionano in modo significativo la comprensione dei concetti di salute e di malattia e di conseguenza le risposte emotive e comportamentali che il bambino può avere nei confronti della malattia (Ripamonti, 2015).

Capitolo 2

MALATTIA IN ETÀ EVOLUTIVA E FAMIGLIA

La diagnosi di tumore irrompe nel ciclo vitale della famiglia come un evento difficile e destabilizzante da affrontare e gestire e con cui convivere per un lungo tempo. La comunicazione della diagnosi di cancro, insieme alla conoscenza della prognosi della malattia, costituisce un fattore di stress potenzialmente traumatico, di recente descritta come criterio causale per la diagnosi del disturbo post-traumatico da stress. Inoltre, essere genitori di un bambino affetto da cancro comporta una serie di potenziali eventi stressanti (Gloria S., 2019). Lo stress, il malessere e il benessere psicologico dei genitori possono variare e evolversi durante le diverse fasi del cancro del figlio, con i genitori che riferiscono sintomi di disagio psicologico, come stress post-traumatico, depressione e ansia vicino al momento della diagnosi del figlio, con una diminuzione dei sintomi nel tempo. I genitori segnalano anche esiti di resilienza, come la crescita post-traumatica e la capacità di trovare benefici, il che è importante poiché recenti meta-analisi hanno collegato il benessere dei genitori con il livello di disagio e la qualità della vita del figlio. Infatti, la coppia genitoriale funziona come contenitore primario delle emozioni e delle angosce del piccolo paziente. In uno studio effettuato sul rilevamento dello stato dell'umore, nelle fasi iniziali della malattia, è emerso però un diverso stile comunicativo adottato dalla madre e dal padre per far fronte all'insorgenza di sentimenti associati alla malattia: la madre si esprimerebbe attraverso il canale somatico, il padre attraverso quello mentale. La somatizzazione è un fenomeno per cui le emozioni e i conflitti interni, che non riescono ad essere elaborati ed espressi verbalmente, si manifestano sotto forma di sintomi fisici. Questo meccanismo potrebbe attivarsi per via del forte legame emotivo e della sensazione di perdita di controllo sulla situazione e la madre potrebbe mostrare sintomi fisici come stanchezza, dolori, mal di testa. Questo dato ha suggerito l'ipotesi che, nell'affrontare la minaccia dell'integrità psicofisica del bambino con tumore, la madre si muove riattivando modalità primitive di contenimento tipiche della fase iniziale del rapporto madre/neonato: la madre utilizza il corpo come veicolo per contenere le sue angosce (e del bambino) in maniera simile a come rispondeva ai bisogni fisici ed emotivi del

neonato. Il padre, invece, risponde con un aumento di sintomi psicologici quali ansia, depressione, ostilità e somatizzazione (Scarponi, 2003). Studi empirici mostrano che il comportamento dei genitori prima e durante le procedure mediche è associato ai livelli di distress e al coping adottato dal bambino. Livelli più elevati di stress nei genitori sono associati a un adattamento dei figli alla malattia più povero dal punto di vista comportamentale, sociale ed emotivo: i bambini potrebbero mostrare maggiori difficoltà a fronteggiare la situazione manifestando comportamenti problematici di internalizzazione o esternalizzazione, difficoltà nelle relazioni o maggiori livelli di ansia e stress; questa associazione tende a rimanere stabile nel tempo (Cusinato et al., 2017).

L'evento traumatico cancro porta con sé l'evenienza della mortalità di un bambino, percepita come assurda e ingiusta, e un vissuto di impotenza e di fallimento. La prima reazione di protezione del bambino dalla drammaticità delle circostanze implica una serie di tentativi atti a distrarre dalla situazione, un bisogno di pensare ad altro a beneficio non solo del figlio ma anche di se stessi. Il non pensare può essere temporaneamente funzionale a tollerare qualcosa di intollerabile, ma spesso la situazione può portare verso l'incomunicabilità e l'impossibilità di trovare un significato condiviso dell'evento (Tantillo & Guanciale, 2015). Con l'inizio del trattamento i genitori ri-conquistano almeno in parte la possibilità di controllo sulla vita del figlio: questo è un periodo fatto di pieni e di vuoti in cui agli impegni per la terapia seguono momenti di attesa misti a paura (Tantillo & Guanciale, 2015). È una situazione di intenso stress che si presenta per un periodo prolungato e indefinito, a cui si accompagna una drastica riorganizzazione di ruoli e funzioni, per cui solitamente è la mamma ad accudire il figlio malato, mentre il padre si occupa del sostentamento e degli aspetti organizzativi della famiglia; il rischio è che per entrambi vi sia un sovraccarico sia fisico che psicologico (Ripamonti et al., 2015). Spesso i genitori tendono a sentirsi in colpa se in condizioni come queste non dedicano ogni loro energia alla cura del figlio malato, perdendo di vista i propri bisogni e quelli degli altri eventuali figli (Ripamonti et al., 2015). In particolare, i mutamenti relazionali si esplicano su due livelli: nella relazione coniugale e in quella genitoriale con l'altro figlio. Rispetto alla relazione coniugale sono state evidenziate in letteratura maggiori difficoltà a mantenere l'intimità e una vita sessuale soddisfacente, che contribuiscono

a rendere la coppia particolarmente esposta a processi di distanziamento emotivo, tensioni conflittuali e difficoltà comunicative (Gloria S., 2019). Una riflessione a parte merita il vissuto di smarrimento, confusione e paura dei fratelli sani che può nascere dall'improvvisa e drastica riduzione dell'investimento dei genitori su di loro, dall'essere testimoni diretti degli effetti che il tumore produce e dalla totale separazione dal fratello malato che si verifica quando la struttura ospedaliera è lontana da casa (Ripamonti et al., 2015). La percezione di essere abbandonati o dimenticati aumenta quando vengono affidati a parenti e amici; sono spesso presenti sentimenti di solitudine e di mancanza delle attività che solitamente venivano condivise da tutti i membri della famiglia (Ripamonti et al., 2015). Vivono sentimenti ambivalenti: rabbia verso i genitori sempre meno disponibili, gelosia dovuta al fatto che il fratello malato catalizza le attenzioni e stringe con loro un legame più intenso ed esclusivo, ma anche sensi di colpa per i sentimenti negativi provati. I segnali che indicano una sofferenza dei fratelli includono: comportamenti negativi, sia a casa che a scuola, per attirare l'attenzione, accentuata ansia da separazione, isolamento e comportamenti regressivi. In altri casi il bambino può manifestare sintomi fisici come mal di testa e mal di stomaco, sonno irregolare, irritabilità, conflittualità con i genitori, mancanza di concentrazione e peggioramento nei risultati scolastici (Ripamonti et al., 2015). La fragilità emotiva in cui si trovano i fratelli spesso non riceve l'attenzione adeguata da parte dei genitori, mentre sarebbe opportuno incoraggiarli ad esprimere i propri sentimenti e le proprie preoccupazioni, aiutandoli a dare a questi un significato e a contestualizzarli nell'ambito all'esperienza che stanno vivendo (Ripamonti et al., 2015).

Per i genitori la conclusione della terapia è ovviamente accompagnata da sentimenti positivi, senso di sollievo e miglioramento della qualità dei legami familiari. Questa fase richiede loro un forte investimento di energie per sostenere psicologicamente il figlio nel reinserimento nella famiglia, nella scuola e nella realtà sociale. I ruoli e le funzioni preesistenti vengono ristabiliti e tutto ciò che era stato trascurato per far fronte alla condizione di malattia del figlio deve essere ora affrontato: la dimensione lavorativa, le relazioni sociali, la relazione di coppia e il rapporto con gli altri eventuali figli (Ripamonti et al., 2015). Per quanto riguarda il figlio "guarito", molti genitori riconoscono che il loro atteggiamento nei suoi confronti continua ad essere

iperprotettivo e, poichè la situazione li aveva portati a mettere in secondo piano il loro ruolo educativo, ammettono di avere difficoltà a trovare le strategie più adeguate per imporre nuovamente delle regole (Ripamonti et al., 2015).

La malattia oncologica non investe unicamente la persona ammalata ma tutta la famiglia nel suo insieme. Il modello di resilienza familiare, proposto da Patterson, distingue tra fattori di rischio e fattori protettivi che influenzano l'adattamento delle famiglie. Patterson sostiene che, quando una famiglia affronta gravi avversità o crisi, l'adattamento avviene attraverso un processo di resilienza familiare, basato sull'interazione tra questi due tipi di fattori. Per favorire un adattamento positivo nelle famiglie con bambini affetti da cancro, è quindi fondamentale ridurre i fattori di rischio (gravità della condizione del bambino, depressione dei genitori, stigma e discriminazione) e potenziare quelli protettivi (temperamento del bambino, abilità di comunicazione familiare e servizi sanitari di supporto). Patterson descrive inoltre come i fattori di rischio e protettivi influenzino la resilienza familiare a diversi livelli: individuale, familiare e comunitario, all'interno di un contesto ecologico (Park et al., 2022).

La stessa comprensione delle reazioni emozionali del paziente è resa più completa dall'analisi della reazione della famiglia e dalla percezione di ricevere un valido sostegno emotivo, in quanto sistema primario di supporto. La risposta psicologica della famiglia dipende sia da fattori inerenti alla malattia stessa sia da fattori più ampi inerenti alla famiglia e al suo funzionamento (Balestrieri et al., 2023). Ogni famiglia può essere considerata come un microcosmo costituito da due o più individui caratterizzati da modalità relazionali e comunicative, modelli interpretativi della realtà, strategie adattive e valori del tutto specifici: questi aspetti influiscono sul modo in cui il figlio vivrà e si adatterà alle varie fasi del processo di malattia (Ripamonti et al., 2015). Alcune ricerche hanno anzi confermato l'ipotesi che le alterazioni nel funzionamento della famiglia conseguenti a un evento traumatico permettano di prevedere lo sviluppo di PTSD meglio di caratteristiche quali durata e gravità dell'evento stesso (Ripamonti et al., 2015). Le famiglie definite *supportive* e le famiglie *conflict-resolving*, rispettivamente caratterizzate da buon grado di coesione e da capacità di supporto reciproco nelle situazioni di difficoltà, presentano in genere un buon adattamento alla malattia; le famiglie definite *sullen* e le famiglie *hostile*,

rispettivamente caratterizzate da incapacità di esprimere le emozioni e da scarsa coesione interna, presentano invece modalità di coping meno funzionali (Balestrieri et al., 2023). La disponibilità all'ascolto e a esprimere le proprie emozioni sono fattori che incidono positivamente sulle capacità di adattamento alle situazioni stressanti e possono essere più o meno presenti nelle modalità comunicative familiari: quanto più queste sono basate sulla condivisione delle esperienze e sull'accettazione, tanto più sarà possibile parlare della malattia, del dolore e della paura (Ripamonti et al., 2015). Questi e altri fattori influenzano le risposte emotive e comportamentali che il bambino può avere nei confronti della malattia: quanto più l'atteggiamento dei genitori è tranquillo, non allarmista e sicuro nell'affrontarla, tanto più i bambini saranno sereni. Tenuto conto che soltanto dopo i due anni si ha la capacità di elaborare cognitivamente il concetto di malattia, il modo in cui essa è percepita e vissuta dipenderà dunque dalle emozioni e dal comportamento manifestato dagli adulti (Ripamonti et al., 2023).

2.1 La relazione genitore-bambino

La qualità della relazione genitore-bambino è determinante nell'influenzare l'adattamento all'esperienza del tumore da parte del bambino. Una relazione positiva è stata associata a migliore qualità di vita dal punto di vista psicosociale e a crescita post traumatica nei giovani, mentre un atteggiamento iperprotettivo da parte dei genitori è stato associato a maggior distress e a minore qualità di vita relativa alla salute nei figli (Schepers et al., 2019). Vi sono diversi aspetti della relazione genitore-figlio che sono fondamentali per la regolazione emotiva ed il funzionamento sociale: attaccamento, comunicazione, condivisione di attività e stile genitoriale. Considerata la prossimità tra caregivers e bambino durante il trattamento è ragionevole pensare che queste dimensioni influenzino l'adattamento alla malattia (Tillery et al., 2020).

La teoria dell'attaccamento, sviluppata da Bowlby (1969; 1972; 1980), sostiene che il bambino sia dotato di un sistema motivazionale che lo spinge a ricercare vicinanza e protezione da parte di altri individui, autoregolandosi in funzione di questo obiettivo (Barone, 2021). Tale propensione comportamentale avviene in precise circostanze,

ossia con persone affettivamente significative e quando il bambino vive particolari vulnerabilità, come separazione, paura, perdita, disagio, fatica o malattia (Barone, 2021). Due sistemi sono fondamentali: il sistema di attaccamento, che viene attivato nel bambino per garantire la vicinanza al caregiver, e il sistema di cura, attivato nel genitore per proteggere e confortare il bambino in situazioni di pericolo. Questi sistemi sono cruciali nella gestione delle malattie gravi, poiché i comportamenti di cura e attaccamento si intensificano in risposta allo stress della malattia. I concetti di "base sicura" e "porto sicuro" sono altresì rilevanti: la "base sicura" rappresenta il supporto che i genitori e i fornitori di cure offrono, permettendo al bambino di esplorare e affrontare situazioni di stress con maggiore sicurezza; il "porto sicuro" è il sostegno emotivo fornito nei momenti di crisi, essenziale per il benessere psicologico del bambino.

Individui che hanno vissuto relazioni positive e supportive con i caregiver primari tendono a sviluppare un attaccamento *sicuro* e sono descritti come più capaci di gestire situazioni sconcertanti senza essere sopraffatti dalle emozioni negative. Il pattern insicuro *evitante* comprende una storia di sviluppo in cui i genitori si sono rivelati un riferimento emotivo poco accessibile; in questo contesto, le emozioni negative e i momenti di difficoltà non vengono condivisi. Il pattern insicuro di tipo *ansioso*, invece, comprende una storia di sviluppo in cui i genitori sono stati emotivamente accessibili in modo incostante e contraddittorio; ciò che non riesce ad essere condiviso sono le emozioni positive mentre i momenti di difficoltà diventano occasioni per accentuare i problemi (Barone, 2021). L'attaccamento sicuro è quindi un fattore protettivo che facilita l'elaborazione di emozioni negative e la gestione di paura e stress (Cusinato et al., 2017). Vi sono alcune evidenze empiriche su come questo pattern influenzi il coping dei pazienti stessi e il modo con cui i caregivers si prendono cura di loro, anche nelle fasi terminali di una malattia oncologica (Cusinato et al., 2017).

Un altro aspetto della teoria dell'attaccamento è rappresentato dai "modelli operativi interni", che rappresentano le rappresentazioni mentali di sé e degli altri. Questi modelli influenzano il comportamento dei genitori verso i loro figli malati, determinando come rispondono alle esigenze emotive del bambino. La risoluzione di questi modelli interni, ossia l'elaborazione e l'accettazione della realtà della malattia del figlio, è fondamentale per un adattamento psicologico sano. Genitori che riescono

a bilanciare le emozioni negative con la capacità di riconoscere i limiti imposti dalla malattia senza negare la situazione tendono a mostrare una maggiore capacità di coping. Un filone della ricerca sull'attaccamento negli adulti si è concentrato sull'idea che la sicurezza nell'attaccamento rappresenti una "risorsa interiore" che può aiutare l'individuo a gestire e ad adattarsi agli eventi stressanti, quale è la malattia del figlio. In questo contesto è stato dimostrato che le persone con un attaccamento sicuro tendono a valutare l'evento in modo più positivo e si percepiscono come maggiormente capaci di affrontarlo rispetto a quelle con un attaccamento meno sicuro. Al contrario, è stato osservato che le persone con attaccamento evitante o ansioso-ambivalente reagiscono con maggiore disagio psicologico (Berant et al., 2001). Inoltre, una revisione della letteratura rivela una forte connessione tra gli stili di attaccamento degli adulti e i modelli di comunicazione. I caregiver con attaccamento sicuro tendono ad avere relazioni più intime e sono più inclini a utilizzare comportamenti comunicativi costruttivi, come l'auto-rivelazione, il compromesso e la cooperazione, quando affrontano conflitti o disaccordi. Questo approccio ha dimostrato di migliorare efficacemente la qualità delle cure fornite. Al contrario, i caregiver con attaccamento ansioso spesso danno priorità ai propri bisogni, temendo l'abbandono, e ricorrono a comportamenti comunicativi distruttivi, come critiche e lamentele. Al contrario, i caregiver con attaccamento evitante mancano di un senso di intimità e sono più propensi ad adottare comportamenti comunicativi caratterizzati dal rifiuto e dall'evitamento, nel tentativo di preservare l'indipendenza emotiva. Di conseguenza, gli stili di attaccamento degli adulti potrebbero non solo avere un impatto diretto sul carico del caregiver, ma anche influenzarlo attraverso la comunicazione (Zhao et al., 2023). L'attaccamento sicuro dei genitori influenza anche la relazione di coppia, che può avere un impatto sul funzionamento generale della famiglia e modellare il modo in cui le persone mantengono i rituali familiari e la coesione, spesso associata all'adattamento dei genitori e dei figli nel contesto oncologico (Gloria S., 2019).

La comunicazione riflette la qualità delle interazioni, inclusi i livelli di intimità, fiducia o conflitto. Nel contesto del cancro infantile, la comunicazione ha anche lo scopo di condividere conoscenze sulla malattia, decisioni e di promuovere l'aderenza terapeutica e un adattamento positivo e ciò include la condivisione di informazioni

complesse, concetti astratti e componenti affettive. I genitori riferiscono che parlare del cancro con i propri figli sia una delle maggiori fonti di stress durante il trattamento; nonostante la difficoltà di queste conversazioni i bambini vogliono essere inclusi e potrebbero sentirsi isolati se ignari della loro condizione di salute. Le ricerche non solo dimostrano che i bambini che hanno ricevuto più informazioni circa le proprie condizioni sono meno ansiosi e depressi, ma anche che coloro che non ottengono un'informazione diretta, raggiungono comunque un preciso livello di consapevolezza, mediante l'ascolto delle comunicazioni tra gli adulti e attraverso la percezione del mutato atteggiamento dei genitori. Il bambino, illusoriamente protetto dalla non informazione, si sentirà ingannato e costretto a fingere di non sapere; ciò preclude la possibilità di un dialogo franco e sereno, di una partecipazione consapevole all'iter terapeutico e della ri-conquista di un ruolo attivo (Tantillo & Guanciale, 2015).

Infine, le relazioni positive tra genitori e figli possono essere promosse da una genitorialità positiva. Diversi studi fanno riferimento alla concezione di stile genitoriale espressa da Baumrind che si basa su due dimensioni fondamentali: grado di *responsiveness* o responsività, ossia la capacità di rispondere ai bisogni del figlio e di offrire calore e sostegno, favorendo e stimolando la sua individualità, lo sviluppo dell'autoregolazione e l'affermazione di sé; grado di *demandingness* o richiestività, ovvero lo stato o la qualità dell'essere esigenti, che avviene mettendo in atto richieste di maturità e provvedimenti disciplinari. Un genitore autoritario esprime alta richiestività e bassa responsività mentre un genitore permissivo esprime bassa richiestività e alta responsività. Lo stile più efficace nel promuovere l'autoregolazione del bambino è lo stile autorevole, caratterizzato da adeguati livelli di responsività e di richiestività: il genitore ha un'idea chiara del tipo di disciplina e di regole da dare ai figli, spiega le decisioni che assume e mostra un comportamento assertivo, manifestando allo stesso tempo affetto e calore; il bambino sviluppa in questo modo senso critico e di responsabilità, e mostra un'autostima e un'autoefficacia adeguate. Le dimensioni e gli stili genitoriali e la qualità della relazione genitore-bambino svolgono un ruolo cruciale nello sviluppo psicologico in generale e nell'adattamento dei bambini con malattie croniche in particolare, come l'aderenza al regime terapeutico. Questi effetti positivi probabilmente si basano sulla promozione di una relazione genitore-figlio calorosa, e sulla promozione dell'autosufficienza grazie a un

appropriato equilibrio tra restrizioni e supporto all'autonomia. Al contrario, bassi livelli di supporto all'autonomia (iperprotettività) sono correlati a un povero adattamento dei bambini e a esiti di salute negativi (Pinquart, 2013). I genitori dei bambini con una malattia cronica affrontano più responsabilità nell'educazione dei figli rispetto ai genitori di bambini sani (ad esempio, soddisfare i bisogni del bambino per il trattamento fisico) (Pinquart, 2013). Le precarie condizioni di salute del figlio possono indurre i genitori a rivedere le loro modalità educative: possono sia mostrarsi maggiormente flessibili nell'esigere il rispetto delle regole comportamentali che, al contrario, diventare iperprotettivi. Questi comportamenti interferiscono con uno sviluppo adeguato sia a livello psicologico sia a livello delle capacità adattive e possono accrescere il rischio di successivi disturbi della personalità (Ripamonti, 2015). I genitori potrebbero inoltre sentirsi sopraffatti e incompetenti nel gestire le richieste della malattia e ritirarsi dal loro bambino, compromettendo la capacità genitoriale di fornire cure adeguate (Pinquart, 2013).

La qualità della relazione genitore-figlio, caratterizzata sia dalla vicinanza (*closeness*) che dai conflitti, può influenzare significativamente il benessere psicologico ed emotivo dei bambini che affrontano il cancro. Relazioni positive possono fornire una fonte di supporto, resilienza e strategie di coping adattive per i bambini durante tutto il trattamento e il recupero: il supporto emotivo, la comunicazione aperta e l'empatia all'interno della relazione genitore-figlio possono favorire un senso di sicurezza, fiducia e connessione. I conflitti all'interno della relazione genitore-figlio, invece, possono aggravare lo stress e il carico emotivo nel gestire il cancro: elevati livelli di conflitto, come litigi, fraintendimenti o mancanza di comunicazione, possono ostacolare strategie di coping efficaci e di regolazione emotiva sia per i genitori che per i bambini. I conflitti possono anche portare a sentimenti di isolamento, rancore o diminuzione della fiducia all'interno del sistema familiare, influenzando ulteriormente l'esperienza complessiva del dover affrontare il cancro (Fang et al., 2023).

2.2 Le strategie di coping

Quando i bambini ricevono una diagnosi di cancro, si sentono incerti su come gestire i nuovi fattori di stress e le emozioni legate alla loro diagnosi. La ricerca qualitativa suggerisce che nelle famiglie di bambini affetti da cancro avviene la cosiddetta socializzazione del coping, con i genitori che incoraggiano e si adoperano per facilitare l'uso di specifiche strategie di coping da parte dei bambini (ad es., ristrutturazione cognitiva, rilassamento) durante il trattamento (Monti et al. 2017). La formulazione originaria proposta da Lazarus e Folkman (1984) afferma che il coping è l'insieme degli sforzi cognitivi, comportamentali ed emotivi mirati alla gestione delle situazioni che comportano una percezione soggettiva di minaccia, sfida o perdita. Lazarus e Folkman (1984) hanno descritto due principali categorie di strategie di coping: quelle focalizzate sulle emozioni e quelle focalizzate sul problema. Le strategie focalizzate sulle emozioni mirano a ridurre le emozioni spiacevoli causate dallo stress (ad esempio, evitando il problema, usando la distrazione o la rivalutazione positiva). Le strategie focalizzate sul problema si concentrano invece sul risolvere o modificare lo stressor (come identificare e risolvere il problema o cercare informazioni) (Koutná & Blatný, 2020). Negli studi sul coping, esistono due approcci principali: uno riguarda gli stili di coping, che sono tendenze individuali e relativamente stabili nel tempo, mentre l'altro si concentra sui processi di coping, ovvero le strategie specifiche usate in situazioni particolari. Gli stili di coping si sviluppano in relazione al proprio profilo personale, ai modelli comportamentali appresi, in particolare quelli familiari, e alle esperienze vissute (Ripamonti, 2015).

L'aspetto del controllo sulla malattia è essenziale. Il modello di Rothbaum, Weisz e Snyder (1982) distingue tra controllo primario e controllo secondario: nel primo, l'individuo adotta una serie di comportamenti che gli permettono di intervenire direttamente sugli eventi esterni come il problem solving o la regolazione emotiva; nel secondo la finalità dei comportamenti è quella di ottenere il massimo adattamento grazie alla rivalutazione cognitiva, al pensiero positivo e all'accettazione (Ripamonti, 2015). Si possono inoltre verificare situazioni in cui la persona non fa nulla per controllare l'evento o distoglie l'attenzione da esso. Poiché l'utilizzo delle strategie di coping dipende da molteplici fattori, tra cui le competenze emotive e cognitive

raggiunte e le esperienze pregresse, è chiaro che il bambino e l'adolescente, avendo un minore controllo sulle situazioni, hanno una scelta più limitata sulle strategie (Ripamonti, 2015). La socializzazione dei processi di coping può essere perciò in gran parte influenzata dal funzionamento stesso dei genitori dopo la diagnosi del bambino, incluse le modalità con cui i genitori affrontano lo stress correlato al cancro e i sintomi depressivi dei genitori (Monti et al., 2017). I genitori possono anche svolgere un ruolo significativo nell'adattamento dei bambini al cancro influenzando la valutazione dei fattori di stress da parte del bambino e le conseguenti risposte di coping. In generale, i genitori possono influenzare il coping dei figli attraverso il coaching (cioè, istruzioni o suggerimenti diretti), il modeling (cioè, il bambino osserva il comportamento del genitore) e attraverso il contesto familiare generale. L'adattamento dei bambini al cancro è facilitato quando i genitori incoraggiano e modellano strategie di coping di approccio, come adottare una prospettiva positiva (cioè, ristrutturazione cognitiva) e promuovere la cooperazione e il supporto familiare. L'aiuto che i genitori forniscono ai loro figli in questo ambito è stato definito assistenza nel coping (Hildenbrand et al., 2011). Il coaching si riferisce ai suggerimenti diretti che i genitori danno ai figli su come valutare una minaccia e su come rispondere ad essa. I genitori possono influenzare la capacità di coping dei figli guidando la loro percezione di una situazione come minacciosa o innocua e suggerendo azioni specifiche per affrontarla. Il modeling riguarda l'osservazione da parte del bambino delle valutazioni e dei comportamenti di coping dei genitori usati per affrontare la minaccia. Come suggerito dalla teoria dell'apprendimento sociale, i bambini possono imparare come affrontare una minaccia osservando cosa fanno i genitori in condizioni simili. Il contesto si riferisce a un modello più generale di interazioni familiari e allo sfondo relazionale in cui avvengono le interazioni genitore-figlio. Questi tre modi di influenza genitoriale sull'adattamento del bambino possono essere ulteriormente influenzati da diversi fattori, tra cui le caratteristiche del bambino (ad esempio, età, genere), le qualità e le risorse del caregiver (ad esempio, personalità, valori) e le caratteristiche demografiche della famiglia (ad esempio, reddito, istruzione) (Koutna & Blatny, 2020).

I ricercatori hanno proposto vari modelli per descrivere le strategie di coping dei genitori quando affrontano un figlio malato di cancro. Nel 1988, Joan Patterson ha sviluppato il modello Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) per

spiegare come le famiglie si adattano alle crisi. Le famiglie bilanciano richieste e capacità in risposta all'ambiente (cioè, il cancro di un figlio): nel modello FAAR, i risultati individuali e familiari sono concettualizzati come il risultato di un processo in cui la famiglia bilancia le proprie richieste (stress cumulativi da fonti individuali, familiari e comunitarie) con le proprie capacità, che includono risorse (da fonti individuali, familiari e comunitarie) e comportamenti di coping (Miedema et al., 2010). Patterson sostiene che i comportamenti di coping migliorano le capacità della famiglia di affrontare le richieste. Le strategie utilizzate dai genitori si suddividono in: coping focalizzato sul problema, coping focalizzato sulle emozioni e coping evitante. Nel primo caso i genitori sviluppano un senso di controllo sulle cure del bambino e modificano i comportamenti, come l'adozione di routine più sane e l'uso di precauzioni igieniche. Altre strategie di coping orientate ai problemi sono la ricerca di informazioni e la richiesta di aiuto. Il coping focalizzato sulle emozioni, invece, include la pratica religiosa e la ristrutturazione cognitiva positiva: molti genitori si affidano alla fede, mantenendo così la calma durante il trattamento e la speranza per il futuro del bambino; la ristrutturazione cognitiva positiva si manifesta con il tentativo di concentrarsi su pensieri e persone positive (ad esempio: "guarirà", "andrà meglio"), minimizzando l'ansia e la tristezza. Il mantenimento della speranza protegge i genitori dalle emozioni negative, con l'ottimismo descritto come uno dei principali predittori di un adattamento positivo. Il coping evitante comporta la negazione dei pensieri e delle emozioni relative al cancro del bambino: alcuni genitori preferiscono evitare di esprimere la propria frustrazione e di mostrare debolezza davanti ai propri figli. (Ochoa-Dominguez et al., 2023). Sebbene questa strategia possa essere efficace nel breve termine, poiché offre ai genitori l'opportunità di continuare a gestire le loro responsabilità di cura, alla fine potrebbe risultare disadattiva, poiché ha il potenziale di aggravare l'impatto psicologico dell'esperienza. La letteratura ci informa che la strategia di coping focalizzata sulle emozioni è la più efficace nel gestire lo stress e la percezione di mancanza di controllo legati alla malattia (Sharma et al., 2018). Altre strategie di coping che sembrano essere correlate a un miglior adattamento includono attribuzioni esterne e l'accettazione del consiglio dei medici riguardo all'ignota causa della malattia, nonché un maggiore senso di controllo.

2.3 Il supporto sociale

I genitori coinvolti nella cura di un figlio malato di cancro spesso devono affrontare gravi sconvolgimenti nella loro routine quotidiana. Molti riferiscono di sentirsi soli nel gestire lo stress e le difficoltà che la malattia comporta, poiché costretti a isolarsi dalle reti di supporto abituali, a trasferirsi o a percorrere lunghe distanze per garantire al proprio figlio le cure necessarie (Gise & Cohen, 2022). Tuttavia, migliorare le reti di supporto e la percezione del supporto può aiutare i genitori a gestire meglio queste situazioni.

Il supporto sociale è un concetto interattivo definito come una transazione interpersonale di aiuto che avviene tra una fonte (partner, famiglia, amici, comunità) e chi riceve tale aiuto, e che coinvolge supporto emotivo, materiale e informativo in un contesto specifico. Il supporto sociale viene studiato principalmente come disponibilità percepita e soddisfazione riguardo ai supporti disponibili o come ricerca attiva del supporto sociale come forma di coping focalizzato sul problema (Gise & Cohen, 2022). Dal punto di vista strutturale è necessario considerare la rete di supporto, la frequenza del contatto con questa rete e la reciprocità del contatto (Melguizo-Garin et al., 2021). Un altro aspetto fondamentale da considerare è la dimensione funzionale del supporto sociale, che risulta più utile quando è specifico per risolvere il problema per cui viene fornito e, quanto più si adatta al problema da risolvere, tanto sarà più efficace. I diversi tipi di supporto hanno funzioni specifiche. Il supporto emotivo, ad esempio, aiuta le persone a sentirsi amate e apprezzate, offrendo loro uno spazio sicuro per esprimere emozioni e preoccupazioni. Il supporto materiale, o strumentale, si concretizza nell'assistenza diretta, che può includere aiuti economici, servizi, o attività domestiche. Quando fornito regolarmente da familiari o amici stretti, questo tipo di supporto può alleggerire notevolmente il carico delle incombenze quotidiane. Infine, il supporto informativo consente alle persone di risolvere dubbi o affrontare problemi grazie ai consigli e alle informazioni ricevute da diverse fonti (Melguizo-Garin et al., 2021). Analizzando il supporto ricevuto e fornito dai genitori di bambini malati di cancro in base alle fonti (partner, famiglia, amici e comunità) e ai tipi (emotivo, strumentale e informativo), stiamo considerando i contesti ecologici dei genitori. Questa definizione di supporto sociale, basata su una

prospettiva multidimensionale, è legata al modello ecologico di Bronfenbrenner, ampiamente studiato e applicato a diversi campi di studio come l'educazione, la famiglia e la salute. Questo modello considera lo sviluppo di una persona all'interno di un ecosistema in cui la persona vive e interagisce, perciò può interrelare un gran numero di fattori e contesti coinvolti nel modo in cui i genitori affrontano il cancro infantile e i suoi effetti (Melguizo-Garin et al., 2021).

Il supporto sociale è un fattore comunemente associato al benessere e alla crescita psicologica. Due modelli teorici spiegano come questo avvenga. Il modello dell'*effetto diretto* suggerisce che il supporto sociale migliori il benessere e la salute, indipendentemente dalla presenza di stress. Il contatto con reti di supporto può stimolare comportamenti salutari, che a loro volta si riflettono positivamente sulla salute generale. Al contrario, il modello dell'*effetto buffer* sostiene che il supporto sociale agisca attenuando l'impatto negativo dello stress agendo come cuscinetto durante i periodi difficili; in assenza di stressori, il supporto sociale non avrebbe un impatto rilevante sul benessere. Queste due teorie non si escludono a vicenda e sono entrambe valide per spiegare come il supporto sociale possa proteggere gli individui, sia prevenendo l'insorgenza di stress, sia alleviando il carico degli stressori già presenti (Melguizo-Garin et al., 2021). È interessante notare che, nella valutazione del supporto sociale, il semplice fatto di riceverlo, ad esempio valutando la frequenza con cui esso viene ricevuto o fornito, non corrisponde sempre a un aumento della sua percezione. Il supporto deve essere non solo erogato, ma anche percepito come tale; per questo motivo, è cruciale considerare il livello di soddisfazione rispetto al supporto sociale, insieme alla sua frequenza (Melguizo-Garin et al., 2021). I genitori di bambini malati di cancro riportano di percepire un maggior supporto sociale rispetto ai controlli, ma tendono a cercare meno attivamente il supporto. Questo potrebbe essere dovuto alla natura unica della loro esperienza: mentre chi li circonda si mostra disponibile e pronto ad aiutarli, cercare attivamente supporto può rappresentare un ulteriore carico per genitori già impegnati nella gestione della malattia del figlio. Studi futuri dovrebbero indagare meglio l'integrazione tra supporto percepito e cercato, così come il grado di utilizzo effettivo del supporto disponibile. Si è osservato che la famiglia e i partner costituiscono le fonti principali di supporto, soprattutto quello emotivo, seguiti da amici, personale sanitario e altri genitori nella stessa situazione (Gise & Cohen, 2022).

Il supporto strumentale fornito dalla famiglia allargata include la cura dei fratelli del bambino malato, l'accompagnamento a visite mediche e l'assistenza nelle faccende domestiche. Il supporto emotivo, ritenuto anch'esso importante, si manifesta attraverso l'ascolto e l'empatia. La famiglia può fornire un supporto prezioso, ma se tale supporto non è adeguato o non risponde alle aspettative, può essere dannoso; il supporto ricevuto deve essere il più appropriato possibile in base al tipo di supporto necessario, in linea con la teoria della specificità del supporto (Melguizo-Garin et al., 2021). Un aspetto fondamentale del supporto fornito dal personale sanitario, invece, è la disponibilità di informazioni chiare e dettagliate sulla malattia e sul trattamento del loro bambino. Studi hanno dimostrato che i genitori cercano attivamente informazioni mediche per comprendere meglio la situazione e prendere decisioni consapevoli, poiché questo li aiuta ad avere una maggiore percezione di controllo e a sviluppare strategie che possano beneficiare direttamente il loro bambino. Oltre alle informazioni mediche cercano anche supporto emotivo e rassicurazione: apprezzano la disponibilità dei professionisti sanitari a rispondere alle loro domande e a indirizzarli verso consulenze professionali quando necessario (Kerr et al., 2004).

I genitori cercano e percepiscono più supporto nelle fasi iniziali del cancro del figlio, probabilmente a causa dell'aumento del disagio che sperimentano vicino al momento della diagnosi e per l'impatto che il trattamento ha sulla vita quotidiana. Tuttavia, potrebbe essere importante monitorare il supporto sociale dei genitori man mano che il trattamento si prolunga, dati i risultati che suggeriscono una riduzione del supporto nel tempo. Inoltre, le madri tendono a cercare più supporto rispetto ai padri subito dopo la diagnosi, ma questa differenza diminuisce durante la fase di follow-up. Questa differenza potrebbe anche derivare dai ruoli di genere tradizionali, che spesso portano gli uomini a cercare meno supporto emotivo o pratico (Gise & Cohen, 2022).

Cohen e Wills (1985) hanno elaborato un modello secondo cui il supporto sociale può attenuare il legame tra lo stress e il disagio psicologico. Questo modello offre un'importante prospettiva per comprendere come il supporto sociale possa moderare l'impatto emotivo derivante dalla difficile esperienza di avere un figlio malato di cancro, con effetti sul benessere psicologico dei genitori (Gise & Cohen, 2022). Diversi fattori, come i ruoli di madre o padre, il livello socio-economico, l'etnia dei genitori, nonché l'età e il genere del bambino e lo stadio della malattia, possono

influenzare il livello di stress vissuto dai genitori, il supporto sociale ricevuto e il loro conseguente benessere psicologico. Il supporto sociale percepito è associato positivamente a diversi fattori di benessere come resilienza, crescita post-traumatica e ottimismo, con effetti significativi. Studi hanno dimostrato che il supporto familiare contribuisce maggiormente alla qualità della vita rispetto a quello degli amici. Inoltre, il supporto sociale è correlato al coping adattivo e religioso, sebbene con effetti minori. Tuttavia, non sempre il supporto percepito al momento della diagnosi predice la crescita post-traumatica alla fine del trattamento (Gise & Cohen, 2022).

Capitolo 3

3.1 Obiettivi e ipotesi di ricerca

Il tumore pediatrico rappresenta un'esperienza traumatica e significativa sia per il bambino che per i suoi genitori. Le modalità con cui il bambino affronta la malattia dipendono dall'interazione di diversi fattori presenti nel suo contesto di vita, in particolare dalla qualità del legame con i genitori. La letteratura evidenzia come la qualità del legame di attaccamento con il bambino, la capacità della madre di essere auto-compassionevole e il supporto sociale percepito possano moderare l'impatto del carico di cura sul disagio psicologico delle madri che si prendono cura dei figli malati di cancro (Cassidy e McLaughlin, 2021). Studi recenti suggeriscono che i caregivers con livelli più elevati di supporto sociale, auto-compassione e un legame più forte con il proprio bambino, riportano livelli inferiori di disagio psicologico e, di conseguenza, un maggiore benessere psicofisico (Cassidy e McLaughlin, 2021).

Inoltre, sebbene la letteratura su questo tema sia ancora limitata, sembrerebbe che il coping adottato dai genitori sia predittivo del coping del bambino (Monti et al., 2017). Le strategie di coping rappresentano le modalità con cui le persone cercano di gestire eventi traumatici o situazioni stressanti, e vengono considerate un concetto multidimensionale che include fattori cognitivi, emotivi, comportamentali e relazionali (Compass et al., 2001). Secondo Lazarus e Folkman (1984), il coping è un processo flessibile e pianificato, che dipende sia dalle richieste dell'ambiente sia dalle preferenze individuali.

Tuttavia, la relazione tra queste variabili rimane poco esplorata e merita un'attenzione più approfondita. Con questo lavoro, si intende esplorare le dinamiche tra supporto sociale percepito, strategie di coping e qualità della relazione genitore-bambino in un contesto di oncologia pediatrica. L'obiettivo è contribuire a una migliore comprensione di questi aspetti per fornire indicazioni utili al sostegno psicologico dei genitori che affrontano la malattia di un figlio.

In particolare, il presente lavoro ha i seguenti obiettivi di ricerca:

1. Esplorare le eventuali differenze tra madri e padri nelle variabili indagate
2. Indagare il grado di correlazione tra supporto sociale percepito dai genitori e l'uso di strategie di coping adattive
3. Esplorare l'associazione tra supporto sociale e relazione con il figlio
4. Indagare l'associazione tra strategie di coping adottate dai genitori e qualità della relazione con il figlio

Nello specifico, ipotizziamo che:

1. Vi sia una correlazione positiva tra supporto sociale percepito dai genitori e l'uso di strategie di coping adattive
2. I genitori che percepiscono maggiore supporto sociale mostrino una qualità della relazione con il proprio figlio più positiva
3. Vi sia una correlazione positiva tra l'utilizzo di strategie di coping adattive e una migliore qualità della relazione genitore-bambino

Inoltre, le analisi verranno svolte separatamente per madri e padri; questo consentirà di approfondire ulteriormente le dinamiche familiari e di valutare se anche le associazioni differiscano in base al genere.

3.2 Metodi

Dal 2012, la Fondazione Soletterre opera presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, offrendo supporto psicologico ai piccoli pazienti e alle loro famiglie. Il presente studio si inserisce in un progetto più ampio volto a comprendere come ridurre il disagio psicologico dei genitori e incrementare il loro benessere mentale, coinvolgendo 240 genitori di bambini in cura presso i reparti di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico San Matteo di Pavia, dell'Ospedale SS. Annunziata di Taranto e dell'Ospedale San Gerardo di Monza.

Previa accettazione di partecipazione alla ricerca e compilazione del consenso informato, ai genitori è stato chiesto di completare un set di questionari online, inviati tramite un sistema di gestione dati chiamato REDCap (Research Electronic Data Capture), una piattaforma per la raccolta e gestione di dati clinici e di ricerca. I questionari includevano misure standardizzate per indagare variabili come il ruolo dell'attaccamento, le strategie di coping, il supporto sociale e la resilienza, oltre a raccogliere dati demografici (età, genere, fase di trattamento e fase della malattia del bambino). Le risposte sono state poi esportate e organizzate in un database in formato Excel per l'analisi statistica successiva.

3.3 Descrizione del campione

Il campione del presente studio è costituito da 60 genitori (30 madri e 30 padri che partecipano come diadi appaiate) di bambini di età compresa tra i 3 e i 18 anni ($M = 11,3$; $DS = 4,37$; genere: 20 maschi e 10 femmine), tutti in cura presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico San Matteo di Pavia. Nella **Tabella 1** sono riportate le frequenze relative ai tipi di diagnosi riscontrati:

DIAGNOSI	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
Leucemie	13	43.3%	43.3%
Linfomi	6	20.0%	63.3%
Tumori solidi	3	10.0%	73.3%
Altre malattie del sangue	8	26.7%	100.0%

Tabella 1. Frequenze delle diagnosi oncologiche dei bambini

I genitori sono stati reclutati con la collaborazione del personale medico e psicologico del reparto. L'età delle madri varia tra i 19 e i 55 anni, con una media di 41,7 anni (SD = 8.06) e una mediana di 43 anni, mentre l'età dei padri va dai 32 ai 62 anni, con una media di 45,7 anni (SD = 7.04) e una mediana di 46 anni. Nessun dato anagrafico è risultato mancante, assicurando così una descrizione completa del campione. Sono state inoltre raccolte informazioni riguardanti il livello di istruzione (**Tabella 2;** **Tabella 3**) e l'attuale occupazione dei genitori.

EDUCAZIONE_Madri	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
diploma	14	46.7%	46.7%
laurea	10	33.3%	80.0%
licenza media	5	16.7%	96.7%
dottorato/specialità	1	3.3%	100.0%

Tabella 2. Livello di istruzione delle madri

EDUCAZIONE-Padri	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
diploma	13	43.3%	43.3%
laurea	4	13.3%	56.7%
licenza media	12	40.0%	96.7%
dottorato/specialità	1	3.3%	100.0%

Tabella 3. Livello di istruzione dei padri

Le madri coinvolte nello studio ricoprono una vasta gamma di occupazioni: la maggior parte è impiegata, rappresentando il 16,7% del campione; il 10% sono insegnanti, il 6,7% operatrici sociosanitarie. Il campione include anche professioniste con occupazioni più specifiche, come libere professioniste, educatrici, dietiste e imprenditrici, ciascuna con una presenza limitata nel campione (3,3%). Infine, vi è una percentuale di madri disoccupate pari al 6,7%. La categoria più rappresentata dai padri, invece, è quella degli operai, che costituiscono il 13,3% del campione. Seguono le figure di elettricisti e meccanici, entrambe con una frequenza del 6,7%. Altre professioni sono ricoperte da un solo partecipante ciascuna, come agenti di commercio, artigiani, avvocati, liberi professionisti e impiegati comunali (3,3%). Infine, il 6,7% dei padri risulta disoccupato. L'85,7% delle madri e l'88,9% dei padri si sono definiti soddisfatti della propria situazione lavorativa.

3.4 Strumenti utilizzati

Per raccogliere i dati necessari alla presente ricerca, sono stati somministrati quattro questionari validati, scelti in base alla loro capacità di indagare le variabili chiave oggetto dello studio: la relazione genitore-bambino, il coping genitoriale, il supporto sociale e la resilienza.

La *Child-Parent Relationship Scale* (CPRS; Driscoll & Pianta, 2011) è un questionario self-report che valuta le percezioni dei genitori riguardo alla loro relazione con il figlio. Gli item sono stati derivati dalla teoria dell'attaccamento e dall'Attachment Q-Set, uno strumento di valutazione, basato su osservazioni ecologiche e comportamentali, utilizzato per misurare la qualità dell'attaccamento tra il bambino e il caregiver, in particolare nella prima infanzia (Waters & Deane, 1985). Il principale quadro teorico utilizzato per analizzare le relazioni affettive è la teoria dell'attaccamento (Bowlby, 1969), secondo la quale la dinamica comportamentale di vicinanza/esplorazione rappresenta la prima esperienza rilevante di disponibilità e sensibilità del caregiver. Sulla base di questa esperienza, i bambini adattano il loro comportamento relazionale;

durante lo sviluppo, interiorizzano questi comportamenti reciproci e costruiscono modelli operativi interni, ovvero rappresentazioni dei legami di attaccamento che guidano l'individuo nella costruzione di nuovi legami affettivi con altri partner significativi lungo tutto l'arco della vita. Nella relazione genitore-figlio, i comportamenti dei genitori sono guidati da un sistema comportamentale di caregiving sottostante, che include un'ampia gamma di comportamenti con due funzioni principali: fornire un rifugio sicuro per sostenere il comportamento di attaccamento del bambino e fornire una base sicura per supportare l'esplorazione del bambino. Secondo Driscoll e Pianta (2011), le rappresentazioni interne dei genitori riguardo alla relazione sono componenti di questo sistema di caregiving e contribuiscono a plasmare la qualità della relazione con il bambino (Rinaldi et al., 2023).

La CPRS è composta da 30 item che descrivono specifici comportamenti del bambino nei confronti del genitore. Il genitore risponde a ciascun item utilizzando una scala Likert a 5 punti, che va da “non si applica assolutamente” a “si applica completamente”. La CPRS valuta sia gli aspetti positivi che negativi della relazione genitore-figlio attraverso le dimensioni di *vicinanza*, *conflitto* e *dipendenza*. La struttura della scala è stata sviluppata a partire dalla Student-Teacher Relationship Scale (STRS; Pianta, 2001), che misura la percezione della relazione tra studente e insegnante lungo le stesse tre dimensioni.

- **Vicinanza:** riguarda la percezione del genitore circa l'intimità, il calore e l'affetto nella relazione con il figlio. Gli item valutano la capacità del genitore di sentirsi vicino emotivamente al bambino e di mantenere una comunicazione aperta. Esempi di item sono, rispettivamente: “se è turbato, mio figlio cerca conforto da me” (item 3); “mio figlio condivide spontaneamente informazioni su se stesso” (item 10).
- **Conflitto:** misura il grado di opposizione, disaccordo o tensione percepita dal genitore nella relazione con il bambino. Rientrano in questa dimensione item come: “sembra che io e mio figlio lottiamo sempre l'uno con l'altro” (item 2) e “gestire mio figlio prosciuga le mie energie” (item 21).
- **Dipendenza:** riguarda il livello in cui il bambino cerca un contatto eccessivo o dipende in modo eccessivo dal genitore, mostrando un bisogno costante di

attenzione e rassicurazione. È considerata un elemento di stress della relazione di attaccamento ed è valutata con item come “mio figlio reagisce in modo forte alla separazione da me” (item 9) e “mio figlio dipende eccessivamente da me” (item 11).

Le qualità psicometriche della CPRS sono state valutate in termini di affidabilità interna e di validità. L'affidabilità interna è risultata buona per i fattori “conflitto” ($\alpha = 0.83$, $\omega = 0.84$) e “vicinanza” ($\alpha = 0.68$, $\omega = 0.69$). Per quanto riguarda il fattore “dipendenza”, l'affidabilità è risultata accettabile ($\alpha = 0.62$, $\omega = 0.63$). Questi risultati indicano una buona consistenza interna. La validità della scala è stata supportata da correlazioni positive con altre misure di adattamento infantile e attaccamento (Rinaldi et al., 2023).

Il *Coping Orientations to Problem Experienced - New Italian Version* (COPE-NVI) è una versione italiana aggiornata del COPE Inventory, originariamente sviluppato da Carver e colleghi (1989), utilizzato per valutare le diverse strategie di coping che le persone adottano di fronte a situazioni stressanti. Il modello concettuale che ha guidato la creazione dello strumento si basa sui processi di auto-regolazione: secondo gli autori, le strategie di coping adottate sono influenzate principalmente dalle aspettative relative al raggiungimento dei propri obiettivi (ad esempio la soluzione di un problema specifico); se le aspettative sono buone, le persone si impegneranno attivamente per raggiungere il loro obiettivo, al contrario, se le aspettative sono negative, le persone rinunceranno a raggiungere l'obiettivo e cercheranno un diverso modo per conseguirlo o per gestire l'eventuale stress psicologico causato dal mancato raggiungimento dei propri fini. La versione italiana, adattata da Sica et al. (2008), include 60 item e valuta diverse dimensioni del coping, sia funzionale che disfunzionale. Il questionario richiede di indicare con quale frequenza il partecipante utilizza, in situazioni difficili o stressanti, una determinata strategia di coping; le opzioni di risposta sono quattro, da “di solito non lo faccio” a “lo faccio quasi sempre”. Nelle istruzioni si sottolinea che il soggetto non deve fare riferimento a uno specifico stress, ma piuttosto riflettere su come si comporta abitualmente nelle situazioni stressanti. La valutazione del COPE-NVI si basa su un punteggio che va da 1 a 4 per ciascuna risposta, ad eccezione di quattro risposte “inverse” (item 8, 20, 36, 50) per le quali il punteggio scelto deve

essere invertito. Gli item identificano 5 principali fattori di coping: *sostegno sociale* (gli item fanno riferimento alla ricerca di comprensione, di informazioni e allo sfogo emotivo), *strategie di evitamento* (scala molto eterogenea che comprende l'utilizzo di negazione, uso di sostanze, distacco comportamentale e mentale), *attitudine positiva* (atteggiamento di accettazione, contenimento e reinterpretazione positiva degli eventi), *orientamento al problema* (utilizzo di strategie attive e di pianificazione) e *orientamento trascendente* (gli item fanno riferimento alla religione e all'assenza di umorismo). Le analisi condotte su ciascuna delle scale hanno rivelato una buona consistenza interna (con un alfa di Cronbach che va da 0,70 a 0,91) e una soddisfacente stabilità nel tempo di tali scale con l'intervallo di un mese (con valori di test-retest che vanno da 0,68 a 0,93). Dal punto di vista della validità, numerose ricerche hanno confermato l'utilità e la validità del test sia su soggetti normali che di interesse clinico.

La *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS; Zimet et al., 1988; Di Fabio & Palazzeschi, 2015) è un questionario self-report che valuta il supporto sociale percepito da tre principali fonti: famiglia, amici e partner significativo. In letteratura il supporto sociale mostra legami positivi con il benessere e la soddisfazione di vita e legami inversi con lo stress soggettivo percepito dall'individuo. Percepire un sostegno adeguato da parte di figure significative può facilitare la gestione dello stress, contribuire alla riduzione dei sintomi depressivi e migliorare la capacità di affrontare eventi avversi, come una malattia. La MSPSS si concentra sulla percezione soggettiva del supporto ricevuto, piuttosto che su aspetti oggettivi. Tale scala consente di individuare sia un punteggio totale per la valutazione soggettiva dell'adeguatezza del supporto sociale percepito sia un punteggio distinto relativo a tre dimensioni di supporto sociale percepito (famiglia, amici, altri significativi). Consente quindi di considerare famiglia, amici, altri significativi come fonti di supporto sociale separate. Un ulteriore vantaggio è che la MSPSS è composta da 12 item ed è dunque semplice e veloce da somministrare, possedendo allo stesso tempo buone proprietà psicometriche in termini di dimensionalità, attendibilità e validità. Ogni item viene valutato su una scala Likert a 7 punti (1 = fortemente in disaccordo, 7 = fortemente d'accordo). La valutazione dei punteggi viene effettuata sommando i punteggi grezzi dei 12 item e dividendo per il numero totale di item. Punteggi più alti corrispondono a

livelli più elevati di supporto sociale. Studi hanno dimostrato che la MSPSS ha un'elevata affidabilità interna, con coefficienti di Cronbach superiori a 0,85 per la scala totale e per le sottoscale. La sua validità è stata confermata da studi che hanno mostrato una buona correlazione con altre misure di supporto sociale e benessere psicologico; è stata validata in diverse popolazioni e contesti culturali. Infine, le analisi fattoriali hanno confermato la struttura tridimensionale (famiglia, amici, partner) della scala.

La *Resilience Scale-14* (RS; Wagnild, 2009) è una versione ridotta della Resilience Scale (RS) originale, progettata per valutare il livello di resilienza individuale, definita come la capacità di affrontare, adattarsi e riprendersi da situazioni di stress o avversità, mantenendo un buon funzionamento psicologico e fisico. La scala è composta da 14 item, ciascuno valutato su scala Likert a 7 punti, dove 1 corrisponde a “fortemente in disaccordo” e 7 a “fortemente d'accordo”. Wagnild, attraverso un'analisi fattoriale della RS-14, ha identificato cinque caratteristiche fondamentali della resilienza: scopo (“mantengo interesse nelle cose”, item 9), perseveranza (“ho auto-disciplina”, item 8), autosufficienza (“sento di poter gestire molte cose allo stesso tempo”, item 5), equanimità (“di solito trovo qualcosa per cui sorridere”, item 10) e autenticità (“il credere in me stesso/a mi aiuta a superare i momenti difficili”, item 11). La valutazione dei punteggi si effettua sommando i punteggi grezzi dei 14 item e dividendo per il numero totale di item, ottenendo un punteggio minimo di 14 e uno massimo di 98. Wagnild ha dimostrato che un punteggio inferiore a 56 indica un livello di resilienza molto basso; un punteggio tra 57 e 64 indica un livello basso; un punteggio tra 65 e 73 indica che il livello di resilienza è nella fascia bassa; un punteggio tra 74 e 81 indica un livello moderato; un punteggio tra 82 e 90 indica un livello moderatamente alto; e un punteggio superiore a 91 indica un livello di resilienza alto. La versione italiana ha dimostrato una buona affidabilità, con un valore di alfa di Cronbach pari a 0.88, e una solida affidabilità test-retest. Inoltre, la scala correla positivamente con la soddisfazione di vita misurata attraverso altri strumenti. È stata validata sia per contesti di ricerca che per applicazioni cliniche (Callegari et al., 2016).

3. 5 Risultati

Le analisi statistiche sono state condotte utilizzando il software statistico Jamovi. Sono state esplorate le associazioni bivariate tra le variabili dello studio: coping genitoriale, qualità della relazione genitore-bambino e supporto sociale percepito. Data la limitata numerosità campionaria, abbiamo considerato non solo il grado di significatività ma anche il livello di associazione tra le variabili. Poiché nell'ambito della ricerca in psicologia gli effetti medi di associazione tra variabili sono generalmente intorno a .15, abbiamo considerato valori di r superiori a .15 come potenzialmente degni di nota. In particolare, associazioni comprese tra 0.15 e 0.30 sono state considerate come *basse*, tra 0.30 e 0.50 come *moderate* e superiori a 0.50 come *forti*.

Le correlazioni sono state calcolate separatamente per madri e padri, perciò, in primo luogo, per verificare se le differenze tra i due gruppi rispetto alle variabili prese in esame sono significative, sono stati condotti dei t-test per campioni appaiati. Nel confronto tra madri e padri rispetto al supporto sociale percepito (**Tabella 4**), i risultati indicano che i padri riportano in media un punteggio leggermente più alto di supporto sociale rispetto alle madri, tuttavia questa differenza non è significativa a livello statistico ($t = -1.60$, $p = 0.121$).

	media	mediana	SD	t	gdl	p-value
MSPSS_M_TOT	56.5	58.0	11.8	-1.60	29.0	0.121
MSPSS_P_TOT	60.7	63.5	10.2			

Tabella 4. Differenze nelle medie rispetto al supporto sociale percepito (MSPSS).

I risultati riportati nella **Tabella 5**, invece, indicano l'assenza di differenze significative tra il gruppo delle madri e quello dei padri rispetto al coping totale. Tuttavia, emerge una differenza significativa tra i due gruppi nella ricerca di sostegno sociale come strategia di coping, con le madri che vi ricorrono di più rispetto ai padri ($t = 2.644$, $p = 0.013$).

	media	mediana	SD	t	gdl	p-value
COPE_M_TOT	145.4	143	13.11	0.642	28.0	0.526
COPE_P_TOT	142.5	140	20.33			
SS_M_TOT	32.2	32.0	6.72	2.644	29.0	0.013
SS_P_TOT	27.7	26.5	7.30			
EV_M_TOT	22.8	22.0	4.14	-0.418	29.0	0.679
EV_P_TOT	4.72	23.0	4.72			
AP_M_TOT	32.8	32.5	6.13	-0.647	29.0	0.505
AP_P_TOT	33.8	33.5	6.13			
OP_M_TOT	33.0	33.5	6.11	-0.547	29.0	0.589
OP_P_TOT	33.9	35.5	6.77			
OT_M_TOT	23.7	23.0	4.70	1.375	28.0	0.180
OT_P_TOT	22.3	20.0	5.02			

Tabella 5. Differenze nelle medie rispetto al coping (COPE). (SS = sostegno sociale; EV = evitamento; AP = attitudine positiva; OP = orientamento al problema; OT = orientamento trascendente).

La **Tabella 6** presenta i risultati del t-test per il confronto delle medie di madri e padri nelle diverse dimensioni della relazione genitore-bambino e nei punteggi totali della CPRS. Le analisi non rilevano differenze significative tra i due gruppi in nessuna delle dimensioni considerate, mostrando solo lievi variazioni nelle medie.

	media	mediana	SD	t	gdl	p-value
CPRS_M_TOT	86.7	88.5	11.02	1.263	29.0	0.217
CPRS_P_TOT	83.5	84.5	10.95			
Vicinanza_M_TOT	38.6	38.0	5.14	0.918	29.0	0.366
Vicinanza_P_TOT	37.3	39.0	5.85			
Conflitti_M_TOT	25.9	23.0	10.17	0.763	29.0	0.451
Conflitti_P_TOT	24.3	24.5	6.72			
Dipendenza_M_TOT	12.7	12.5	2.66	1.413	29.0	0.168
Dipendenza_P_TOT	11.7	12.0	2.72			

Tabella 6. Differenze nelle medie rispetto alla relazione genitore-figlio (CPRS).

3.5.1 Correlazioni tra supporto sociale percepito e strategie di coping

La **Tabella 7** mostra i risultati delle correlazioni di Pearson, calcolate su Jamovi, tra supporto sociale percepito e strategie di coping (totale e sottoscale). La tabella riporta i valori di correlazione per le madri, indicati nella diagonale inferiore, e per i padri, indicati nella diagonale superiore.

		MSPSS	SS	EV	AP	OP	OT	COPE
		_TOT						_TOT
MSPSS	r		0.502	0.105	0.158	0.338	0.282	0.477
_TOT	p		(0.005)	(0.582)	(0.403)	(0.068)	(0.138)	(0.009)
SS	r	0.063		0.140	0.216	0.386	0.524	0.760
	p	(0.740)		(0.462)	(0.251)	(0.035)	(0.003)	(<.001)
EV	r	0.173	0.189		0.259	0.088	0.216	0.429
	p	(0.360)	(0.317)		(0.167)	(0.643)	(0.260)	(0.020)
AP	r	0.065	-0.415	-0.117		0.665	0.308	0.737
	p	(0.732)	(0.023)	(0.537)		(<.001)	(0.104)	(<.001)
OP	r	-0.300	0.159	0.030	0.168		0.219	0.752
	p	(0.108)	(0.403)	(0.874)	(0.375)		(0.254)	(<.001)
OT	r	-0.033	-0.125	-0.009	0.082	0.280		0.647
	p	(0.862)	(0.512)	(0.964)	(0.666)	(0.134)		(<.001)
COPE	r	-0.034	0.407	0.370	0.327	0.740	0.474	
_TOT	p	(0.857)	(0.026)	(0.044)	(0.078)	<.001	(0.008)	

Tabella 7. Correlazioni supporto sociale percepito – coping in madri (diagonale inferiore) e padri (diagonale superiore).

Nella tabella si possono notare correlazioni significative tra il coping totale e le sue sottoscale e tra queste stesse, per entrambi i gruppi. Rispetto all'obiettivo della ricerca e rispetto al gruppo delle madri, invece, non sono presenti correlazioni significative tra le strategie di coping da loro adottate e il supporto sociale percepito. Sebbene l'associazione tra orientamento al problema e supporto sociale percepito non sia risultata statisticamente significativa ($r = -0,300$), essa indica comunque una moderata

relazione negativa tra le due variabili. Questo potrebbe suggerire che le madri con un orientamento più marcato al problema percepiscono un supporto sociale inferiore, una direzione che potrebbe rivelarsi interessante per ulteriori ricerche con campioni più ampi.

Al contrario, nei padri, il coping totale presenta una correlazione significativa e positiva con il supporto sociale percepito, con $r = 0,477$ ($p = 0,009$); in particolare, vi è una correlazione significativa tra supporto sociale percepito dai padri e la strategia di ricerca di sostegno sociale ($r = 0,502$, $p = 0,005$), suggerendo che i padri che utilizzano maggiormente questa strategia percepiscono anche un supporto sociale più elevato. Oltre a queste correlazioni significative, sono state osservate anche alcune correlazioni non significative tra altre strategie di coping e il supporto sociale percepito. In particolare, si rilevano basse correlazioni positive con l'attitudine positiva ($r = 0,158$) e con l'orientamento trascendente ($r = 0,282$) e una correlazione positiva moderata con l'orientamento al problema ($r = 0,338$). Queste associazioni ci indicano un possibile legame tra il supporto sociale percepito e strategie di coping diverse dalla ricerca diretta di sostegno, suggerendo una direzione per ulteriori indagini.

3.5.2 Correlazioni tra strategie di coping e qualità della relazione genitore-figlio

La **Tabella 8** presenta i risultati delle correlazioni tra la scala sulla qualità della relazione genitore-figlio e quella sulle strategie di coping. Si osservano anche qui dei pattern di associazione tra la scala sulla qualità della relazione genitore-figlio e le sue dimensioni o tra queste stesse, in entrambi i gruppi. Relativamente all'obiettivo di ricerca, quindi all'associazione tra questi aspetti e le strategie di coping, nel gruppo delle madri, si evidenziano due correlazioni significative: una positiva tra la strategia di coping basata sul sostegno sociale e la qualità della relazione (CPRS) ($r = 0,415$, $p = 0,023$), suggerendo che un maggiore ricorso al sostegno sociale è associato a una relazione più positiva tra genitore e figlio; l'altra positiva tra la strategia di evitamento e la qualità della relazione genitore-bambino ($r = 0,367$, $p = 0,046$), indicando che anche l'uso di questa strategia può contribuire a mantenere o migliorare la qualità della relazione genitore-bambino. In particolare, queste due strategie correlano

significativamente e positivamente con la sottoscala relativa ai conflitti: il sostegno sociale presenta una correlazione di $r = 0,506$ ($p = 0,004$), mentre la strategia di evitamento ha una correlazione di $r = 0,520$ ($p = 0,003$).

	COPE	SS	EV	AP	OP	OT	CPRS	Vicinan za genitor e-figlio	Conflit ti genitor e-figlio	Dipend enza genitor e-figlio
COPE		0.760 (<.001)	0.429 (0.020)	0.737 (<.001)	0.752 (<.001)	0.647 (<.001)	0.187 (0.332)	0.312 (0.099)	-0.128 (0.509)	0.413 (0.026)
SS	0.407 (0.026)		0.140 (0.462)	0.216 (0.251)	0.386 (0.035)	0.524 (0.003)	0.174 (0.359)	0.105 (0.581)	0.023 (0.902)	0.464 (0.010)
EV	0.370 (0.044)	0.189 (0.317)		0.259 (0.167)	0.088 (0.643)	0.216 (0.260)	0.198 (0.293)	-0.214 (0.257)	0.395 (0.031)	0.323 (0.082)
AP	0.327 (0.078)	-0.415 (0.023)	-0.117 (0.537)		0.665 (<.001)	0.308 (0.104)	0.288 (0.123)	0.439 (0.015)	-0.096 (0.615)	0.177 (0.349)
OP	0.740 (<.001)	0.159 (0.403)	0.030 (0.874)	0.168 (0.375)		0.219 (0.254)	0.020 (0.915)	0.375 (0.041)	-0.365 (0.047)	0.122 (0.521)
OT	0.474 (0.008)	-0.125 (0.512)	-0.009 (0.964)	0.082 (0.666)	0.280 (0.134)		-0.059 (0.763)	0.108 (0.577)	-0.153 (0.430)	0.683 (<.001)
CPRS	0.359 (0.052)	0.415 (0.023)	0.367 (0.046)	0.060 (0.752)	0.147 (0.439)	-0.181 (0.339)		0.548 (0.002)	0.683 (<.001)	0.688 (<.001)
Vicinan za g-f	-0.030 (0.874)	-0.147 (0.438)	-0.251 (0.181)	0.305 (0.101)	-0.048 (0.801)	0.011 (0.954)	0.128 (0.500)		-0.185 (0.327)	0.411 (0.082)
Conflit ti g-f	0.318 (0.086)	0.506 (0.004)	0.520 (0.003)	-0.198 (0.295)	0.091 (0.634)	-0.151 (0.426)	0.789 (<.001)	-0.453 (0.012)		0.323 (0.082)
Dipend enza g- f	0.100 (0.597)	-0.053 (0.779)	-0.007 (0.969)	0.089 (0.640)	0.152 (0.424)	0.048 (0.801)	0.605 (<.001)	0.250 (0.182)	0.257 (0.170)	

Tabella 8. Correlazioni relazione genitore-figlio – coping in madri (diagonale inferiore) e padri (diagonale superiore).

Inoltre, sono emerse alcune associazioni tra variabili di interesse, anche se non statisticamente significative. In particolare, si osserva una bassa associazione negativa tra vicinanza e la strategia di evitamento ($r = -0,251$) e tra conflitti e l'attitudine positiva ($r = -0,198$), così come una bassa correlazione negativa tra conflitti e il coping totale ($r = -0,151$). È emersa anche un'associazione moderata e positiva tra vicinanza e attitudine positiva ($r = 0,305$) e tra la qualità della relazione complessiva e il coping totale ($r = 0,359$; $p = 0,052$), con quest'ultima vicina alla soglia di significatività. Questi risultati suggeriscono possibili tendenze che meritano ulteriori approfondimenti.

Nel gruppo dei padri, emerge una bassa correlazione positiva tra qualità complessiva della relazione padre-bambino e coping totale ($r = 0,187$), ma che non raggiunge la soglia della significatività. In particolare, si evidenziano basse associazioni tra qualità complessiva e strategie quali sostegno sociale ($r = 0,174$), evitamento ($r = 0,198$) e attitudine positiva ($r = 0,288$). Tuttavia sono presenti correlazioni significative tra le varie dimensioni di vicinanza, conflitto e dipendenza e specifiche strategie di coping (**Tabella 8**). Nello specifico:

- *Vicinanza e attitudine positiva* mostrano una correlazione positiva ($r = 0,439$, $p = 0,015$), indicando che una maggiore vicinanza si associa a una visione più ottimista e propositiva
- *Vicinanza e orientamento al problema* sono anch'esse correlate positivamente ($r = 0,375$, $p = 0,041$), suggerendo che relazioni più strette si associano a un approccio più orientato alla soluzione
- *Conflitto ed evitamento* evidenziano una forte correlazione positiva ($r = 0,395$, $p = 0,031$), suggerendo che relazioni caratterizzate da conflitti tendono ad associarsi a una maggiore tendenza a evitare il confronto diretto
- *Conflitto e orientamento al problema* hanno una forte correlazione negativa ($r = 0,365$, $p = 0,047$), suggerendo che il conflitto è associato a una minore propensione all'approccio diretto alla risoluzione dei problemi

- *Dipendenza e sostegno sociale* mostrano una forte correlazione positiva ($r = 0,464$, $p = 0,010$), indicando che relazioni di dipendenza si associano a una maggiore ricerca di supporto sociale

Inoltre, la dimensione di *vicinanza* mostra una associazione moderata, seppur non significativa, con il coping complessivo ($r = 0.312$). In particolare, si osserva una correlazione negativa con la strategia di evitamento ($r = -0.214$). Queste associazioni, anche se non significative, potrebbero suggerire che una maggiore vicinanza percepita dai padri è legata a un minor utilizzo di strategie evitanti, indicando possibili spunti per interventi che promuovano il legame relazionale.

3.5.3 Correlazioni tra supporto sociale percepito e qualità della relazione genitore-figlio

	MSPSS_M_TOT	MSPSS_P_TOT
CPRS_TOT	0.045 (0.812)	-0.078 (0.684)
Vicinanza genitore-figlio	0.256 (0.171)	0.059 (0.755)
Conflitti genitore-figlio	-0.010 (0.959)	-0.249 (0.184)
Dipendenza genitore-figlio	-0.287 (0.124)	0.156 (0.409)

Tabella 9. Correlazioni relazione genitore-figlio – supporto sociale percepito

La **Tabella 9** confronta le correlazioni di madri e padri tra qualità complessiva della relazione con il figlio e sue sottoscale e supporto sociale percepito. In entrambi i gruppi non sono emerse correlazioni significative tra queste variabili. Tuttavia, nel gruppo delle madri, si osservano due associazioni degne di nota: una correlazione positiva tra vicinanza e supporto sociale ($r = 0,256$), suggerendo che una maggiore vicinanza

percepita possa legarsi a un maggior supporto percepito, e una correlazione negativa tra dipendenza e supporto sociale ($r = -0,287$), in cui una percezione più alta di dipendenza sembra legarsi a un livello minore di supporto sociale. Nei padri, invece, si rileva una bassa associazione negativa con la dimensione dei conflitti ($r = -0.249$), indicando che un maggiore supporto sociale percepito potrebbe associarsi a una riduzione dei conflitti nella relazione con il bambino, rappresentando così una possibile risorsa. Queste associazioni mostrano e suggeriscono che il supporto sociale si collega a diverse dimensioni della relazione con il figlio in madri e padri

Discussione

La patologia oncologica pediatrica è stata descritta come un'esperienza che segna profondamente la vita dei genitori. Dopo la diagnosi, ci si aspetta che i genitori apprendano rapidamente una notevole quantità di informazioni sul cancro, acquisiscano specifiche competenze nella cura del bambino e riorganizzino i ruoli familiari e le routine quotidiane. Questo passaggio, spesso complesso, può generare un forte distress emotivo, definito come “un'esperienza emotiva spiacevole e multifattoriale di natura psicologica, sociale e/o spirituale che può interferire con la capacità di far fronte al cancro, ai suoi sintomi e al suo trattamento” (Sultan et al., 2016). Tradizionalmente, gli studi sull'adattamento psicologico del bambino e della famiglia al cancro infantile si sono basati principalmente sui resoconti delle madri, che generalmente assumono il ruolo di principali caregiver; tuttavia, negli ultimi anni, è stato riconosciuto non solo che la malattia cronica infantile ha un impatto unico sul funzionamento psicologico dei padri, ma anche che il loro coinvolgimento in questo contesto può influenzare gli esiti psicologici del matrimonio, della famiglia e del bambino (Clarke et al., 2009). Comprendere le esperienze di entrambi i genitori è quindi fondamentale per progettare interventi centrati sulla famiglia. La letteratura suggerisce che, tra le risorse e i fattori di resilienza individuali, la disponibilità di supporto sociale riveste un ruolo cruciale per il mantenimento del benessere psicologico in questi contesti (Norberg et al. 2006). La percezione soggettiva del supporto e la soddisfazione nei confronti di esso sono indicate con il termine *supporto sociale percepito*, che si riferisce alla convinzione di poter contare su una rete sociale premurosa e disponibile. Un altro fattore fondamentale è rappresentato dalle strategie di coping, cioè i processi adottati per affrontare eventi stressanti: il modo in cui i genitori gestiscono l'esperienza di malattia del figlio e le proprie emozioni non solo influisce sul loro benessere psicologico, ma anche sulla stabilità e sulla coesione familiare. Infine, i fattori relazionali sono altrettanto importanti. L'attaccamento sicuro, una comunicazione aperta, il coinvolgimento attivo, la gestione dei conflitti e la fiducia nel proprio ruolo genitoriale sono aspetti che favoriscono la capacità del bambino di regolare le emozioni, specialmente in un contesto così delicato (Tillery et al., 2020). Una relazione genitore-figlio solida può quindi mitigare gli effetti negativi dello stress e migliorare l'adattamento psicologico del bambino e dell'intera famiglia

di fronte alla sfida della malattia. Sulla base di queste considerazioni, l'obiettivo della presente tesi è stato indagare come queste variabili - supporto sociale percepito, coping genitoriale e qualità della relazione genitore-figlio- correlassero tra di loro nel nostro campione di madri e padri di bambini con diagnosi oncologica.

Secondo il modello transazionale di Lazarus e Folkman (1984), il supporto sociale è una risorsa che influisce sulla valutazione delle situazioni stressanti e sulle strategie di coping che ne derivano: maggiore è la disponibilità di supporto, più efficace risulta essere il coping. Si è ipotizzato, perciò, di osservare una correlazione positiva tra il supporto sociale percepito e le strategie di coping adottate dai genitori. Per il gruppo delle madri, i risultati non hanno evidenziato correlazioni significative tra queste due variabili. Tuttavia, emerge una associazione moderata e inversa tra orientamento al problema e supporto sociale percepito, suggerendo che le madri orientate alla risoluzione del problema possano percepire un supporto sociale inferiore. Questo dato è in contrasto con quanto emerge in altri studi, i quali evidenziano come il coping orientato al problema sia spesso associato a una maggiore percezione di supporto, in quanto le persone tendono a mobilitare risorse sociali per affrontare direttamente le difficoltà (Chao, R. C. L., 2011). Un'interpretazione possibile potrebbe risiedere nel fatto che le madri maggiormente orientate al problema tendano a percepire il supporto sociale come meno essenziale, poiché orientano le proprie risorse verso un controllo diretto della situazione. È interessante confrontare questi dati con quelli dei padri, per i quali emerge una correlazione significativa e positiva tra il coping totale e il supporto sociale percepito. In particolare, i padri che fanno maggiormente ricorso alla strategia di ricerca di sostegno sociale percepiscono anche un supporto sociale più elevato: i padri potrebbero vedere il supporto come più accessibile e concreto quando vi ricorrono attivamente, il che si riflette in una sua percezione più elevata. Questa diversità nei risultati riflette le differenze di genere rispetto alle modalità di coping e alla ricerca di supporto sociale emerse in letteratura. Ricerche sui processi di coping hanno rilevato che le madri tendono a fare affidamento su strategie di regolazione emotiva e relazionali che dipendono meno dalla rete sociale; i padri, invece, spesso prediligono strategie di coping più pratiche e orientate alla soluzione dei problemi, le quali sono legate alla disponibilità di supporto esterno (Goldbeck, L., 2001). Inoltre, le madri tendono a coinvolgere maggiormente amici, parenti e comunità nella gestione

della malattia del figlio (Gise & Cohen, 2022). Perciò i padri, meno inclini a cercare supporto emotivo e pratico, potrebbero percepire un maggiore beneficio quando questo è disponibile e accessibile. In linea con la letteratura, anche le analisi sulle differenze tra medie dei due campioni, sebbene non significative, confermano come i padri siano maggiormente orientati alla risoluzione dei problemi, mentre le madri ricorrono in misura maggiore al sostegno sociale.

Nonostante la ricerca sia limitata, gli studi disponibili evidenziano che l'adozione di strategie di coping attivo, come il problem-solving e il sostegno sociale, migliora la relazione con i figli, favorendo comportamenti e stili educativi più efficaci e rassicuranti (Baxter, 2016). Perciò si è voluta indagare, in questo contesto, l'associazione tra le strategie di coping adottate dai genitori e la qualità percepita della relazione con il figlio in cura oncologica. I risultati ottenuti confermano che un maggiore ricorso a strategie di coping è correlato a una percezione più positiva della relazione con il figlio. Tuttavia, questa associazione risulta significativa solo nel caso delle madri: ciò potrebbe suggerire che le madri, in quanto principali caregiver, possano essere più sensibili alle dinamiche relazionali e quindi più influenzate dalle strategie di coping che adottano. Un'analisi più dettagliata dei risultati rivela, inoltre, pattern di correlazione distinti tra madri e padri, soprattutto in relazione a specifiche strategie e a dimensioni quali la vicinanza, i conflitti e la dipendenza nella relazione con il figlio. Nel caso delle madri, si osserva che la strategia di coping basata sulla ricerca di sostegno sociale si associa positivamente alla qualità della relazione, in particolare alla dimensione conflittuale. Questo dato potrebbe suggerire che, di fronte a difficoltà relazionali con il figlio, le madri tendono a cercare un sostegno sociale maggiore, utilizzando questa strategia come un modo per affrontare o mitigare il conflitto. Anche la strategia di evitamento si associa alla qualità della relazione madre-bambino, il che è in contrasto con quanto riportato in letteratura, dove si riporta che il coping evitante tende a incrementare lo stress e le difficoltà nelle pratiche relazionali (Baxter, 2016). Nel nostro campione però, si associa in particolare alla dimensione dei conflitti: le madri potrebbero ricorrere all'evitamento come meccanismo difensivo, per evitare interazioni dirette che potrebbero intensificare il conflitto. In ogni caso, approfondire in futuri studi le circostanze e i contesti in cui l'evitamento può risultare adattivo o meno potrebbe aiutare a identificare ulteriormente le modalità più efficaci

di gestione del conflitto nei momenti di stress. Nei padri, le strategie di coping più adattive, come l'atteggiamento positivo e l'orientamento al problema, risultano prevalenti e associate a una maggiore vicinanza e a una riduzione del conflitto nella relazione con il figlio. Questo indica che i padri tendono a rivolgersi verso approcci più orientati alla soluzione, il che non solo facilita un legame più stretto con i figli, ma riduce anche le tensioni nelle interazioni quotidiane. In sintesi, le madri tenderebbero a cercare supporto e a evitare il conflitto per mantenere un equilibrio emotivo, mentre i padri potrebbero orientarsi verso un ruolo più risolutivo e positivo, promuovendo la vicinanza e riducendo le tensioni. Questi approcci differenti permetterebbero ai genitori di gestire meglio l'impatto emotivo e relazionale della malattia, creando un ambiente più supportivo per il figlio.

Anche il supporto sociale percepito è fortemente associato al benessere psicologico, alla resilienza e alla promozione di comportamenti positivi, come una genitorialità coinvolta e proattiva (Taylor et al., 2015). Il supporto sociale ha un'influenza significativa sulla relazione genitore-bambino agendo su più livelli. I membri della rete sociale possono aiutare i genitori a migliorare le loro abilità educative e a far fronte allo stress, come emerge dalle associazioni con il coping, riducendo così il rischio di stili genitoriali negativi. Inoltre, quando i genitori si sentono sostenuti dalle loro reti sociali, è più probabile che si impegnino in pratiche di genitorialità positive, come il calore, il monitoraggio e il supporto, anche di fronte a sfide significative (Taylor et al., 2015). Si è ipotizzata perciò una correlazione positiva tra il supporto e la qualità della relazione di madri e padri con figlio malato di cancro. In particolare, i risultati della ricerca mostrano che le dinamiche di supporto sociale e la gestione della relazione con il figlio variano tra i due generi. Si sottolinea, dalle analisi sulle differenze tra medie, come i padri tendano a riportare un maggiore supporto sociale percepito e come le dimensioni della relazione con il figlio influenzate da questa risorsa differiscano tra madri e padri. Nel gruppo delle madri, le associazioni tra supporto sociale e qualità della relazione con il figlio sembrano focalizzarsi principalmente sulla dimensione affettiva e sull'intimità della relazione. La correlazione positiva con la dimensione di vicinanza suggerisce che le madri che percepiscono un maggiore supporto dalla loro rete sociale tendono a percepire un legame emotivo più stretto con il proprio figlio. Questo dato è coerente con studi che evidenziano come il supporto sociale rafforzi il

coinvolgimento emotivo delle madri, particolarmente attive nel caregiving e nelle interazioni quotidiane (Taylor et al., 2015). Al contrario, la correlazione negativa tra dipendenza e supporto sociale suggerisce che quando le madri percepiscono una maggiore dipendenza del figlio, sia emotiva che pratica, la loro percezione del supporto sociale diminuisce. La dipendenza del figlio potrebbe intensificare il senso di responsabilità delle madri, portandole ad assumere un ruolo che limiti il coinvolgimento con la rete sociale o a ritenerla come meno rilevante o adeguata. Nel gruppo dei padri, invece, il supporto sociale risulta inversamente correlato alla dimensione dei conflitti. In questo caso, esso può fungere da buffer, aiutando i padri a gestire meglio le difficoltà relazionali e legate alla malattia, favorendo una relazione più armoniosa e meno conflittuale. Questa differenza potrebbe riflettere quanto emerge in letteratura sui padri, spesso più coinvolti in aspetti disciplinari e nella gestione delle regole (Yaffe, 2023), elementi che possono generare conflitti.

Un limite significativo della presente ricerca è rappresentato dalla dimensione ridotta del campione, composto da 30 madri e 30 padri, il che influisce sulla potenza statistica e sulla generalizzabilità dei risultati. Per ovviare a tale limite, oltre a valutare la significatività statistica, si è scelto di considerare anche il livello di associazione tra le variabili, al fine di individuare tendenze utili a scopi esplorativi.

Questi risultati evidenziano come l'associazione tra coping e supporto sociale percepito possa essere interpretata diversamente dalle madri e dai padri a seconda della loro propensione a risolvere problemi o a cercare attivamente supporto esterno. Dal punto di vista pratico, questi risultati suggeriscono l'importanza di interventi che tengano conto delle preferenze individuali nella gestione dello stress: nelle madri, rafforzando la percezione del supporto sociale come risorsa complementare, mentre nei padri promuovendo e normalizzando l'accesso a reti di supporto. In generale, il coinvolgimento del personale sanitario e la creazione di spazi di ascolto e di dialogo potrebbe facilitare un maggiore ricorso alle risorse sociali, aumentando di conseguenza l'efficacia delle strategie di coping messe in atto da entrambi i genitori. A questo proposito, potrebbe essere utile approfondire in future ricerche come il supporto sociale percepito possa interagire con altre variabili psicologiche, come il senso di autoefficacia o la percezione di controllo, per influenzare le modalità di coping. Studi longitudinali potrebbero anche chiarire come il supporto sociale e le strategie di coping

del genitore si evolvano nel corso della malattia del bambino, evidenziando eventuali adattamenti nel tempo.

Future ricerche potrebbero coinvolgere campioni più ampi per esplorare in modo più approfondito le differenze di genere nel coping e se queste siano dovute a caratteristiche psicologiche, socio-culturali o a specifiche differenze di caregiving in contesti di malattia. Inoltre, le osservazioni su come il coping si associa a dimensioni quali vicinanza, conflitto e dipendenza suggeriscono che le strategie di coping possano essere influenzate dalle caratteristiche dell'attaccamento genitoriale. L'integrazione, in ulteriori studi, tra coping e teoria dell'attaccamento potrebbe arricchire la comprensione delle dinamiche familiari in situazioni di malattia, offrendo altre prospettive sull'adattamento familiare e sui processi di regolazione emotiva.

Infine, poichè le madri tendono a essere più coinvolte nel caregiving quotidiano, possono percepire una riduzione del supporto sociale quando i figli dipendono fortemente da loro. Programmi di supporto che includano un sollievo pratico nel caregiving potrebbero alleviare il carico percepito e mantenere un equilibrio emotivo, permettendo alle madri di sentirsi sostenute e vicine emotivamente ai figli.

Inoltre, dato che gli studi empirici mostrano che il comportamento dei genitori durante le procedure mediche è associato ai livelli di distress e al coping adottato dal bambino malato (Cusinato et al. 2017), possiamo dedurre che investire in programmi di sostegno che rispondano alle specifiche esigenze di madri e padri può avere un impatto positivo su molteplici livelli. In generale, un genitore che si sente sostenuto nel caregiving quotidiano è più propenso a mantenere un atteggiamento resiliente, creando un ambiente familiare più stabile e sicuro, promuovendo non solo il benessere del genitore ma anche quello del bambino e degli altri membri della famiglia. Ulteriori studi potrebbero perciò esaminare come specifici programmi di sostegno o di promozione delle strategie di coping influenzino il comportamento e il coping dei bambini stessi.

Conclusioni

La presente tesi si propone di esplorare l'esperienza della malattia oncologica infantile, ponendo particolare attenzione alle dinamiche familiari e alle risorse emotive dei genitori. I progressi in oncologia hanno migliorato i trattamenti e aumentato il tasso di sopravvivenza dei pazienti, ma il cancro pediatrico continua a rappresentare un'esperienza traumatica per i bambini e le loro famiglie. I trattamenti, spesso invasivi, causano effetti collaterali sia fisici sia neuropsicologici; inoltre, il passaggio alla sopravvivenza comporta un proprio insieme di sfide, come il riadattamento alla vita domestica e familiare e il reintegrarsi a scuola e nei contesti sociali, spesso con limitazioni fisiche e dolori cronici. Per i genitori, avere un figlio malato di cancro significa affrontare eventi estremamente stressanti: la diagnosi suscita sentimenti di impotenza e timori per la vita del bambino, mentre i trattamenti richiedono un impegno costante e portano alla necessità di riorganizzare ruoli e responsabilità all'interno della famiglia. Questa complessa situazione, perciò, richiede ai genitori di mobilitare risorse emotive e pratiche per supportare il figlio. Le strategie di coping dei genitori si dividono in tre categorie: focalizzate sul problema, sulle emozioni e sull'evitamento. Il coping orientato al problema comprende azioni per acquisire controllo e migliorare la gestione delle cure, come adottare abitudini sane e richiedere supporto. Il coping focalizzato sulle emozioni include pratiche religiose e ristrutturazione cognitiva positiva, che aiutano a mantenere calma e speranza. Al contrario, il coping evitante implica la negazione delle emozioni e può essere utile nel breve termine ma potenzialmente disadattivo a lungo termine. Inoltre, molti genitori riferiscono di sentirsi soli nel gestire le difficoltà che la malattia comporta, poiché costretti ad isolarsi dalle reti abituali o ad allontanarsi per garantire al proprio figlio le cure necessarie. Perciò migliorare le reti e la percezione di supporto, comunemente associato a benessere e resilienza, può aiutare a gestire meglio queste situazioni. Sono importanti il supporto strumentale offerto dalla famiglia allargata e dagli amici, il supporto emotivo e la possibilità di ricevere informazioni e rassicurazioni dal personale sanitario. Infine, la letteratura evidenzia che il supporto sociale percepito e la qualità del legame di attaccamento con il bambino possono moderare l'impatto del carico di cura sul disagio psicologico di questi genitori. Relazioni positive, caratterizzate da supporto emotivo e comunicazione aperta, favoriscono sicurezza, fiducia e strategie di

coping adattive nel bambino e nel genitore. Al contrario, alti livelli di conflitto possono aumentare lo stress e ostacolare la regolazione emotiva e il coping, portando a isolamento, rancore e sfiducia all'interno della famiglia, aggravando ulteriormente l'esperienza della malattia.

Sulla base di queste considerazioni, l'obiettivo della presente ricerca era quello di indagare le associazioni tra risorse dei genitori quali supporto sociale percepito e strategie di coping e qualità della relazione con il figlio malato di cancro. La letteratura ci informa che la malattia cronica infantile ha un impatto unico sul funzionamento psicologico delle madri e dei padri, perciò si è voluto indagare se ci fossero differenze di genere nelle variabili esaminate e nei pattern di correlazione. In particolare si è ipotizzato di trovare una correlazione positiva tra supporto sociale percepito e strategie adottate dalle madri e dai padri, che ad una maggiore percezione di supporto sociale corrispondesse una migliore qualità della relazione genitore-figlio, e che il ricorso a strategie di coping adattive si associasse ad una qualità della relazione con il proprio figlio più positiva. Dopo aver accettato di partecipare e aver firmato il consenso informato, ai genitori è stato chiesto di compilare un set di questionari online tramite la piattaforma REDCap, utilizzata per la raccolta e gestione di dati clinici e di ricerca. Sono stati somministrati quattro questionari self-report per esplorare vari aspetti psicologici nelle madri e nei padri dei pazienti pediatrici: la *Child-Parent Relationship Scale (CPRS)*, che valuta la qualità della relazione genitore-bambino tramite 30 item, basati sulla teoria dell'attaccamento e suddivisi in tre dimensioni (vicinanza, conflitto e dipendenza); il *Coping Orientations to Problem Experienced – New Italian Version (COPE-NVI)*, che analizza le strategie di coping attraverso 60 item che identificano cinque fattori principali (sostegno sociale, evitamento, atteggiamento positivo, orientamento al problema e orientamento trascendente); la *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)*, che misura, attraverso 12 item, il supporto sociale percepito da famiglia, amici e partner significativo; la *Resilience Scale-14 (RS-14)*, che, attraverso 14 item, valuta la resilienza individuale su cinque caratteristiche (scopo, perseveranza, autosufficienza, equanimità e autenticità). Le risposte sono state poi esportate e analizzate sul software statistico Jamovi, dove abbiamo svolto prima dei t-test per rilevare le differenze tra medie di madri e padri nelle variabili indagate e, in seguito, sempre distintamente, le analisi di correlazione per verificare le ipotesi. Non

sono state rilevate differenze significative nelle medie tra i due gruppi se non per la ricerca di sostegno sociale, superiore nelle madri.

In riferimento alla prima ipotesi, si evidenzia una correlazione significativa tra supporto sociale percepito e coping soltanto nel gruppo dei padri; in particolare è emerso che i padri che utilizzano strategie di ricerca di sostegno sociale percepiscono un livello più alto di supporto, probabilmente perché vedono tale supporto come più accessibile e concreto quando vi ricorrono attivamente. Questi risultati riflettono differenze di genere nelle modalità di coping e nella percezione di supporto sociale, come indicate dalla letteratura: le madri tendono a utilizzare strategie di regolazione emotiva, spesso indipendenti dalla rete sociale, mentre i padri prediligono strategie pratiche, associate alla disponibilità di supporto esterno; inoltre, le madri sono solite coinvolgere maggiormente amici, parenti e comunità nella gestione della malattia del figlio, mentre i padri, meno inclini a cercare supporto, percepiscono un maggiore beneficio quando questo è disponibile. Quest'ultima interpretazione è in linea con i risultati sulle differenze tra medie nel nostro campione, con le madri che ricorrono alla ricerca di sostegno sociale in misura maggiore rispetto ai padri.

Rispetto alla correlazione tra coping e qualità della relazione genitore-figlio emergono associazioni significative tra specifiche dimensioni, con pattern distinti tra madri e padri. Per le madri, il coping basato sul sostegno sociale è associato positivamente alla qualità della relazione, specialmente ai conflitti, suggerendo che queste, di fronte a difficoltà relazionali, potrebbero percepire maggiormente il supporto sociale come risorsa. Anche la strategia di evitamento correla con la qualità della relazione, contrariamente alla letteratura, che potrebbe riflettere un uso difensivo dell'evitamento per evitare conflitti intensi. Questo evidenzia la necessità di ulteriori studi sulle circostanze in cui l'evitamento può essere adattivo. Per i padri, strategie di coping più adattive, come un atteggiamento positivo e l'orientamento al problema, sono associate a una maggiore vicinanza e a una riduzione dei conflitti, indicando un approccio più risolutivo che facilita il legame e riduce le tensioni.

Infine, non sono presenti correlazioni significative tra supporto sociale percepito e qualità della relazione genitore-figlio, ma avendo considerato anche il livello di associazione tra le variabili, i risultati evidenziano differenze di genere nelle dinamiche

tra supporto sociale e relazione con il figlio. Per le madri, un maggiore supporto sociale si associa a una percezione di vicinanza emotiva con il figlio, facilitando il coinvolgimento affettivo nella relazione. Tuttavia, una percezione elevata della dipendenza del figlio sembra ridurre la loro percezione di supporto, forse per il maggiore impegno richiesto. Per i padri, invece, il supporto sociale appare utile nel ridurre i conflitti, aiutandoli a gestire meglio le tensioni. Queste differenze sembrano riflettere i ruoli distinti che madri e padri assumono nella relazione con i figli, con le madri più orientate al caregiving quotidiano e i padri più impegnati negli aspetti disciplinari.

Questi risultati offrono una comprensione più approfondita delle dinamiche e delle esigenze psicologiche dei genitori durante il percorso di cura del proprio figlio malato di cancro. Per le madri, è importante rafforzare il supporto sociale come risorsa complementare per ridurre il carico emotivo e migliorare la qualità della relazione con il figlio, soprattutto nei momenti di maggiore conflitto. Per i padri, invece, promuovere strategie di coping adattive e normalizzare l'accesso al supporto sociale può ridurre le tensioni e favorire un legame più positivo con il figlio. In entrambi i casi, interventi di sostegno e promozione di strategie adattive potrebbero facilitare il benessere familiare complessivo.

Bibliografia

AIRC - Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro. (2023). *Tumori pediatrici*. Disponibile 15/11/2024, da <https://www.airc.it/pediatrici>.

AIRTUM, AIOM, & AIRTUM Working Group. (2023). *I numeri del cancro in Italia 2023*. Intermedia editore.

Balestrieri, M., Fagiolini, A., Grassi, L. & Rossi, A. (2023). *Manuale di psichiatria*. Il Pensiero Scientifico.

Barbisoni, G., Barbisoni, G., Casiraghi, G., Codoro, M., Gastaldi, S., Massimino, M., & Veneroni, L. (2023). *Contributi e riflessioni per un nuovo modello di accoglienza*. Associazione CasAmica. Da <https://www.casamica.it/wordpress/wp-content/uploads/2023/11/Documento-finale-progetto-CasAmica.pdf>

Baxter, L. N. (2016). *Coping strayegy as mediator between parental attachment and the parent-child relationship*. Doctoral dissertation, University of North Texas.

Berant, E., Mikulincer, M., & Florian, V. (2001). The association of mothers' attachment style and their psychological reactions to the diagnosis of infant's congenital heart disease. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20(2), 208-232.

Berkman, A. M., Robert, R. S., Roth, M., & Askins, M. A. (2022). A review of psychological symptoms and post-traumatic growth among adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of health psychology*, 27(4), 990–1005.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss, Vol. 1. Attachment*. London: The Hogarth Press (trad. it. *Attaccamento e perdita, Vol. 1: L'attaccamento alla madre*, Torino: Bollati Boringhieri, 1972, 2003).

Bowlby, J. (1972). *Attachment and loss, Vol. 2. Separation: Anxiety and anger*. London: The Hogarth Press (trad. it. *Attaccamento e perdita, Vol. 2: La separazione dalla madre*, Torino: Bollati Boringhieri, 1975, 1999).

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss, Vol. 3. Loss: Sadness and depression*. London: The Hogarth Press (trad. it. *Attaccamento e perdita, Vol. 3: La perdita della madre*, Torino: Bollati Boringhieri, 1983, 2000).

Brinkman, T. M., Recklitis, C. J., Michel, G., Grootenhuis, M. A., & Klosky, J. L. (2018). Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 36(21), 2190–2197.

Callegari, C., Bertù, L., Lucano, M., Ielmini, M., Braggio, E., & Vender, S. (2016). Reliability and validity of the Italian version of the 14-item Resilience Scale. *Psychology Research and Behavior Management*, 277-284.

Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.

Chao, R. C. L. (2011). Managing stress and maintaining well-being: Social support, problem-focused coping, and avoidant coping. *Journal of Counseling & Development*, 89(3), 338-348.

- Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-oncology*, *18*(9), 907–915.
- Cusinato, M., Calvo, V., Bisogno, G., Viscardi, E., Pillon, M., Opocher, E., Basso, G., & Montanaro, M. (2017). Attachment orientations and psychological adjustment of parents of children with cancer: A matched-group comparison. *Journal of Psychosocial Oncology*, *35*(6), 726–740.
- Dalkner, N., Fleischmann, E., Borgmann-Staudt, A., Fürschuß, C., Klco-Brosius, S., Kepakova, K., ... & Balcersek, M. (2024). Parenthood for childhood cancer survivors: unfounded fear of cancer development in offspring and related health behaviors. *Frontiers in Psychology*, *14*, 1269216.
- Di Fabio, A., & Palazzeschi, L. (2015). Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS): un contributo alla validazione italiana. *Counseling: Giornale Italiano di Ricerca e Applicazioni*.
- Driscoll, K., & Pianta, R. C. (2011). Mothers' and fathers' perceptions of conflict and closeness in parent-child relationships during early childhood. *Journal of Early Childhood and Infant Psychology*, *7*, 1-24.
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer epidemiology*, *71*, 101733.
- Fang, J., Li, Y., Tan, T. X., Chen, K., Yang, Z., Cheng, Z., ... Wang, N. (2023). History of pediatric TBI hospitalization and current child-parent relationship quality in China. *Brain Injury*, *37*(9), 1096–1106.

- Filbin, M., & Monje, M. (2019). Developmental origins and emerging therapeutic opportunities for childhood cancer. *Nature medicine*, 25(3), 367-376.
- Gise, J., & Cohen, L. L. (2022). Social support in parents of children with cancer: a systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(3), 292-305.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 10(4), 325-335.
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*. Edizioni Erickson.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: Strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344-354.
- Jibb, L. A., Ameringer, S., Macpherson, C. F., & Sivaratnam, S. (2022). The symptom experience in pediatric cancer: Current conceptualizations and future directions. *Current Oncology Reports*, 24(4), 443-450.
- Johnston, W.T., Erdmann, F., Newton, R., Steliarova-Foucher, E., Schüz, J., & Roman, E. (2021). Childhood cancer: Estimating regional and global incidence. *Cancer Epidemiology*, 71, Part B, 101662.
- Kattner, P., Strobel, H., Khoshnevis, N., Grunert, M., Bartholomae, S., Pruss, M., ... & Debatin, K. M. (2019). Compare and contrast: pediatric cancer versus adult malignancies. *Cancer and Metastasis Reviews*, 38, 673-682.

Kearney, J. A., & Byrne, M. W. (2015). Understanding parental behavior in pediatric palliative care: Attachment theory as a paradigm. *Palliative and Supportive Care, 13*(6), 1559–1568.

Keikhaei, B., Bahadoram, M., Keikha, A., Bahadoram, S., Hassanzadeh, S., & Mahmoudian-Sani, M. R. (2023). Late side effects of cancer treatment in childhood cancer survivors. *Journal of Oncology Pharmacy Practice, 29*(4), 885-892.

Kerr, L. M., Harrison, M. B., Medves, J., & Tranmer, J. (2004, November). Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncology nursing forum, 31*(6), 1063-1073.

Koutná, V., & Blatný, M. (2020). Socialization of coping in pediatric oncology settings: Theoretical consideration on parent–child connections in posttraumatic growth. *Frontiers in Psychology, 11*, 554325.

Magnani, C., Miligi, L., & Parodi, S. (2016). I fattori causali documentati o sospetti nell'eziologia dei tumori infantili. *Epidemiologia e prevenzione, 40*(5), 10-16.

Melguizo-Garín, A., Hombrados-Mendieta, I., José Martos-Méndez, M., & Ruiz-Rodríguez, I. (2021). Social support received and provided in the adjustment of parents of children with cancer. *Integrative cancer therapies, 20*, 15347354211044089.

Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (2010). “You can only take so much, and it took everything out of me”: Coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative and Supportive Care, 8*(2), 97–206.

Monti, J. D., Winning, A., Watson, K. H., Williams, E. K., Gerhardt, C. A., Compas, B. E., & Vannatta, K. (2017). Maternal and paternal influences on children's coping with cancer-related stress. *Journal of child and family studies*, *26*, 2016-2025.

Neenan, A., Byrd, M., Hoodin, F., & Staples, A. D. (2024). Activism, Coping, and Hopefulness Among Parents of Children With Cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology nursing*, *41*(1), 56–66.

Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2006). Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *15*(4), 335-343.

Ochoa-Dominguez, C. Y., Miller, K. A., Banegas, M. P., Sabater-Minarim, D., & Chan, R. Y. (2023). Psychological Impact and Coping Strategies of Hispanic Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *20*(11), 5928.

Park, M., Choi, E. K., Lyu, C. J., Han, J. W., & Hahn, S. M. (2022). Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, *56*, 102078.

Pfister, S. M., Reyes-Múgica, M., Chan, J. K. C., Hasle, H., Lazar, A. J., Rossi, S., Ferrari, A., Jarzembowski, J. A., Pritchard-Jones, K., Hill, D. A., Jacques, T. S., Wesseling, P., López Terrada, D. H., von Deimling, A., Kratz, C. P., Cree, I. A., & Alaggio, R. (2022). A Summary of the Inaugural WHO Classification of Pediatric Tumors: Transitioning from the Optical into the Molecular Era. *Cancer Discovery*, *12*(2), 331–355.

- Pianta, R. C. (2001). *Student-teacher relationship scale: Professional manual*. Lutz, Florida: Psychological Assessment Resources.
- Ripamonti, C. A. (2015). *Manuale di psicologia della salute_ Prospettive cliniche, dinamiche e relazionali*. Il Mulino, Bologna.
- Rinaldi, T., Castelli, I., Palena, N., Greco, A., Pianta, R., Marchetti, A., & Valle, A. (2023). The representation of child–parent relation: validation of the Italian version of the child–parent relationship scale (CPRS-I). *Frontiers in Psychology, 14*, 1194644.
- Scarponi, D. (2003). Madri e sentimenti materni. *Madri e sentimenti materni*, 1000-1002.
- Sharma, R., Shyam, R., & Grover, S. (2018). Coping strategies used by parents of children diagnosed with cancer. *Indian journal of social psychiatry, 34*(3), 249-254.
- Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Sighinolfi, C., Chiri, L. R., & Franceschini, S. (2008). Coping Orientation to Problems Experienced-Nuova Versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping. *Psicoterapia cognitiva e comportamentale, 14*(1), 27.
- Siegwart, V., Benzing, V., Spitzhuettl, J., Schmidt, M., Grotzer, M., Steinlin, M., ... & Everts, R. (2022). Cognition, psychosocial functioning, and health-related quality of life among childhood cancer survivors. *Neuropsychological rehabilitation, 32*(6), 922-945.
- Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, E., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European journal of cancer care, 25*(4), 616-637.

Tantillo, S., & Guanciale, V. (2015). Psico-oncologia e psico-oncologia pediatrica (Psycho-oncology and pediatric psycho-oncology). *Nuova Serie Suppl*, 5, 57-74.

Taylor, Z. E., Conger, R. D., Robins, R. W., & Widaman, K. F. (2015). Parenting Practices and Perceived Social Support: Longitudinal Relations with the Social Competence of Mexican-origin Children. *Journal of Latina/o psychology*, 3(4), 193–208.

Tillery, R., Willard, V. W., Howard Sharp, K. M., Klages, K. L., Long, A. M., & Phipps, S. (2020). Impact of the parent-child relationship on psychological and social resilience in pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 29(2), 339-346.

Wagnild, G.M. (2009). *The Resilience Scale user's guide for the US English version of the Resilience Scale and the 14-Item Resilience Scale (RS-14)*. Worden, MT: The Resilience Center.

Waters, E., & Deane, K. (1985). Defining and assessing individual differences in attachment relationships: Q-methodology and the organization of behavior in infancy and early childhood. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.). *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 41–65.

Yaffe, Y. (2023). Systematic review of the differences between mothers and fathers in parenting styles and practices. *Current psychology*, 42(19), 16011-16024.

Zhang, S., Liu, C. Y., Wang, F., & Ni, Z. H. (2023). Post-traumatic growth among childhood cancer survivors: A qualitative meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 63, 102289.

Zhao, X., Cheng, F., Gao, Y., Wang, Q., Zhao, Y., & Li, P. (2023). Association between adult attachment style, communication patterns and caregiver burden in parents of children with solid tumors: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing, 67*, 102437.

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), 30–41.

Appendici

Correlazione tra il supporto sociale percepito da madri e padri:

	MSPSS_M_TOT
MSPSS_P_TOT	0.166 (0.380)

Correlazioni tra le strategie di coping di madri e padri:

	COPE_P_TOT	SS_P	EV_P	AP_P	OP_P	OT_P
COPE_M_TOT	-0.034 (0.859)	0.149 (0.431)	-0.188 (0.320)	-0.087 (0.647)	-0.041 (0.829)	-0.097 (0.618)
SS_M	-0.139 (0.472)	0.092 (0.630)	-0.247 (0.187)	-0.194 (0.304)	-0.008 (0.967)	-0.246 (0.198)
EV_M	-0.269 (0.159)	-0.237 (0.208)	0.052 (0.784)	-0.065 (0.731)	-0.217 (0.249)	-0.414 (0.025)
AP_M	0.105 (0.589)	0.123 (0.516)	0.000 (0.998)	0.062 (0.743)	-0.026 (0.890)	0.183 (0.342)
OP_M	-0.006 (0.976)	0.037 (0.844)	-0.095 (0.618)	0.018 (0.926)	0.093 (0.626)	-0.126 (0.514)
OT_M	0.216 (0.261)	0.274 (0.142)	-0.090 (0.635)	-0.012 (0.952)	0.002 (0.991)	0.384 (0.040)

