

Diagnosi oncologica materna e comunicazione ai figli minorenni: studio osservazionale retrospettivo

Antonio Capodilupo¹, Emanuele Cozzi², Chiara Giliberti³, Maria Costanza Ciancarelli⁴, Massimo Crocca⁵, Alessio Fioravanti⁶

Maternal cancer diagnosis and communication to minor children: a retrospective observational study

Abstract

L'articolo espone l'attuazione del progetto intitolato "Ascoltami", promosso dalla LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori e volto a conoscere il livello di distress, accusato da madri che hanno ricevuto una diagnosi tumorale, e l'impatto che l'evento ha sui figli in età evolutiva. Lo studio scansiona le modalità operative, con le quali le madri hanno dato

¹ antoniocapodilupo@gmail.com, Associazione provinciale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori LILT Latina.

² e_cozzi@hotmail.com, Associazione provinciale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori LILT Latina.

³ chiaragil@libero.it, Associazione provinciale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori LILT Latina.

⁴ mcostanza.ciancarelli@gmail.com, Associazione provinciale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori LILT Rieti.

⁵ macro.psi@gmail.com, Associazione provinciale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori LILT Frosinone.

⁶ alessiofioravanti.psi@gmail.com, Associazione provinciale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori LILT Viterbo.

comunicazione ai figli della cattiva notizia appresa, usando la griglia SPIKES (Setting – Perception – Invitation – Knowledge – Emotions – Summary) di Baile e Buckman. Si tratta di un'indagine retrospettiva osservazionale condotta con 20 madri, le quali richiamano lo stato emotivo provato alla diagnosi di cancro, mediante compilazione del Termometro del Distress, e riferiscono la loro percezione degli impatti emotivi sui figli, mediante la compilazione del questionario TSCYC (Trauma Symptom Checklist for Young Children). Le madri appalesano un iniziale forte distress, che si modera a distanza di un mese, connesso a personali problemi emozionali, a problemi relazionali con il partner e a preoccupazioni per la cura dei figli; i figli sono percepiti a rischio di ansia e depressione e persino di sindrome post-traumatica; la comunicazione materna talora è del tutto latitante e, quando viene proposta, non segue tutte le fasi del modello SPIKES. Lo studio raccomanda di suggerire alle madri con diagnosi tumorale di seguire lo schema dello SPIKES e di valutarne gli effetti sui figli.

The article presents the implementation of the project entitled “Listen to me”, promoted by LILT - Italian League for the Fight against Tumors and aimed at knowing the level of distress, accused by mothers who have received a tumor diagnosis, and the impact that the event has on their children in developmental age. The study scans the operating methods, with which mothers have communicated to their children the bad news received, using the SPIKES grid (Setting – Perception – Invitation – Knowledge – Emotions – Summary) by Baile and Buckman. It is a retrospective observational survey conducted with 20 mothers, who recall the emotional state experienced at the diagnosis of cancer, by filling out the Distress Thermometer, and report their perception of the emotional impacts on their children, by filling out the TSCYC questionnaire (Trauma Symptom Checklist for Young Children). Mothers show an initial strong distress, which moderates after a month, connected to personal emotional problems, to relational problems with the partner and to worries about child care; the children are perceived at risk of anxiety and depression and even of post-traumatic syndrome; maternal communication is sometimes completely absent and, when it is proposed, it does not follow all the phases of the SPIKES model. The study recommends suggesting to mothers with a tumor diagnosis to follow the SPIKES scheme in communicating with their children and to evaluate its effects on the children.

Keywords

Comunicazione della diagnosi tumorale; Distress materno; Impatto emotivo sui figli.

Keywords

Communication of cancer diagnosis; Maternal distress; Emotional impact on children.

Introduzione

L'acquisizione del significato della malattia (e del cancro) avviene gradualmente nel bambino.

Shapiro e Sweeney (2019) ne descrivono le fasi, ripercorrendo le tappe dello sviluppo emotivo e cognitivo tracciate da Jean Piaget (1937):

- fase preoperatoria (2-7 anni): i bambini, in questa fase, hanno difficoltà a comprendere concetti astratti come malattia e morte. Possono vedere la malattia come una punizione o uno stato temporaneo. Possono anche nutrire un pensiero magico, credendo che i loro pensieri o azioni possano influenzare la malattia;
- fase operativa concreta (7-12 anni): i ragazzi, in questa fase, iniziano a comprendere la malattia come una condizione fisica, ma possono ancora avere difficoltà a comprendere le complessità del cancro. Sono concentrati sulle conseguenze immediate della malattia, come la perdita di capelli o gli effetti collaterali del trattamento;
- fase operativa formale (12+ anni): gli adolescenti, in questa fase, sono capaci di pensiero astratto e possono comprendere le complessità del cancro, incluso il potenziale di morte. Tuttavia, possono avere ancora qualche difficoltà ad elaborarla emotivamente e possono provare ansia, paura e dolore.

Questo studio si articola illustrando, dapprima, l'impatto emotivo che i figli in età evolutiva vivono durante il percorso di una malattia tumorale accusata dai genitori ed evidenziando l'importanza di una comunicazione efficace tra genitori e figli della diagnosi appena acquisita; quindi, mediante un'indagine per lo più retrospettiva, porta l'attenzione: a) alla condizione di stress vissuta da madri, che hanno ricevuto una diagnosi tumorale; b) alla percezione che le stesse hanno degli effetti emozionali prodotti sui figli in età evolutiva; c) alle modalità comunicative con le quali hanno fatto partecipi i figli della cattiva notizia accolta.

I figli in età evolutiva e il tumore dei genitori

L'impatto del tumore sui figli in età evolutiva

Shapiro e Sweeney (2019) riassumono le risposte emotive che i figli in età evolutiva provano rispetto al cancro dei genitori, desunte dalle numerose ricerche condotte in proposito (Vance & Bottorff, 2002; Nielsen & Sarna, 2010; Buchbinder & Parton, 2012):

- paura e ansia: i figli possono provare paura e ansia per la salute dei genitori, per l'impatto della malattia sulla famiglia e sul proprio futuro;

- tristezza e dolore: i figli possono provare tristezza e dolore, in particolare se assistono alla sofferenza dei genitori e se subiscono la perdita di un genitore;

- rabbia e risentimento: i figli possono provare rabbia e risentimento nei confronti dei genitori, del sistema sanitario o persino di sé stessi;

- colpa e vergogna: i figli possono sentirsi in colpa o vergognarsi se pensano di aver causato la malattia dei genitori o se si sentono un peso. I figli possono manifestare anche:

- cambiamenti comportamentali: possono mostrare aggressività, ritiro o difficoltà di concentrazione. Questi cambiamenti possono essere un modo di affrontare lo stress e l'ansia che stanno vivendo;

- disturbi del sonno: possono avere difficoltà a dormire o avere incubi;

- sintomi fisici: possono sviluppare sintomi come mal di stomaco o mal di testa;

- difficoltà sociali: possono sperimentare difficoltà nelle loro relazioni sociali, sia con i coetanei che con i familiari. Possono sentirsi isolati e incompresi, poiché gli altri potrebbero non comprendere appieno l'impatto che la malattia della madre ha sulla loro vite;

- difficoltà scolastiche: possono avere difficoltà a causa dell'impatto emotivo e psicologico della malattia della madre. Potrebbero avere difficoltà a concentrarsi, a portare a termine i compiti e a frequentare regolarmente la scuola (Visser et al., 2004; Mellon & Deane, 2016).

Gli studiosi, pertanto, sottolineano l'importanza di fornire supporto e risorse ai figli in età evolutiva colpiti dalla diagnosi di cancro di un genitore, per aiutarli a fronteggiare le proprie emozioni, a gestire le proprie preoccupazioni e a mantenere il proprio benessere generale.

Gli interventi suggeriti possono includere:

- interventi educativi che aiutino a comprendere la malattia e il trattamento dei genitori, al fine di ridurre ansia e paura;
- assistenza incentrata sulla famiglia, per aiutarne i componenti ad affrontare le sfide della diagnosi di cancro e del trattamento di un genitore;
- la psicoterapia individuale o familiare che può fornire uno spazio sicuro in cui i figli possono esprimere i propri sentimenti e sviluppare strategie di adattamento;
- normalizzazione delle esperienze, creando opportunità per i figli in età evolutiva di entrare in contatto con coetanei che hanno vissuto situazioni simili, onde sentirsi meno soli e vivere come “normali” le proprie esperienze;
- offerta di risorse educative, quali libri e sussidi che spieghino in modo semplice come funziona il trattamento del cancro, aiutando a comprendere i cambiamenti che vedono nella madre (ad esempio, la perdita dei capelli o la fatica durante il trattamento) (Rosenberg & Hill, 2013; Jones & Sloan, 2014).

La comunicazione della diagnosi tumorale ai figli in età evolutiva

Henderson e Chang (2008) sottolineano l'importanza di una comunicazione efficace tra genitori con cancro e figli e sollecitano una comunicazione:

- onesta, anche se parlare di cancro può essere un argomento difficile e carico di emozioni;
- coerente, in modo che i figli non si sentano confusi o sopraffatti da messaggi contrastanti;
- adatta all'età e al livello di sviluppo del figlio, utilizzando un linguaggio semplice ed evitando il gergo medico;
- aperta ad ascoltare le preoccupazioni e le domande dei figli, fornendo rassicurazioni e supporto.

Le ricerche dimostrano l'utilità della comunicazione della diagnosi tumorale a figli, sia bambini che adolescenti:

- in uno studio trasversale, che mirava a rilevare, in un campione di 97 adolescenti, la relazione tra la crescita post-traumatica (PTG – *Post Traumatic Growth*) e la comunicazione loro rivolta dalle madri alle quali era stato diagnosticato un tumore al seno, è risultato che il punteggio, riportato alla PTGI-C-R-J (*PTG Inventory for Children*)

rivista (Kilmer, Buchanan & Taku, 2009), era più alto quando gli adolescenti condividevano con le loro madri più informazioni sul tumore e più basso quando gli adolescenti avevano opportunità di esprimere alle loro madri i propri stati emotivi, anche negativi (Oshiro et al., 2023);

- il programma di ricerca *My Kite Will Fly* (MKWF) presso il *Royal Women's Hospital* e il *Peter MacCallum Cancer Center*, Melbourne, Australia, riporta che il 66,6% dei genitori, in famiglie in cui alla madre viene diagnosticato un cancro ginecologico potenzialmente letale, ha riportato una migliore comprensione del processo di chemioterapia e una migliore comunicazione con i membri più giovani della famiglia, attuando due pilastri della comunicazione efficace: il *Dignity Model*, quale approccio per aiutare le persone con malattie gravi a preservare il senso di dignità, identità e continuità del sé, e il *Child-Centered approach*, quale orientamento che mette il bambino al centro del processo comunicativo e terapeutico, usando un linguaggio adatto, riconoscendone i bisogni cognitivi ed emotivi, favorendo un clima di apertura e di sicurezza (Holland et al., 2018);

- l'analisi della condivisione o della mancata condivisione praticata da 32 madri con i figli di età compresa tra 8 e 21 anni in merito ai risultati ottenuti al test BRCA1/2, cui si erano sottoposte per la rilevazione del rischio di cancro ereditario, ha sottolineato l'utilità della trasmissione ai ragazzi, positiva e preventiva, anche delle informazioni genetiche (Patenaude et al. 2013).

D'altra parte le interviste condotte a domicilio nell'Oxfordshire, Regno Unito, con 26 padri, le cui partner avevano un tumore al seno in fase iniziale, e con 31 dei loro figli di età compresa tra 6 e 18 anni, hanno rilevato che i padri erano desiderosi di rassicurare e proteggere i figli, lamentando tuttavia di non avere informazioni sufficienti sul tumore al seno, in particolare sugli effetti collaterali dei trattamenti, per cui riferivano di interpretare le reazioni dei loro figli come "cattivo comportamento" o "maleducazione" (Forrest, Plumb, Ziebland, Stein, 2009); il *team* sanitario, pertanto, può proporsi come intermediario competente a fornire supporto ai genitori e ai loro figli, offrendo le informazioni necessarie al caso (Hinchliff & McAndrew, 2005).

Anche in uno studio sulla comunicazione madre – figlio di Sinclair e colleghi (2019), eseguito a Victoria, in Australia, tramite interviste telefoniche semi-strutturate a 13 madri diagnosticate con tumore al

seno e a 10 operatori sanitari, ha rilevato che le madri e gli operatori sanitari riconoscono l'importanza della comunicazione con i bambini (età 3-12 anni); tuttavia, le madri desideravano risorse comunicazionali facilmente accessibili, istruttive e pratiche, ed enfatizzavano la qualità rispetto alla quantità del supporto desiderato; gli operatori sanitari, invece, pur riconoscendo l'importanza della comunicazione, non offrivano le informazioni istruttive desiderate e il supporto di qualità atteso.

Indagine

L'indagine è stata svolta nel contesto del progetto "Ascoltami", realizzato dalle Associazioni provinciali LILT – Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori di Latina-Frosinone-Rieti-Viterbo, da maggio 2023 a dicembre 2024.

Il criterio di inclusione ammetteva madri che avessero ricevuto una diagnosi tumorale in un periodo in cui fossero presenti, in famiglia, figli in età evolutiva.

Lo scopo del progetto mirava a cogliere gli stati d'animo vissuti dalle madri medesime, a valutare l'impatto dell'evento sui figli, a offrire occasione di counselling di sostegno, a esaminare le modalità di comunicazione con le quali le mamme avessero reso partecipi i figli della propria patologia.

Materiali e metodi

Le madri sono state arruolate tra le associate della LILT provinciale o mediante segnalazione da parte dei servizi oncologici ospedalieri che le avevano o avevano avute in carico.

Il progetto è stato svolto da psicologi psicoterapeuti, individuati uno per ciascuna delle quattro LILT provinciali.

Alle mamme aderenti è stato proposto di visionare e sottoscrivere il consenso informato.

Il percorso di valutazione ha compreso quattro momenti:

1° incontro: somministrazione del Termometro del Distress alla mamma, riferito al periodo in cui ha vissuto la notizia della diagnosi tumorale e Somministrazione del questionario TSCYC sul bambino;

2° incontro: intervista semi-strutturata alla madre, guidata dal modello SPIKES sulle modalità di comunicazione della diagnosi al figlio;

3° incontro: restituzione e counselling di sostegno, con possibilità anche di più incontri;

4° incontro (a distanza di un mese): ripetizione del Termometro del Distress, per valutare se la percezione degli stati del disagio materno manifestasse una eventuale rielaborazione associata alla attenzione portata a sé, nella partecipazione allo studio, pur a distanza dall'evento tumorale.

La madre, alla quale è consegnato il TSCYC per autosomministrazione, esprime nelle risposte come ha percepito il bambino, nel periodo in cui le è stata diagnosticata una malattia tumorale.

Di seguito sono descritti gli strumenti proposti nell'indagine.

Il Termometro del Distress è uno strumento utilizzato in oncologia per valutare il disagio emotivo dei pazienti affetti da cancro. Descritto per primo da Roth et al. (1998) e incluso nelle Linee guida per la pratica clinica in oncologia del NCCN - *National Comprehensive Cancer Network* nel 1999, consiste in una scala analogica visiva da 0 a 10, dove 0 indica nessun *distress* e 10 indica il massimo livello di *distress*. Vi è associata una *checklist* di sintomi, raggruppati in 5 categorie tematiche (PP – Problemi Pratici, PR – Problemi Relazionali, PE – Problemi Emotivi, AS – Aspetti Spirituali, PF – Problemi Fisici).

Le caratteristiche psicometriche presentano buona affidabilità e validità, confermate da numerosi studi (Akizuki, 2005; Greco, 2020; Al-Shaabi, 2021).

Il punteggio di 4 o superiore sulla scala analogica è generalmente considerato indicativo di *distress* moderato o severo e richiede un'ulteriore valutazione e l'intervento da parte di professionisti.

Lo strumento è apprezzato per la sua semplicità e rapidità di somministrazione (Ownby, 2019); nel presente studio, ne è stata impiegata la versione del 2007.

Il *Trauma Symptom Checklist for Young Children* (TSCYC) è un questionario di 90 *item*, che raccoglie la segnalazione del *caretaker* circa la sintomatologia dei soggetti in età evolutiva attenzionati, correlata a situazioni traumatiche e di stress. Contiene due scale di affidabilità del *reporter* (LR – Livello di Risposta e RAT – Risposte Atipiche) e otto scale cliniche (ANS - Ansia, DEP – Depressione, RAB - Rabbia/Aggressività, PTS-I Stress post-traumatico - Intrusione, PTS-EV Stress post-traumatico - Evitamento, PTS-AR Stress post-

traumatico - Eccitazione, DIS – Dissociazione, PS - Preoccupazioni Sessuali).

Le due scale di validità indicano se l'adulto è evitante o ha un atteggiamento difensivo, per cui tende a negare o a minimizzare alcuni aspetti del comportamento del bambino (LR), o se, viceversa, il *caregiver* ha la tendenza a enfattizzare e sovrastimare i sintomi (RAT). Le scale cliniche rilevano otto differenti tipi di sintomi, potenzialmente connessi a traumi nei soggetti in età evolutiva:

- ansia (ANS): misura il livello di paura e preoccupazione osservato;
- depressione (DEP): indica le sensazioni, i pensieri e i comportamenti associati a tristezza, mancanza di felicità e depressione osservati;
- rabbia-aggressività (RAB): valuta la quantità di rabbia o aggressività osservata, indica ostilità, irritabilità, aggressività e, in alcuni casi, disturbo della condotta;
- PTS-I: misura l'intrusività dei ricordi traumatici e il loro irrompere nella quotidianità;
- PTS-EV: misura l'evitamento, indicando che il soggetto attenzionato utilizza strategie cognitive, comportamentali o emozionali di elusione per difendersi dalla sofferenza;
- PTS-AR: valuta l'*arousal* come allerta continua rispetto alla presenza di potenziali pericoli;
- PTS-TOT, dato dalla somma delle tre precedenti, permette una valutazione globale dello stress provato dal soggetto attenzionato e indica, se particolarmente elevata, la probabile presenza, di un PTSD – Disturbo post-traumatico da stress;
- dissociazione (DIS): indica la presenza di sintomi dissociativi quali "assenze", fenomeni simili alla trance, disattenzione ecc.;
- preoccupazioni sessuali (PS): indica la presenza di pensieri e comportamenti che, seppure non sintomatici di per sé, possono essere atipici rispetto all'età o avvenire con frequenza eccessiva.

Il TSCYC presenta norme distinte per genere del soggetto e per tre fasce d'età (3-4 anni; 5-9 anni; 10-12 anni).

La validazione italiana è avvenuta attraverso un campione normativo costituito da 517 soggetti in età evolutiva provenienti da diverse località del nord, centro e sud Italia (Pessina et al., 2015).

I punteggi grezzi ottenuti sono trasformati in punti T.

Nelle scale composte dai punti T, la media della distribuzione delle scale cliniche è 50, il *cut-off* per possibili problematiche con

significato clinico è 65 e 70; per le due scale di validità la linea di demarcazione è posta sul valore di 70 per LR e di 90 per RAT; il punteggio T tra 65 e 69 nella LR indica una possibile tendenza a sottostimare i sintomi del bambino.

L'analisi delle proprietà psicometriche ha riscontrato una buona affidabilità, in uno studio di validità multicentrico; il suo utilizzo come misura clinica è ben supportato (Briere et al., 2001; 2005).

Il modello SPIKES è stato creato nel 2000 dal medico psichiatra statunitense Walter F. Baile, in collaborazione con l'oncologo Robert Buckman e altri professionisti, per migliorare la comunicazione delle cattive notizie in ambito medico: diagnosi difficili e prognosi infauste. Lo schema della comunicazione prevede sei momenti, specificati nell'acronimo:

S - *Setting*: assicurarsi di avere un ambiente privato e confortevole per la conversazione e il tempo necessario senza interruzioni;

P - *Perception*: valutare la percezione della persona riguardo alla situazione, chiedendo cosa sa già o cosa sospetta;

I - *Invitation*: invitare la persona a ricevere le informazioni, chiedendo se preferisce sapere tutti i dettagli o solo una sintesi, per rispettare le preferenze individuali;

K - *Knowledge*: fornire le informazioni in modo chiaro e diretto, evitando termini tecnici o ambigui, usando frasi semplici e verificando che la persona abbia compreso;

E - *Emotions*: riconoscere e rispondere alle emozioni della persona, mostrando empatia e offrendo supporto emotivo;

S - *Strategy and Summary*: offrire una strategia o un piano d'azione per affrontare la situazione, riassumere i punti principali e assicurarsi che la persona abbia capito cosa succederà dopo.

Lo schema è stato riportato in una scheda guida (Tab. 1), quale strumento per gli psicologi intervistatori per confrontare le mamme sulle modalità con cui, per singola fase, si sono poste nella comunicazione indirizzata ai figli, nel periodo della diagnosi tumorale ricevuta, e per registrarne le risposte, in forma binaria, in prima persona, come se pronunciate dalle intervistate.

Tab. 1 – Scheda per la guida dell'intervista SPIKES

Nel periodo in cui ho ricevuto la diagnosi tumorale mio figlio aveva anni e			
() ho scelto di non parlarne espressamente con mio figlio			
() ne ho fatta condivisione con mio figlio e ...			
	Guida all'intervista		
S Setting up	Preparare il contesto il tempo idonei alla condivisione: p.e. "vorrei parlare un po' con te di come vanno le cose..."	<i>Ho preparato spazio e tempo:</i>	<i>Non ho avuto modo di preparare spazio e tempo:</i>
P Perception	Cercare l'idea che il bambino si è fatta della malattia materna: p.e. "Cosa hai pensato delle analisi che mamma ha fatto?"	<i>Ho sondato l'idea che mio figlio si era fatta della mia malattia:</i>	<i>Non ho sondato l'idea che mio figlio si era fatta della mia malattia:</i>
I Invitation	Cogliere quanto il bambino desideri essere informato: p.e. "Vuoi saperne i risultati e ragionare su cosa fare ora?"	<i>Ho invitato mio figlio a esprimere il suo bisogno di informazione:</i>	<i>Non ho invitato mio figlio a esprimere il suo bisogno di informazione:</i>
K Knowledge	Fornire al bambino le informazioni necessarie a comprendere la situazione: "Il medico ha detto a mamma ... e si può avere fiducia"	<i>Ho dato a mio figlio idonee spiegazioni sulla mia malattia:</i>	<i>Non ho dato a mio figlio idonee spiegazioni sulla mia malattia:</i>
E Emotions	Facilitare l'espressione delle emozioni che il bambino sta provando: p.e. "Vedo che sei dispiaciuto e sei triste! Anche io lo sono: ci aiuteremo insieme!"	<i>Ho facilitato l'espressione delle emozioni di mio figlio:</i>	<i>Ho interrotto l'espressione delle emozioni di mio figlio:</i>

S Strategy and summary	Lasciare spazio alle domande per valutare quanto il bambino ha effettivamente compreso: p.e. “Mi vuoi chiedere qualcosa o anche sapere cosa fare insieme?”	<i>Ho lasciato spazio alle domande di mio figlio:</i>	<i>Ho concluso senza attendere domande da mio figlio:</i>
---	--	---	---

Compilata la scheda, gli psicologi intervistatori riportavano commenti liberi su quanto, verbalmente e non verbalmente, avevano notato nel modo di porsi e di rispondere delle madri.

L'analisi dei dati raccolti ha previsto: statistiche di frequenza per le variabili nominali o categoriali, sia quelle che descrivono lo stato socio-anagrafico e sanitario delle madri aderenti allo studio, sia quelle che riportano i problemi dichiarati dalle stesse alla *checklist* del Termometro del Distress; statistiche descrittive per le variabili numeriche del questionario TSCYC; *t* di *Student* della differenza tra le medie per il punteggio scalare pre e post del Termometro del Distress.

Una delle mamme ha inteso sottoporsi a somministrazione rispetto ai due figli, entrambi minorenni al momento della scoperta della diagnosi tumorale: in tal caso, il *data base* riguardante la madre è stato valorizzato una sola volta, mentre sono riportati i dati per entrambi i ragazzi.

A margine, sono stati somministrati i questionari anche a tre madri con figli adulti, al momento della diagnosi; di questi sono state tenute presenti, per confronto, le sole informazioni riportate nella scheda SPIKES.

Risultati

Il campione è composto da 20 madri e 21 bambini.

L'età media delle madri, al momento dell'intervista, da un minimo di 31 a un massimo di 56 anni, è di 42 anni ($DS = \pm 6,81$).

Per stato civile, le partecipanti sono: n. 16 coniugate, 2 separate, 1 *single* e 1 divorziata.

L'età media dei figli, al momento in cui è stato diagnosticato il tumore materno, da un minimo di 1 a un massimo di 15 anni, è di 9,6 anni ($DS = \pm 3,47$).

I minori sono 11 maschi (52,4%) e 10 femmine (47,6%).

In famiglia, in un solo caso, sono presenti altri conviventi oltre il nucleo.

La tipologia prevalente di tumore, da cui sono affette le madri, è quello al seno ($n = 15$); ci sono anche 2 casi di tumore all'utero, 1 al cervello, 1 allo stomaco e 1 con sindrome di Lynch.

La stadiazione del tumore è stata riferita da 11 mamme al livello 1, da 3 al livello 2 e da 2 al livello 3, mentre 4 non hanno saputo indicarne lo stadio.

La possibile familiarità del tumore è stata indicata da 6 donne, da 13 è stata esclusa e da 1 non è stata menzionata.

Il disagio materno, appalesato nella scheda analogica del Termometro dello Stress, alla prima somministrazione, si attesta sul valore medio di 8,65 ($DS = \pm 2,16$), con un minimo di 2 e massimo di 10; nella seconda somministrazione, a distanza di un mese, si attesta sul valore medio di 3,70 ($DS = \pm 2,98$), con un minimo di 0 e massimo di 8; la differenza tra i due valori, analizzata con il t di *Student*, risulta statisticamente significativa ($p < 0,01$).

I problemi indicati nella *checklist* del Termometro sono riportati in frequenza assoluta nelle finestre della Tab. 2, nelle quali sono riportate le sole voci valorizzate, omettendo dall'elenco quelle che non hanno ricevuto una scelta. La somma dei valori può eccedere il numero di 20, poiché le mamme potevano contrassegnare più di una voce:

Tab. 2 – Problemi nella check list del Termometro del Distress in frequenza assoluta

Tab. 2a - Problemi pratici

	Pretest	Posttest
1. Nella cura dei figli	13	7
3. Economici	2	1
4. Scolastici/lavorativi	3	5
5. Di trasporto	2	1
Tot.	20	14

Tab. 2b - Problemi relazionali

	Pretest	Posttest
1. Con il partner	10	8
2. Con i figli	4	2
3. Con altri	3	6
Tot.	17	16

Tab. 2c - Problemi emozionali

	Pretest	Posttest
1. Depressione	5	5
2. Paure	5	3
3. Nervosismo	5	7
4. Tristezza	5	4
5. Preoccupazione	9	6
6. Perdita di interessi	4	2
Tot.	33	27

Tab. 2d - Aspetti spirituali

	Pretest	Posttest
Problemi di fede	1	0

Tab. 2e - Problemi fisici

	Pretest	Posttest
1. Problemi di sonno	2	2
2. Dolore	3	4
3. Problemi a lavarsi/vestirsi	1	1
4. Nausea	3	1
5. Senso di stanchezza	6	9
6. Problemi a muoversi	0	3
9. Problemi ad alimentarsi	1	1
10. Difficoltà a digerire	3	0
14. Secchezza della cute	1	0
15. Naso chiuso	2	0
17. Senso di gonfiore	2	1
20. Problemi di memoria	2	3
21. Problemi sull'apparire	4	1
Tot.	30	26

L'analisi delle risposte al questionario TSCYC su 20 minori, poiché per 1 non è stato possibile effettuare la somministrazione, restituisce i valori riportati nella Tab. 3, dove sono indicati gli stati emotivi percepiti dalle madri nei propri figli, durante il periodo susseguente alla diagnosi tumorale:

Tab. 3 – Valori di posizione e scostamenti dei punti T al TSCYC relativi alla percezione degli stati d'animo dei bambini da parte delle madri

N = 20	Min	Max	Media	DS
LR - Livello di risposta	34	71	51,30	12,10
RAT - Risposte atipiche	42	82	57,25	11,26
Ansia	39	92	63,70	14,66
Depressione	46	110	69,65	16,23
Rabbia/Aggressività	40	83	53,75	12,67
PTS_Intrusione	44	103	61,85	15,66
PTS_Evitamento	42	90	65,80	15,53
PTS_Arousal	42	105	66,80	17,43
PTS_Totale	45	107	68,00	17,04
Dissociazione	39	102	57,90	18,54
Problemi sessuali	43	57	46,15	3,06

Nelle scale di validità, entrambi i punteggi medi di LR e RAT sono al di sotto della soglia rispettiva di 70 e 90; una mamma in LR riporta 71, indicando una possibile tendenza a sottostimare i sintomi del figlio.

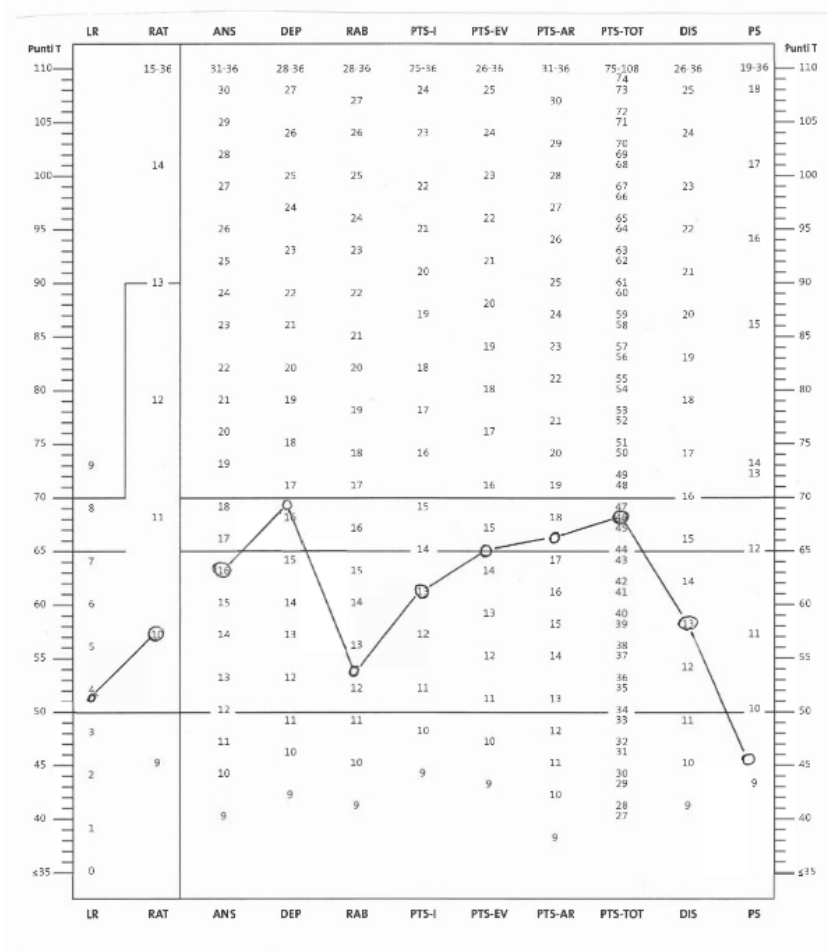
Le medie dei punteggi T del campione, nelle scale cliniche, si posizionano al di sotto del *cut-off* di 65 nelle dimensioni di Rabbia, Dissociazione e Problemi sessuali; è prossima al valore critico la dimensione di Ansia; superano la quota di 65, indicatore di possibili problematiche, i valori di Depressione e tutti i valori della Sindrome Post-Traumatica.

Inoltre, anche nelle dimensioni nella norma, il *range* di scostamento è ampio e, in taluni casi, il punteggio massimo segnala la presenza di uno spessore clinico da tenere in considerazione.

La Fig. 1 accoglie i punteggi grezzi e i corrispondenti punteggi T.

In essa, sono trascritti i valori medi del campione per singola variabile, tracciando, sul grafico normato per l'età 10-12 anni, il profilo degli stati emotivi che le mamme hanno percepito e riferito, per i loro figli, durante il primo periodo del percorso diagnostico e terapeutico del tumore insorto.

Fig. 1 – Profilo medio degli stati emotivi dei bambini nel TSCYC



In merito alla scheda SPIKES, le modalità binarie (Sì/No) con cui le madri hanno comunicato ai figli la *bad news* della propria diagnosi tumorale, secondo le fasi canoniche del modello di Baile e Buckman, presentano la seguente situazione:

S - *Setting*: 6 effettuato, 14 non effettuato;

P - *Perception*: 9 effettuato, 11 non effettuato;

I - *Invitation*: 6 effettuato, 14 non effettuato;

K - *Knowledge*: 6 effettuato, 14 non effettuato;

E - *Emotions*: 5 effettuato, 15 on effettuato;

S - *Strategy and Summary*: 6 effettuato, 14 non effettuato.

Meno di un terzo delle mamme ha praticato una modalità comunicativa completa e, tra queste, l'insieme delle fasi è stato eseguito in modo frammentario.

Nel paragrafo successivo, sono ripresi anche i commenti annotati dagli intervistatori.

Discussione

Il vissuto di *distress* delle madri, mediamente superiore a 4 punti, alla prima somministrazione del Termometro, è sovrapponibile a quello rilevato dai ricercatori in campioni di donne affette da tumori femminili (Jewett, 2020; Wall et al., 2022).

La seconda misurazione analogica con il Termometro trova, invece, un valore inferiore ai 4 punti, a distanza di un mese. La differenza prima – dopo, statisticamente significativa, può essere spiegata con alcune ipotesi da verificare: un effetto *Hawthorne*, dimostrato per la prima volta nel 1927 dai sociologi Elton Mayo e Fritz J. Roethlisberger, consistente nel positivo effetto indotto dalla partecipazione ad una ricerca, in presenza di sperimentatori; un *bias* del sopravvissuto (*survivorship bias*), con l'impressione di aver superato l'evento drammatico, unitamente al *bias* del presente, con attribuzione di maggiore rilevanza allo stato attuale rispetto a quello passato; l'evoluzione favorevole del percorso terapeutico; il *counselling* psicologico prestato che ha dato alle madri l'occasione di riflettere sulla propria condizione socio-emotiva e di attivarsi propositivamente.

Leggendo le frequenze prima – dopo sommate, appare come il disagio materno risulti alimentato soprattutto dai problemi emozionali propri (Tab. 2c), oltre che senso di stanchezza psicofisica (Tab. 2e), dai problemi relazioni con il *partner* (Tab. 2b) e dai problemi pratici con i figli (Tab. 2a).

In taluni casi, la frequenza nella replica del test è maggiore di quella iniziale: nei problemi scolastici dei figli (Tab. 2a); nei problemi relazionali con altri (Tab. 2b), nel nervosismo (Tab. 2c), in problemi

fisici quali dolore, stanchezza ecc. (Tab. 2d); verosimilmente, ciò è dovuto alla possibile variabilità degli stati d'animo nelle contingenze di vita.

Nello studio, trova conferma l'impatto che la diagnosi tumorale materna ha sui figli in età minore, generando in loro ansia e tristezza (Vance & Bottorff, 2002; Nielsen & Sarna, 2010; Buchbinder & Parton, 2012); l'indagine rileva anche un effetto post-traumatico che risulta meno esplorato nelle ricerche rinvenute, nelle quali l'interesse degli studiosi è stato prevalentemente portato sul disturbo post-traumatico dei genitori che assistono un bambino affetto da tumore.

Nei minori del campione, il profilo medio al questionario TSCYC si presenta nella norma (Tab. 3 e Fig. 1). Tuttavia, la ricerca invita a mantenere l'attenzione sulle dimensioni di Ansia, Depressione e Sindrome Post-Traumatica, sia perché vicine al punto critico, sia perché gli scostamenti dalla media sono ampi e taluni punteggi massimi segnalano la presenza di un possibile franco disturbo.

La scheda SPIKES ha rivelato che quattro delle madri intervistate hanno espressamente omesso di comunicare con i figli e che le altre ne hanno dato comunicazione frammentaria e non completamente in linea con le fasi suggerite dal modello di presentazione delle *bad news*. Inoltre, l'analisi dei commenti personali, con cui gli intervistatori hanno integrato la compilazione della scheda, pur nell'esiguità dei numeri, propone una varietà di situazioni, di seguito riportate, che meritano attenzione.

Le madri che scelgono di non parlare con i figli della propria diagnosi tumorale, mascherano la situazione ridefinendo la malattia come altro da tumore, per esempio menzionando una ciste da curare, oppure limitandosi a informare sbrigativamente solo sui cambiamenti estetici (perdita dei capelli) e sui malesseri correlati alla terapia (nausea e vomito, cefalea).

Il silenzio è dettato, per lo più, dalla preoccupazione di proteggere il figlio, ma è praticato anche in un contesto, nel quale non sono mentalizzati dalla madre gli stati emotivi provati dai figli; infatti, anche le madri, che parlano ai figli della loro diagnosi tumorale, rivelano di non aver portato specifica attenzione ai vissuti dei figli o, comunque, di non essersi data opportunità di confrontarli, ma di aver cercato, piuttosto, di "normalizzare" la situazione, immediatamente rassicurando sulla buona riuscita della cura.

In un paio di casi, la reticenza materna ha incontrato la reazione veemente del figlio, quando questi, impattando la morte per tumore della mamma di qualche amico, ha esploso il suo disappunto e anche il dolore per il timore che anche sua madre potesse incontrare la stessa sorte.

Un abbandono al pianto, verosimilmente partecipativo e catartico, si è verificato anche nel caso in cui la madre ha chiesto al figlio se avesse domande ulteriori, dopo avere praticato la comunicazione.

Tre madri affette da tumore, ma con figli adulti, intervistate a margine dello studio, hanno riferito di non aver avuto bisogno di spazio e tempo per condividere la diagnosi, essendone i figli adulti già consapevoli, e neppure di aver dovuto sondare quanto essi conoscessero della malattia e degli effetti della terapia, essendo perfettamente noti; non è mancata, tuttavia, la solerte rassicurazione circa l'operabilità del tumore e, a tutela reciproca, sono state reciprocamente dissimulate le emozioni.

Rispetto alla mancata comunicazione della diagnosi, le madri hanno riferito agli intervistatori di aver provato sensi di colpa e preoccupazioni di superficialità verso il vissuto emotivo del figlio; hanno riferito, pure, di essersi sentite sollevate, constatando che, al quel momento, non fossero intervenute reazioni degne di nota, rispetto al decorso della malattia e alla conduzione familiare.

In sintesi, possono enuclearsi i risultati della ricerca: la scoperta di una diagnosi tumorale nelle madri genera un distress, che riverbera nelle situazioni della loro vita quotidiana e che registra, tuttavia, apprezzabile decremento forse anche per il solo fatto di ricevere e darsi attenzione nella partecipazione a uno studio di ricerca; l'evento tumorale può comportare nei figli minori il rischio di sviluppare ansia, depressione e sindrome post-traumatica; la comunicazione materna della propria condizione tumorale appare più frequentemente improntata a cautela e, talora, reticenza protettiva, che non schiva, tuttavia, possibili reazioni di protesta da parte dei figli per la lamentata assenza di condivisione.

Lo studio è condotto su campione di convenienza e presenta taluni limiti, superabili in ulteriori ricerche:

- campionari: le madri sono state arruolate mediante contatto diretto o segnalazione dai servizi oncologici o per adesione spontanea; il numero delle madri raggiunte è contenuto, poiché è stato arduo

reperire madri con diagnosi tumorale che avessero figli nell'età contemplata; pertanto, occorre con prudenza generalizzare i risultati dell'indagine, sopra sintetizzati, ed è, quindi, auspicabile indagare un campione più numeroso;

- metodologici: trattandosi di uno studio per lo più retrospettivo, le informazioni assunte riferiscono le percezioni delle madri rispetto all'impatto della loro diagnosi tumorale sui figli; pertanto, è auspicabile uno studio prospettico caso-controllo, per rilevare sia il cambiamento nello stato emotivo della madre, anche per effetto del *counselling* psicologico, sia il cambiamento nei comportamenti del figlio, che occorra di seguito alla comunicazione materna con il modello SPIKES.

Conclusioni

In merito alla comunicazione madre – figlio minore circa la diagnosi tumorale, l'indagine fa proprie le suggestioni di Sinclair (2019) e dei vari studiosi che sono intervenuti sull'argomento (Henderson e Chang, 2008; Rosenberg & Hill, 2013; Jones & Sloan, 2014; Holland et al., 2018; Oshiro et al., 2023), secondo cui le madri chiedono di ricevere risorse facili e comprensibili, per porgere il necessario supporto emotivo ai figli.

Gran parte delle madri partecipanti al presente progetto hanno formulato agli intervistatori la richiesta di avere strumenti utili alla comunicazione efficace con i figli, di cui si sono trovate sprovviste al momento della scoperta della diagnosi tumorale; all'uopo, la scheda SPIKES può prestarsi a sistematizzare la modalità della comunicazione. Il modello SPIKES, infatti, viene suggerito ai medici negli USA quale modalità per facilitare la comunicazione delle *bad news* ai pazienti; la scheda, pertanto, può essere tenuta d'occhio da oncologi e operatori, quando si trovino nella situazione di presentare una diagnosi tumorale.

Quanto alla comunicazione dell'evento tumorale rivolta da genitori e operatori ai soggetti in età evolutiva, è opportuno tenere presente la capacità di comprensione e interiorizzazione della malattia da parte dei minori, al fine di rendere la comunicazione confacente allo stadio di sviluppo cognitivo-emotivo.

Nella fascia di età della fase operativa concreta, in cui i bambini comprendono quando una forma di malattia è transitoria e quando è grave, concettualizzano la causa della malattia come legata a fattori esterni e attribuiscono la guarigione all'assunzione di un farmaco, si possono fare minimi cenni ai processi interni al corpo, per spiegare le cause della malattia, e introdurre il concetto di piano terapeutico, a partire dagli effetti estetici visibili e gli effetti collaterali della cura.

Nella fascia peri-adolescenziale, in cui i ragazzi sono capaci di pensiero astratto e possono comprendere le complessità del cancro, incluso il suo potenziale di morte, le informazioni possono essere più incisive; tuttavia, essi possono ancora avere difficoltà con l'elaborazione emotiva dell'evento e possono provare ansia, paura e dolore, per cui sarà opportuno attenzionarne il vissuto emotivo, manifesto o dissimulato.

Lo studio qui presentato consiglia, per la ricerca, di portare ulteriore attenzione alla comunicazione madre – figlio in merito alla diagnosi tumorale materna, e, per la pratica, di superare il “silenzio” protettivo a favore di una condivisione onesta, adatta e sicura.

Riconoscimenti e ringraziamenti

Il progetto “Ascoltami” è stato approvato e finanziato dalla sede nazionale della LILT, mediante impiego di fondi iscritti nel programma “Progetti di Rete (PRR) 2022”.

Si ringraziano le sedi provinciali LILT di Latina-Frosinone-Viterbo-Rieti per la collaborazione, i servizi ospedalieri oncologici per la segnalazione delle pazienti e, in particolar modo, le madri per la loro adesione e partecipazione all'indagine.

Bibliografia

Akizuki, N. (2005). Development of an Impact Thermometer for use in combination with the Distress Thermometer as a brief screening tool for adjustment disorders and/or major depression in cancer patients. *Journal of Pain Symptom Manage*, Jan;29(1):91-9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2004.04.016

Al-Shaabi, A., Alahdal M., Yu, S., Pan, H. (2021). The efficiency of distress thermometer in the determination of supporting needs for cancer inpatients. *Libyan Journal of Medicine*, Aug 4;16(1):1957199. doi: 10.1080/19932820.2021.1957199

Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., et al. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4):302-11. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302

Briere, J., Johnson, K., Bissada, A., et al. (2001). The Trauma Symptom Checklist for Young Children (TSCYC): reliability and association with abuse exposure in a multi-site study. *Child Abuse & Neglect*, Volume 25, Issue 8, August 2001, 1001-1014. doi: 10.1016/s0145-2134(01)00253-8

Briere, J. (2005). TSCYC – *Trauma Symptom Checklist for Young Children. Professional manual*. Psychological Assessment Resources, Inc. Odessa, FL.

Buchbinder, D., & Parton, T. (2012). Children's psychological responses to a parent's cancer diagnosis: A systematic review. *Journal of Cancer Education*, 27(4), 675-681.

Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., Stein A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psychooncology*, Jan;18(1):96-103. doi: 10.1002/pon.1387

Greco, S. (2020). Valutazione del disagio psicologico in soggetti oncologici. Reperibile su <https://www.medicitalia.it/blog/psicologia/8557-valutazione-del-disagio-psicologico-in-soggetti-oncologici.html>. Consultato il 07/12/2024.

Henderson, J., & Chang, A. (2008). Parenting under pressure: How to communicate with children when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(5), 789-795. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06044.x. Epub 2012 May 22.

Hinchliff, S., & McAndrew, S. (2005). Communicating with children about maternal cancer: A review of the literature. *Cancer Nursing*, 28(4), 272-277.

Holland, C., Hocking, A., Joubert, L., et al. (2018). My Kite Will Fly: Improving Communication and Understanding in Young Children When a Mother Is Diagnosed with Life-Threatening Gynecological Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, Jan;21(1):78-84. doi: 10.1089/jpm.2017.0058

Jewett, P.I. (2020). Cancer-Related Distress: Revisiting the Utility of the National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer Problem List in Women with Gynecologic Cancers. *Journal of Oncology Practice*, Aug;16(8):e649-e659. doi: 10.1200/JOP.19.00471

Jones, L., & Sloan, G. (2014). Supporting children of parents with cancer: Psychological implications and family-centered approaches. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(7), 726-733.

Kilmer, R.P., Buchanan, T., & Taku, K. (2009). Use of the Revised Posttraumatic Growth Inventory for Children. *Journal of Traumatic Stress*, Vol. 22, No. 3, June, 248-253. doi:10.1002/jts.20410

Mellon, L., & Deane, K. (2016). The impact of maternal cancer on children: A review of the literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 230-235.

National Comprehensive Cancer Network. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology (Williston Park)* 1999;13:113-147.

Nielsen, L. E., & Sarna, L. (2010). Assessing the needs of children in families facing parental cancer: A family-based perspective. *Cancer Nursing*, 33(4), 254-261.

Oshiro, R., Tanabe, M., Tada, K., et al. (2023). Post-traumatic growth and cancer-related communication among adolescents having mothers with breast cancer. *Support Care Cancer*, Jul 7;31(7):446. doi: 10.1007/s00520-023-07915-z

Ownby, K.K. (2019). Use of the Distress Thermometer in Clinical Practice. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 10(2): 175-179. Epub 2019 Mar 1.

Patenaude, A.F., De Marco, T., Peshkin, B.N., et al. (2013). Talking to children about maternal BRCA1/2 genetic test results: a qualitative study of parental perceptions and advice. *Journal of Genetic Counseling*, Jun;22(3):303-14. doi: 10.1007/s10897-012-9549-z

Pessina, C., Agosti, S.M., Benincasa, M.L., et al. (2015). TSCYC – *Trauma Symptom Checklist for Young Children. Professional manual*. Hogrefe, Firenze.

Piaget, J. (1937). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Delachaux & Niestle. (Trad. it.: *La Nascita dell'Intelligenza nel Fanciullo*. Firenze, La nuova Italia, 1973).

Rosenberg, E.C., & Hill, P. C. (2013). Supporting children when a parent has cancer: Pediatric psycho-oncology perspectives. *Pediatric Clinics of North America*, 60(5), 1057-1070.

Roth, A.J., Kornblith, A.B., Batel-Copel, L., et al. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*, 1998; 82:1904–1908.

Shapiro, A.D., & Sweeney, S.D. (2019). Children's understanding of cancer: Cognitive, emotional, and developmental considerations. In H.B. Miller & S. C. Raynor (Eds.), *Handbook of Children and Cancer* (pp. 45-72). Springer.

Sinclair, M., Schofield, P., Turner, J., et al. (2019). Maternal breast cancer and communicating with children: A qualitative exploration of what resources mothers want and what health professionals provide. *European Journal of Cancer Care* (Engl). Nov;28(6): e13153. doi: 10.1111/ecc.13153. Epub 2019 Aug 23.

Vance, D., & Bottorff, J. (2002). The experience of children in families with a maternal cancer diagnosis: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 11(4), 277-284.

Visser, A., Huizinga, G.A., van der Graf, W.T.A., et al. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, Dec;30(8):683-94. doi: 10.1016/j.ctrv.2004.06.001

Wall, J.A., Lipking, K., Smith, H.J., et al. (2022). Moderate to severe distress in half of ovarian cancer patients undergoing treatment highlights a need for more proactive symptom and psychosocial management. *Gynecological Oncology*, Sep;166(3):503-507. doi: 10.1016/j.ygyno.2022.06.016