

Newsletter

Bambini e famiglie: Salute e benessere



Indice

Chi siamo?.....	2
Informazione digitale per gli ex pazienti e le loro famiglie – Il progetto e-QuoL.....	3
Genitori di ex pazienti oncologici pediatrici.....	4
Problemi di salute muscoloscheletrica negli ex pazienti oncologici pediatrici.....	5
Difficoltà con le finanze, le assicurazioni e la legge – Il progetto SHADOW.....	6
Adolescenti e giovani adulti colpiti da tumore – Il progetto AYA.....	7
Nonni di bambini affetti da tumore – Il progetto GROKids.....	8
Collaborazioni.....	9
Ulteriori informazioni.....	9
Riferimenti agli articoli scientifici (in inglese).....	10

Chi siamo?

Siamo un gruppo di ricerca della Facoltà di Scienze della Salute e Medicina dell'Università di Lucerna. Sotto la direzione della Prof.ssa Gisela Michel, ci concentriamo sugli effetti psicosociali dei tumori pediatrici, dell'adolescenza e della giovane età adulta.



In foto (da sinistra a destra):

In alto: Kathleen Ostheim, Eddy Carolina Pedraza Salcedo, Anna Katharina Vokinger, Sarah Schladerer, Peter Francis Raguidin

In basso: Salome Christen, Anica Ilic, Gisela Michel, Martina Ospelt, Céline Bolliger, Pauline Holmer

Ulteriori informazioni sul nostro gruppo e sulla nostra ricerca sono disponibili sul nostro sito web:

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



Informazione digitale per gli ex pazienti e le loro famiglie – Il progetto e-QuoL

Nell'ambito del progetto e-QuoL (www.equolproject.eu), stiamo sviluppando degli strumenti digitali per aiutare i giovani colpiti da tumore nella vita quotidiana e fornire assistenza post-terapia. Al progetto partecipano 32 istituzioni provenienti da 16 Paesi europei.

Il nostro team all'Università di Lucerna (Gisela Michel, Anica Ilic, Katharina Roser, Anne Maas, Kathleen Ostheim, Aline Wechsler) si sta occupando di determinare le esigenze di informazione e supporto dei giovani colpiti da tumore e dei loro familiari in Europa attraverso una ricerca bibliografica e uno studio tramite questionario. Inoltre, ci occuperemo di adattare e migliorare i contenuti degli strumenti digitali attualmente esistenti e svilupperemo nuovi contenuti.



Esigenze informative delle famiglie con bambini colpiti da tumore

In una revisione della letteratura (Sievers et al., 2024), abbiamo esaminato le esigenze informative delle famiglie con bambini colpiti da tumore.

Molti genitori desiderano ricevere maggiori informazioni sulle conseguenze del tumore, inclusi gli effetti tardivi, anche quando la diagnosi risale a tempo fa. Sebbene l'esigenza di sostegno sia generalmente soddisfatta, i genitori con un background migratorio e un'istruzione superiore manifestano un bisogno maggiore di informazioni. I fratelli, invece, tendono a concentrarsi principalmente sulla ricerca di informazioni relative ai servizi di supporto e alle questioni mediche.

Indagine sui bisogni psicosociali e sulle necessità informative

Attualmente, stiamo conducendo un'indagine (vedi riquadro) per comprendere meglio le esigenze di supporto e informazione dei giovani ex pazienti oncologici pediatrici e delle loro famiglie.



Stiamo cercando i seguenti partecipanti:



- Persone sopravvissute a un tumore pediatrico, dell'adolescenza o della giovane età adulta (diagnosticato prima dei 25 anni) che non sono più in trattamento
- I loro familiari e persone vicine (per es. genitori, fratelli, nonni, amici, partner, ecc.)

Possano partecipare solo le persone che hanno almeno 16 anni di età. La partecipazione al sondaggio è anonima e richiede circa 15-20 minuti. Il questionario è disponibile online in 16 lingue, tra cui italiano, tedesco e francese.

Saremmo lieti se poteste condividere con noi la vostra esperienza compilando il questionario.

Vi invitiamo anche a condividere il link i vostri familiari e altre persone che potrebbero essere interessate a partecipare.

Per partecipare allo studio utilizzare questo link (<https://t2m.io/E-QuoL>) o scannerizzare il codice QR.



Genitori di ex pazienti oncologici pediatrici

Come stanno i genitori degli ex pazienti oncologici pediatrici? Abbiamo voluto scoprirlo in uno studio condotto tra il 2014 e il 2017. Abbiamo intervistato i genitori di ex pazienti colpiti da tumore pediatrico che erano guariti e avevano almeno 20 anni. Oltre ai genitori, abbiamo intervistato anche un gruppo di persone della popolazione generale per fare un confronto con altre persone e genitori. Abbiamo condotto questo studio in collaborazione con il Registro svizzero dei tumori pediatrici.

In generale, i genitori di ex pazienti adulti affetti da tumore pediatrico sperimentano livelli di preoccupazione e ansia simili a quelli dei genitori della popolazione generale. Circa la metà dei genitori di ex pazienti oncologici pediatrici ha riferito di essere preoccupata per il tumore del proprio figlio. Le madri, i genitori di un figlio unico e coloro che continuano a subire svantaggi a causa

della malattia del figlio erano particolarmente preoccupati. Sebbene questi risultati siano complessivamente positivi, raccomandiamo che gli operatori sanitari e le organizzazioni di genitori offrano un supporto psicosociale per le persone colpite, se necessario. (Christen et al., 2023)

Molti genitori continuano a sostenere i loro figli fornendo assistenza post-ospedaliera anche molto tempo dopo la diagnosi del tumore.

~ Gisela Michel



Oltre alle preoccupazioni e alle paure, molti genitori riferiscono anche dei cambiamenti positivi che hanno sperimentato dopo il tumore del figlio. Ad esempio, si parla anche di maturazione personale (in inglese "post-traumatic growth"). Il nostro studio ha dimostrato che molti genitori hanno sperimentato miglioramenti nelle relazioni con gli altri, sono diventati consapevoli dei loro punti di forza personali e hanno sperimentato un nuovo apprezzamento della vita. Questi cambiamenti positivi sono stati sperimentati in misura maggiore rispetto alla popolazione generale, che ha anche riportato vari tipi di esperienze traumatiche. (Baenziger et al., 2024)

Abbiamo anche chiesto ai genitori se i loro figli continuassero a seguire le cure post-terapia per il tumore. Un terzo dei genitori ha risposto affermativamente. Inoltre, circa un quarto di essi continua a supportare il proprio figlio nelle cure post-terapia, ricordandogli gli appuntamenti, accompagnandolo alle visite o discutendo insieme i risultati degli esami.



Problemi di salute muscoloscheletrica negli ex pazienti oncologici pediatrici

I tumori pediatrici e i trattamenti intensivi ad essi associati possono avere conseguenze fisiche e psicologiche di lunga durata. In questo studio abbiamo voluto scoprire quali sono i problemi di salute muscolo-scheletrica delle persone sopravvissute ad un tumore pediatrico in Svizzera. A tal fine, abbiamo collaborato con i ricercatori dell'Università di Berna diretti dalla Prof.ssa Claudia Kuehni e abbiamo utilizzato i dati dello Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS; <https://www.swiss-ccss.ch/>).

I programmi di riabilitazione sono essenziali per attenuare gli effetti dei tumori e del loro trattamento.

~ Salome Christen



Un quinto dei sopravvissuti ha riferito almeno un problema di salute

muscolo-scheletrica: scoliosi, dolore alle ossa o alle articolazioni e mobilità articolare limitata sono i

più comuni. Le donne, i sopravvissuti a tumori ossei e coloro che sono stati sottoposti a trattamenti intensivi (come la chemioterapia o il trapianto di cellule staminali) avevano maggiori probabilità di essere colpiti. I risultati sottolineano l'importanza dei servizi di riabilitazione, come la fisioterapia o la terapia sportiva, per attenuare gli effetti del tumore e del suo trattamento. (Christen et al., 2024)



Difficoltà con le finanze, le assicurazioni e la legge – Il progetto SHADOW

I tumori pediatrici influiscono sulla vita quotidiana degli ex pazienti e dei loro genitori in molti modi. Tuttavia, si sa poco delle sfide che i sopravvissuti ad un tumore pediatrico e i loro genitori devono affrontare in termini di finanze, assicurazioni e questioni legali in Svizzera. Nell'ambito del Progetto Shadow (ovvero "ombra"), stiamo indagando sulle questioni finanziarie, assicurative e legali che si presentano dopo un tumore pediatrico in Svizzera.

I primi risultati dei gruppi di discussione con i genitori dimostrano che molti si sono sentiti abbandonati alle loro difficoltà dopo la fine del trattamento e non sapevano a chi rivolgersi. Sebbene la maggior parte dei genitori non abbia avuto problemi finanziari a lungo termine, alcuni hanno dichiarato che i loro risparmi si erano esauriti a causa della malattia. Nei gruppi di discussione con i sopravvissuti, molti hanno riferito di difficoltà con le assicurazioni, ad esempio problemi nel cambiare l'assicurazione complementare, nel far

coprire i costi dall'assicurazione sanitaria e in generale costi sanitari elevati. Inoltre, sono state descritte difficoltà con l'assicurazione per l'invalidità quando si sono manifestati gli effetti tardivi del tumore.

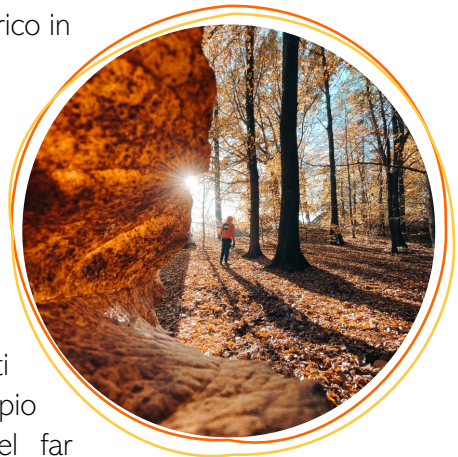
*Al termine del
trattamento, molti
genitori si sono sentiti
lasciati soli con le loro
difficoltà.*

~ Sonja Kälin



In sintesi, le persone sopravvissute ad un tumore pediatrico e i genitori devono affrontare alcune sfide a lungo termine. Per fornire un sostegno migliore, è importante comprendere queste difficoltà e gestire i cambiamenti necessari.

Sulla base dei gruppi di discussione, svilupperemo raccomandazioni per il sistema sanitario e di sicurezza sociale e per gli esperti su come evitare questi problemi o, se si dovessero verificare, su come gestirli meglio.



Stiamo cercando altri partecipanti per i gruppi di discussione

Entro la fine dell'anno organizzeremo altri gruppi di discussione con gli ex pazienti oncologici pediatrici e i genitori. Saremo lieti di accogliere altri partecipanti.

Se siete interessati a partecipare, non esitate a contattarci:
shadow-gmf@unilu.ch



Adolescenti e giovani adulti colpiti da tumore – Il progetto AYA

I tumori negli adolescenti e nei giovani adulti (in inglese “adolescents and young adults” [AYA]; 15-39 anni) sono diversi da quelli dei bambini e degli anziani. Anche le esigenze della vita quotidiana, le aspettative e le esperienze sono molto diverse.

Abbiamo riassunto la letteratura scientifica internazionale ed è stato dimostrato che molti di questi giovani pazienti oncologici hanno dovuto interrompere gli studi e hanno avuto difficoltà a tornare al lavoro dopo la malattia. Di conseguenza, gli ex pazienti avevano anche maggiori probabilità di iniziare a lavorare più tardi. Tuttavia, non è stata riscontrata alcuna differenza nel reddito successivo. Un supporto adattato all'età, alla fase di vita dei pazienti e delle persone sopravvissute a un tumore, nonché alla loro situazione professionale, potrebbe contribuire a garantire che non debbano affrontare svantaggi a lungo termine. (Altherr et al., 2023)

Abbiamo anche esaminato la maturazione personale in questo gruppo. Le persone sopravvissute ad un tumore in adolescenza e giovane età adulta hanno riferito

cambiamenti positivi in diverse aree: il loro apprezzamento della vita è aumentato, sono diventati più consapevoli dei loro punti di forza personali e le loro relazioni con gli altri sono migliorate. (Bolliger et al., 2023)



Il processo di maturazione personale ha aiutato le persone sopravvissute alla malattia a riconoscere i propri punti di forza.

~ Céline Bolliger



Nonni di bambini affetti da tumore – Il progetto GROKIDS

Quando a un bambino viene diagnosticato un tumore, si tratta di un evento drastico per tutta la famiglia, compresi i nonni.

Nel nostro progetto GROKIDS abbiamo quindi condotto tre studi con i nonni: Il primo studio ha seguito i nonni per un periodo di due anni dopo la diagnosi, per vedere come cambiano le loro esperienze nel tempo. Il secondo studio si è focalizzato sulle storie personali dei nonni attraverso interviste. Nel terzo studio, invece, abbiamo raccolto dati tramite questionari con i nonni i cui nipoti erano stati curati per un tumore tra i 3 e i 10 anni prima (Michel et al., 2023). I primi risultati del progetto mostrano quanto segue:



I nonni sono esposti a un notevole stress psicologico, soprattutto durante il periodo di trattamento. A lungo termine, tuttavia, questo carico fortunatamente diminuisce e torna al livello della popolazione generale.

~ Pauline Holmer



Stress psicologico: Una sintesi della letteratura scientifica internazionale ha dimostrato che i nonni sono sottoposti a un forte stress psicologico durante il periodo di cura e provano una serie di emozioni negative. Non si preoccupano solo del bambino malato, ma anche dei genitori, dei fratelli e di sé stessi (Priboi et al., 2022). Abbiamo potuto confermare questi risultati nello studio di intervista del progetto GROKIDS per la Svizzera. Tuttavia, abbiamo anche riscontrato che i nonni hanno utilizzato con successo strategie di coping per affrontare le loro esperienze negative. Molti hanno persino riportato esperienze positive, come una maggiore coesione familiare (Holmer et al., 2024). Nel nostro studio con i nonni dei bambini sopravvissuti ad un tumore pediatrico, siamo riusciti a dimostrare che il disagio psicologico diminuisce a lungo termine ed è paragonabile a quello della popolazione generale. (Priboi et al., 2024)

Sostegno: Un'ulteriore sintesi della letteratura scientifica internazionale ha dimostrato che i nonni spesso svolgono un ruolo cruciale nel fornire sostegno emotivo e pratico all'intera famiglia. Tuttavia, molti nonni rimangono in secondo piano e non danno priorità alle loro esigenze. (Gantner et al., 2023)



Collaborazioni

Per i nostri studi collaboriamo strettamente con le seguenti

- Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG)
- Registro svizzero dei tumori pediatrici (RdTP)
- Kinderkrebshilfe Schweiz
- Cancro Infantile in Svizzera
- Cliniche oncologiche pediatriche in Svizzera



Ulteriori informazioni

Ulteriori informazioni sul nostro gruppo e sui nostri progetti di ricerca sono disponibili sul nostro sito web:

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



Riferimenti agli articoli scientifici (in inglese)

- Altherr, A., Bolliger, C., Kaufmann, M., Dyntar, D., Scheinemann, K., Michel, G., Mader, L. & Roser, K. (2023). Education, Employment, and Financial Outcomes in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors-A Systematic Review. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 30(10), 8720–8762. <https://doi.org/10.3390/curroncol30100631>
- Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Ilic, A., Sansom-Daly, U. M., von Bueren, A. O., Tinner, E. M. & Michel, G. (2024). Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors compared to the general population: A report from the Swiss childhood cancer survivor study-Parents. *Psycho-oncology*, 33(1), e6246. <https://doi.org/10.1002/pon.6246>
- Bolliger, C., Holmer, P., Dehler, S., Roser, K. & Michel, G. (2023). Posttraumatic growth and illness perception in survivors of adolescent and young adult cancer. *Discover oncology*, 14(1), 194. <https://doi.org/10.1007/s12672-023-00810-3>
- Christen, S., Roser, K., Harju, E., Gumy-Pause, F., Mader, L., Vetsch, J., Bueren, A. O. von [Andre O.] & Michel, G. (2023). Worries and anxiety in parents of adult survivors of childhood cancer: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Parents. *Pediatric blood & cancer*, 70(5), e30246. <https://doi.org/10.1002/pbc.30246>
- Christen, S., Roser, K., Mader, L., Otth, M., Scheinemann, K., Sommer, G., Kuehni, C. & Michel, G. (2024). Incidence and prevalence of musculoskeletal health conditions in survivors of childhood and adolescent cancers: A report from the Swiss childhood cancer survivor study. *Cancer medicine*, 13(8), e7204. <https://doi.org/10.1002/cam4.7204>
- Gantner, B., Priboi, C., Schilling, F. H., Michel, G. & Roser, K. (2023). Systematic review: Care provided by grandparents of children with a chronic disease or a disability. *EJC Paediatric Oncology*, 2, 100126. <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2023.100126>
- Holmer, P., Muehlebach, N., Ilic, A., Priboi, C., Roser, K., Raguindin, P. F., Tinner, E. M., Baechtold, R., Ansari, M., Diezi, M., Lemmel, E [Eléna], Schilling, F., Farrag, A., Scheinemann, K. & Michel, G. (2024). Exploring grandparents' psychosocial responses to childhood cancer: A qualitative study. *Psycho-oncology*, 33(2), e6304. <https://doi.org/10.1002/pon.6304>
- Michel, G., Raguindin, P. F., Priboi, C., Ilic, A., Holmer, P. & Scheinemann, K. (2023). Acute and long-term psychosocial consequences in grandparents when a grandchild is diagnosed with cancer - the GROKids Project: a population-based mixed-methods study protocol. *BMC psychology*, 11(1), 280. <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01309-w>
- Priboi, C., Gantner, B., Holmer, P., Da Neves Silva, L., Tinner, E. M., Roser, K. & Michel, G. (2022). Psychological outcomes and support in grandparents whose grandchildren suffer from a severe physical illness: A systematic review. *Heliyon*, 8(5), e09365. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09365>
- Priboi, C., Ilic, A., Holmer, P., Raguindin, P. F., Roser, K., Tinner, E. M., Baechtold, R., Ansari, M., Diezi, M., Lemmel, E [Elena], Schilling, F. H., Scheinemann, K. & Michel, G. (2024). Psychological distress in grandparents of grandchildren who survived childhood cancer – Results from the GROkids project. *EJC Paediatric Oncology*, 3, 100162. <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2024.100162>
- Sievers, Y., Roser, K., Scheinemann, K., Michel, G. & Ilic, A. (2024). The information needs of relatives of childhood cancer patients and survivors: A systematic review of quantitative evidence. *Patient education and counseling*, 126, 108316. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2024.108316>

L'elenco aggiornato degli articoli scientifici è disponibile anche sul nostro sito web (www.unilu.ch/gisela-michel/#tab=c94141). Se non ha accesso agli articoli pubblicati, può contattarci.