

Newsletter 2021

Bambini e famiglie: Salute e benessere

Indice

Chi siamo?	2
Indagine sulla salute e il benessere.....	2
Chi ha partecipato?	3
Popolazione svizzera	3
Genitori di persone guarite da un tumore pediatrico	3
Risultati.....	4
Qualità di vita legata alla salute	4
Rapporti di coppia.....	4
Stress post-traumatico.....	5
Benessere psicologico.....	5
Svantaggi e necessità di supporto	6
Crescita personale.....	6
Articoli scientifici pubblicati (in inglese).....	7
Supporto.....	7
Nuovo studio: GROkids - Supporto ed esperienze dei nonni	8

Maggiori informazioni sui nostri progetti di ricerca

Per saperne di più in merito al nostro team e i nostri progetti di ricerca, La invitiamo a visitare il nostro sito web:

<https://www.unilu.ch/childhood-cancer-research>



Chi siamo?

Siamo un gruppo di ricerca presso il Dipartimento di Scienze della Salute e Medicina dell'Università di Lucerna. Sotto la direzione della Prof. Dr. Gisela Michel, ci concentriamo sugli effetti psicosociali dei tumori pediatrici. Ulteriori informazioni sul nostro team e i nostri progetti di ricerca sono disponibili sul nostro sito web:

<https://www.unilu.ch/childhood-cancer-research>



Studio sulla salute e il benessere

Nel 2015 e 2016 abbiamo contattato 5315 persone della popolazione residente in svizzera e i genitori di 1167 persone guarite da un tumore pediatrico. Abbiamo chiesto loro di partecipare al nostro studio compilando un questionario sulla salute e il benessere.

Ancora una volta, grazie mille per la partecipazione!



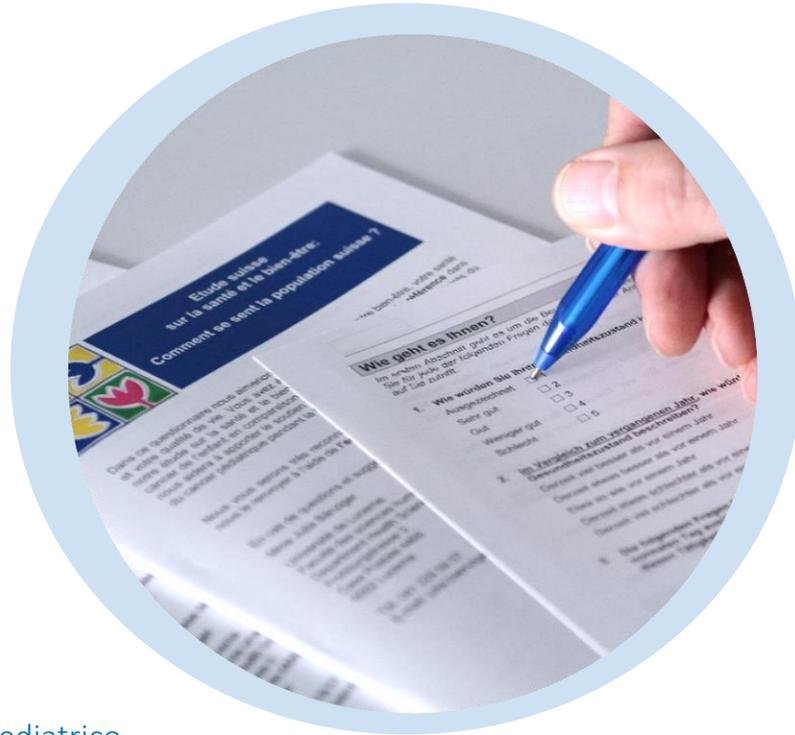
Chi ha partecipato?

Popolazione svizzera

In totale, 1255 persone hanno partecipato allo studio (cioè il 24% di tutte le persone che abbiamo contattato).

Più donne (58%) che uomini (42%) hanno completato il nostro questionario.

L'età media dei partecipanti era di 49 anni.



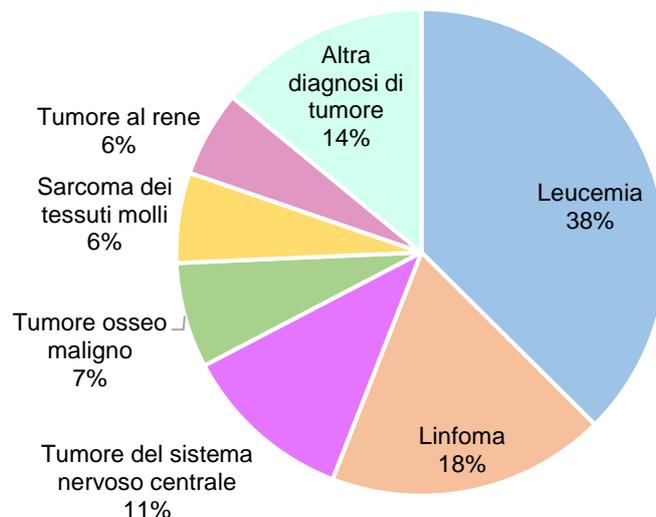
Genitori di persone guarite da un tumore pediatrico

Hanno partecipato i genitori di 513 persone guarite da un tumore pediatrico (in seguito chiamate "survivor"), ovvero i genitori del 44% dei survivor che abbiamo contattato. Un totale di 784 genitori ha risposto, di cui 461 erano madri e 323 padri. L'età media dei genitori era di 62 anni.

In media, i survivor avevano 31.3 anni al momento dello studio ed erano passati 24 anni dalla diagnosi del tumore.

La diagnosi più comune era la leucemia. Anche i linfomi e i tumori del sistema nervoso centrale erano frequenti.

Il seguente grafico mostra le diverse diagnosi:



Risultati

Qualità di vita legata alla salute

La qualità di vita legata alla salute è un concetto importante per descrivere il benessere degli individui. Il nostro questionario conteneva 36 domande sulla qualità di vita. Con le risposte a queste domande abbiamo calcolato due valori di qualità di vita legati alla salute, uno per la salute fisica e uno per la salute mentale.

Nella popolazione generale, gli uomini hanno riportato una migliore salute sia fisica che mentale, rispetto alle donne. Inoltre, la salute fisica era migliore tra le persone più giovani, mentre la salute mentale era migliore tra le persone più anziane. La qualità di vita legata alla salute in Svizzera mostra quindi le stesse caratteristiche che sono state osservate negli altri paesi.

I nostri risultati permetteranno ai futuri studi di classificare e confrontare i propri dati sulla qualità di vita legata alla salute con i dati del nostro campione, che è rappresentativo della popolazione generale svizzera.

(Roser et al., 2019)



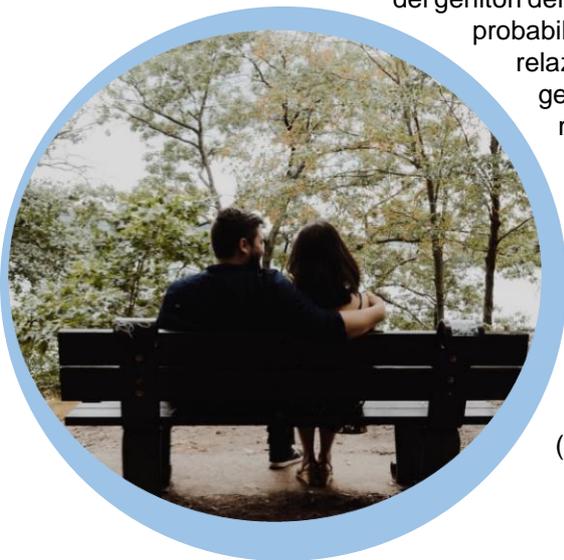
Rapporti di coppia

La cura intensiva e prolungata di un figlio affetto da tumore può mettere a dura prova il rapporto di coppia dei genitori. Tuttavia, non si sa ancora se questo abbia un effetto a lungo termine sulla qualità della relazione dei genitori.

Abbiamo confrontato lo stato e la qualità della relazione di coppia dei genitori dei survivor con quelli dei genitori della popolazione generale svizzera. I genitori dei survivor avevano meno probabilità di essere divorziati o separati e più probabilità di avere una relazione di coppia rispetto ai genitori della popolazione generale. I genitori dei survivor hanno valutato la sicurezza all'interno della relazione in modo simile ai genitori della popolazione generale. Tuttavia, abbiamo riscontrato una maggiore dipendenza all'interno della relazione tra i genitori dei survivor.

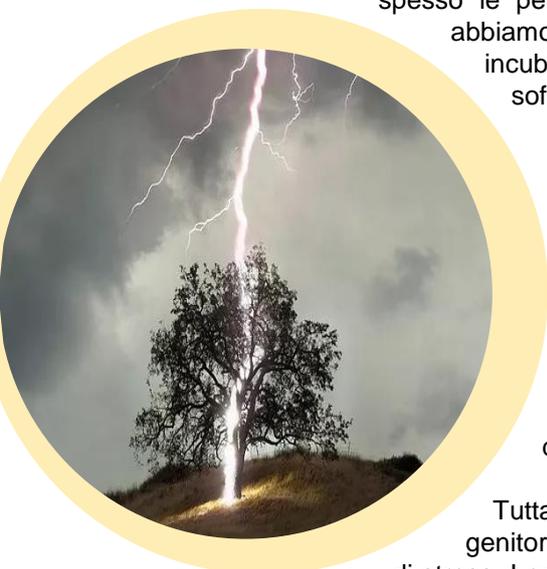
Molti anni dopo la diagnosi di tumore ad un figlio, non abbiamo trovato alcuna influenza negativa sullo stato della relazione dei genitori colpiti. La maggiore dipendenza all'interno della relazione di coppia suggerisce che i genitori dei survivor affrontano questo enorme fardello come una squadra.

(Mader et al., 2019)



Stress post-traumatico

La diagnosi di tumore ad un figlio può essere un evento traumatico per i genitori, che può continuare a influenzare il loro benessere per molto tempo. Abbiamo chiesto ai genitori dei survivor e ai genitori della popolazione generale svizzera qual è l'evento che li stressa di più e poi abbiamo valutato quanto spesso le persone sono ancora influenzate dall'evento descritto. Per esempio, abbiamo chiesto quanto spesso rivivevano l'evento attraverso a pensieri o incubi, evitavano cose che ricordano l'evento, ma anche quanto spesso soffrivano di disturbi del sonno o irritabilità.



La maggior parte dei partecipanti ha menzionato un evento legato ad una malattia. Tuttavia, anche il lutto, le relazioni e il lavoro sono stati indicati frequentemente. Un terzo dei genitori dei survivor ha indicato il tumore del proprio figlio come l'evento più stressante.

In generale, per quanto riguarda lo stress (post-traumatico) attuale, non abbiamo trovato alcuna differenza tra i genitori dei survivor e i genitori con figli della stessa età nella popolazione generale svizzera. I genitori dei survivor non hanno mostrato un aumento del rischio di disturbo da stress post-traumatico.

Tuttavia, è emerso che i genitori con un livello di istruzione più basso e i genitori con un figlio (adulto) attualmente malato hanno riportato maggiori livelli di stress. I genitori single dei survivor evitavano di ricordare l'evento con maggiore probabilità rispetto ai genitori in coppia.

Fortunatamente, sembra che la maggior parte dei genitori dei survivor se la cavino bene a lungo termine. Tuttavia, siccome sappiamo che due terzi dei bambini che guariscono da un tumore pediatrico soffrono di una malattia cronica già all'età di 19 anni, un sostegno psicologico a lungo termine dopo la fine del trattamento potrebbe giovare ai genitori.

(Baenziger et al., 2020)

Benessere psicologico

Il periodo della diagnosi e del trattamento del tumore è molto stressante per tutta la famiglia. Tuttavia, sappiamo ancora poco su come si sentano i genitori a lungo termine. Per questo motivo, abbiamo domandato ai genitori riguardo il loro benessere psicologico.

In media, i genitori dei survivor hanno riportato meno problemi di salute mentale rispetto alla popolazione generale. Tuttavia, circa il 13% dei genitori dei survivor (e circa il 18% della popolazione generale) hanno riportato che la loro salute mentale era compromessa. Queste persone potrebbero beneficiare di un sostegno specifico.

I nostri risultati suggeriscono che la diagnosi di tumore ad un figlio potrebbe rendere la famiglia più forte o più resiliente a lungo termine. Tuttavia, ci sembra importante che i servizi di sostegno psicosociale per i genitori e l'intera famiglia siano disponibili anche dopo diversi anni dalla diagnosi del tumore.

(Michel et al., in preparation-a, in preparation-b)



Svantaggi e necessità di supporto

"Volevo che qualcuno mi avesse chiesto come sto per una volta"

La diagnosi di tumore in un bambino sconvolge la vita di tutta la famiglia. Molti genitori hanno bisogno di sostegno in questa situazione di crisi. Con il nostro studio volevamo capire se i genitori ad oggi, circa 24 anni dopo la diagnosi, percepiscono ancora degli svantaggi dovuti alla malattia e quale tipo di supporto desiderassero.

Un quinto dei genitori ha dichiarato di avere ancora oggi degli svantaggi a causa della malattia del proprio figlio, ad esempio problemi psicologici o fisici. Una minoranza di genitori ha dichiarato che ancora oggi desidererebbe più supporto. I genitori avevano maggiori probabilità di percepire svantaggi e di volere un sostegno se il figlio soffriva di effetti tardivi della malattia o se veniva ancora accudito dai genitori.

La maggior parte dei genitori avrebbe desiderato più sostegno in passato, e questo desiderio era più forte durante la malattia del figlio. Quasi la metà dei genitori aveva fatto uso dei servizi di supporto.

Negli ultimi decenni i servizi di supporto per i genitori sono migliorati molto. Negli ospedali pediatrici, i servizi sociali e di psico-oncologia sostengono le famiglie dei bambini affetti da tumori pediatrici. Inoltre, esistono diverse organizzazioni al di fuori degli ospedali che offrono il loro sostegno. Tuttavia, ci sono genitori che hanno ancora bisogno di sostegno o percepiscono svantaggi molto tempo dopo la malattia dei figli. I servizi esistenti dovrebbero avere maggiore visibilità e ulteriori servizi dovrebbero essere sviluppati per aiutare i genitori anche nel lungo termine.

(Christen et al., 2019)

Crescita personale

La crescita personale descrive i cambiamenti positivi che possono essere percepiti dopo un evento traumatico. Abbiamo misurato cinque aree di crescita personale: riconoscimento di nuove possibilità, relazioni più forti con gli altri, riconoscimento della forza personale, cambiamento nella spiritualità e apprezzamento per la vita.

I genitori dei survivor avevano maggiori probabilità di riportare relazioni più forti con gli altri, un cambiamento nella spiritualità e un maggiore apprezzamento per la vita rispetto ai genitori della popolazione generale svizzera. I genitori il cui figlio ha avuto un trapianto di cellule staminali o ha sofferto di effetti tardivi del tumore hanno riportato una maggiore crescita personale.

I nostri risultati evidenziano che dopo una grave malattia, le famiglie potrebbero intraprendere un cambiamento positivo e di conseguenza diventare più resilienti.

(Baenziger et al., in preparation)



Articoli scientifici pubblicati (in inglese)

Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Harju, E., Ansari, M., Waespe, N., Scheinemann, K., & Michel, G. (2020). Post-traumatic stress in parents of long-term childhood cancer survivors compared to parents of the Swiss general population. *J Psychosoc Oncol Res Pract*, 2(3), e024. <https://doi.org/10.1097/OR9.000000000000024>

Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Ilic, A., Priboi, C., Sansom-Daly, U. M., von Bueren, A., Tinner, E., & Michel, G. (in preparation). Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors and parents of the general population.

Christen, S., Mader, L., Baenziger, J., Roser, K., Schindera, C., Tinner, E. M., & Michel, G. (2019). "I wish someone had once asked me how I'm doing": Disadvantages and support needs faced by parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 66(8), e27767. <https://doi.org/10.1002/psc.27767>

Mader, L., Roser, K., Baenziger, J., Vetsch, J., Winther, J. F., Scheinemann, K., Michel, G., & for the Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2019). Relationship status and quality of the partner relationship in parents of long-term childhood cancer survivors: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study – Parents. *Psychooncology*, 28(2), 309-3016. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.4941>

Michel, G., Baenziger, J., & Roser, K. (in preparation-a). Psychological distress in parents of long-term childhood cancer survivors.

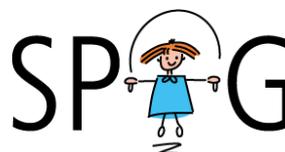
Michel, G., Baenziger, J., & Roser, K. (in preparation-b). Psychological distress in the Swiss general population.

Roser, K., Mader, L., Baenziger, J., Sommer, G., Kuehni, C. E., & Michel, G. (2019). Health-related quality of life in Switzerland: normative data for the SF-36v2 questionnaire. *Qual Life Res*, 28(7), 1963-1977. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02161-5>

Supporto

Il progetto “Bambini e famiglie: Salute e benessere” è stato sostenuto da:

UNIVERSITÀ DI
LUCERNA



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group



FONDS NATIONAL SUISSE
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
FONDO NAZIONALE SVIZZERO
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

Nuovo studio: GROkids - Supporto ed esperienze dei nonni



Perché uno studio sui nonni di bambini e adolescenti affetti da tumore?

Al giorno d'oggi la maggior parte dei bambini a cui viene diagnosticato un tumore può essere curata. Tuttavia, una malattia oncologica in un bambino rappresenta spesso un periodo difficile per l'intera famiglia: la vita quotidiana viene stravolta, la distribuzione dei ruoli tra i genitori può cambiare e i fratelli possono provare sentimenti di colpa o paura. I nonni sono un grande sostegno per tutta la famiglia e spesso svolgono un ruolo importante nella cura dei bambini. Tuttavia, ad oggi sappiamo molto riguardo le conseguenze di una simile situazione sui nonni.



Obiettivi dello studio

Con questo studio vorremmo rispondere alle seguenti domande:

- In che misura i nonni sono coinvolti nella cura dei bambini affetti da tumore e dei loro fratelli e sorelle?
- Di quali informazioni hanno bisogno i nonni dei bambini affetti da tumore?
- Quali sono gli effetti a breve e a lungo termine del tumore di un/a nipote sui nonni?

Partecipazione al progetto

Le famiglie e soprattutto i nonni dei bambini affetti da un tumore, possono compilare i nostri questionari o partecipare ad un'intervista orale. La partecipazione è volontaria e non verrà retribuita. I dati forniti saranno trattati con la massima riservatezza e saranno valutati unicamente in forma codificata.

Se vuole partecipare, o ricevere maggiori informazioni sullo studio, non esiti a visitare il nostro sito web o a contattare Anica Ilic:

Anica Ilic, Collaboratrice scientifica presso l'Università di Lucerna

E-mail: anica.ilic@unilu.ch

Tel.: +41 41 229 59 64

Link: www.unilu.ch/childhood-cancer-research



Vantaggi dello studio

I risultati del nostro studio permetteranno di sviluppare materiale informativo e servizi di supporto specificamente adattati alle esigenze dei nonni di bambini affetti da tumore. Questi saranno poi in grado di aiutare anche altri nonni e famiglie di bambini che hanno altre malattie o una disabilità.