

Newsletter

Bambini e famiglie: Salute e benessere

Indice

Chi siamo?	2
Genitori di ex pazienti affetti da tumore pediatrico	3
Difficoltà con le finanze, le assicurazioni e le prestazioni sociali: Il Progetto Ombra	4
Adolescenti e giovani adulti affetti da tumore	4
Nonni di bambini affetti da tumore: Lo studio GROKids.....	5
Linee guida per il trattamento post-terapia	6
Sostegno al lutto per i genitori di pazienti affetti da tumore pediatrico	7
Collaborazioni	8
Maggiori informazioni sul nostro team e sui nostri progetti di ricerca.....	8
Riferimenti agli articoli pubblicati (in inglese)	9

Chi siamo?

Siamo un gruppo di ricerca presso la Facoltà 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 nell'infanzia, nell'adolescenza e nella giovane età adulta.

Ulteriori informazioni sul nostro team e i nostri progetti di ricerca sono disponibili sul nostro sito web:

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

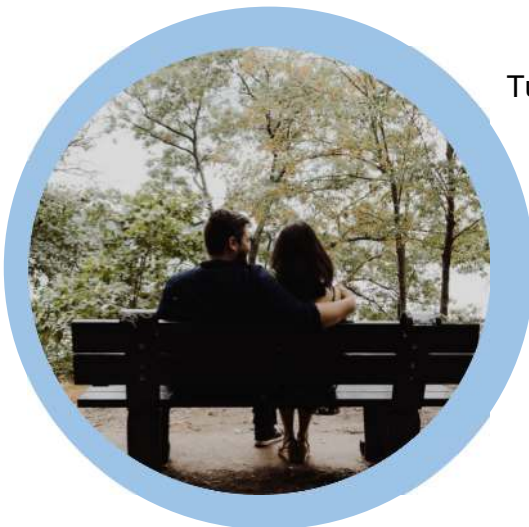


Genitori di ex pazienti affetti da tumore pediatrico

Come stanno i genitori di ex pazienti affetti da tumore pediatrico? Questo è ciò che volevamo scoprire in un precedente studio condotto tra il 2014 e il 2017. Abbiamo intervistato i genitori di ex pazienti affetti da tumore pediatrico che erano guariti e avevano almeno 20 anni al momento dello studio. Oltre ai genitori, abbiamo intervistato anche un gruppo di persone della popolazione generale per poter fare un confronto con altre persone e genitori. Abbiamo condotto questo studio in collaborazione con il Registro dei tumori pediatrici.

Il nostro studio ha dimostrato che solo pochi genitori sperimentano uno stress a lungo termine, i cosiddetti sintomi del disturbo post-traumatico da stress. L'incidenza è simile a quella dei genitori della popolazione generale ed è del 4-5%. Tuttavia, i genitori con un livello di istruzione inferiore e quelli con dei figli con una malattia cronica potrebbero beneficiare di un sostegno supplementare per affrontare questi sintomi e provare un carico minore di stress.

Anche la qualità di vita legata alla salute, la salute mentale e la relazione di coppia si sono dimostrate buone a lungo termine. In alcuni casi, i genitori sembrano addirittura essere in grado di affrontare meglio le situazioni difficili a lungo termine e di aver sviluppato una certa resilienza. I genitori di ex pazienti affetti da tumore pediatrico erano meno spesso separati o divorziati e più spesso in coppia rispetto ai genitori della popolazione generale. I nostri risultati indicano che i genitori di ex pazienti affetti da tumore pediatrico hanno affrontato questa sfida come una squadra.



Tuttavia, molti genitori hanno anche riferito che avrebbero voluto un maggiore sostegno, soprattutto durante e dopo il trattamento del tumore dei figli. Alcuni di essi riferiscono di sentirsi svantaggiati e di aver bisogno di maggiore supporto anche dopo che i loro figli sono stati curati per il tumore.

Difficoltà con le finanze, le assicurazioni e le prestazioni sociali: Il Progetto Ombra

I tumori pediatrici influiscono sulla vita quotidiana degli ex pazienti e delle loro famiglie in molti aspetti. Tuttavia, si sa poco delle difficoltà che i genitori e gli ex pazienti incontrano con le finanze, le assicurazioni e le prestazioni sociali. L'obiettivo generale del "Progetto Ombra" è quello di indagare sui problemi assicurativi, legali e finanziari dopo un tumore pediatrico in Svizzera. Inoltre, svilupperemo raccomandazioni per il sistema sanitario e di sicurezza sociale e per gli esperti su come evitare e affrontare tali problemi nel caso in cui si manifestassero.



Adolescenti e giovani adulti affetti da tumore

Il tumore negli adolescenti e nei giovani adulti (15-39 anni) è diverso da quello dei bambini e degli anziani. Per comprendere meglio il numero di casi di tumore negli adolescenti e nei giovani adulti in Svizzera e l'impatto della malattia, abbiamo lanciato questo progetto a livello nazionale. Con questo progetto vogliamo descrivere in dettaglio il tumore e la sopravvivenza al tumore negli adolescenti e nei giovani adulti in Svizzera e scoprire come stanno oggi gli ex pazienti.



Nonni di bambini affetti da tumore: Il progetto GROKKids



Quando i bambini sviluppano un tumore, intere famiglie vengono colpite. I nonni spesso forniscono un prezioso supporto emotivo e pratico alle famiglie. Un nostro studio di revisione sistematica ha dimostrato che i nonni provano sentimenti simili a quelli dei genitori: Il sentimento più comune è la paura. Tuttavia, i nonni spesso trattengono i loro sentimenti per non aggiungere ulteriore stress ai propri figli, i genitori dei bambini affetti da tumore. Anche se si trovano in difficoltà, i nonni cercano raramente un sostegno professionale. Un desiderio comune dei nonni è di essere meglio informati sulla malattia del nipote. Questo potrebbe anche aiutare a ridurre le loro paure e a permettergli di rispondere meglio alle esigenze della famiglia.



Attualmente, per il nostro progetto GROKKids stiamo ancora reclutando partecipanti. Tuttavia, quest'anno inizieremo anche ad analizzare i dati. Scopriremo come stanno i nonni dei nipoti affetti da tumore, come sono coinvolti nella vita quotidiana, quale tipo di sostegno offrono alla famiglia e di cosa sentono di aver bisogno.

Linee guida per il trattamento post-terapia

Gli ex pazienti affetti da tumore pediatrico spesso si sottopongono a consultazioni di follow-up per tutta la vita, al fine di individuare precocemente gli effetti tardivi della malattia. Insieme a scienziati di tutto il mondo, il nostro team di ricerca ha ora sviluppato linee guida di trattamento per individuare precocemente la fatica (stanchezza cronica), i problemi a scuola o al lavoro e i problemi di salute mentale (ad esempio depressione o disturbi d'ansia). Il nostro lavoro ha dimostrato che questi effetti tardivi sono comuni negli ex pazienti affetti da tumore pediatrico e che è importante effettuare controlli regolari per verificare la presenza di stanchezza, problemi a scuola o al lavoro e problemi di salute mentale. Questi controlli possono essere effettuati nell'ambito della normale consultazione post-terapia.



Sostegno al lutto per i genitori di pazienti affetti da tumore pediatrico

Nonostante i progressi nel trattamento dei tumori pediatrici, circa il 20% dei bambini affetti da questa malattia non può ancora essere curato. La consulenza per il lutto mira a migliorare la qualità di vita e a fornire un sostegno completo alla famiglia in lutto.

L'obiettivo del nostro progetto è di investigare e migliorare l'elaborazione del lutto per i genitori i cui figli spirano a causa di un tumore pediatrico. Vogliamo registrare la situazione attuale e a lungo

termine dei genitori, gli effetti sull'intera famiglia e il modo individuale di affrontare il

lutto. I genitori possono partecipare al nostro studio attraverso questionari e/o interviste personali. Sebbene la partecipazione allo studio non porti alcun beneficio personale diretto, i risultati sono di grande importanza per altri genitori e famiglie che si trovano in una situazione simile. Inoltre, nel nostro progetto sono integrati altri due studi, con i quali vogliamo ampliare le nostre conoscenze nel campo delle cure palliative pediatriche e, in particolare, dell'elaborazione del lutto: Una revisione della letteratura sulle strategie di coping (dall'inglese "far fronte")

utilizzate dalle famiglie in lutto e uno studio paneuropeo sulla disponibilità di cure palliative e di lutto in

oncologia pediatrica. Siamo certi che il nostro progetto fornirà risultati che potranno essere utilizzati come base per migliorare l'assistenza olistica dei bambini affetti da tumore e delle loro famiglie.



Collaborazioni

Per i nostri studi, lavoriamo a stretto contatto con le seguenti organizzazioni:

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



Maggiori informazioni sul nostro team e sui nostri progetti di ricerca

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



Riferimenti agli articoli 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/OR9.0000000000000024>
- 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/pbc.27767>
- Christen, S., Roser, K., Mulder, R. L., Ilic, A., Lie, H. C., Loonen, J. J., ... & Michel, G. (2020). Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(6), 923-938.
- Devine, K. A., Christen, S., Mulder, R. L., Brown, M. C., Ingerski, L. M., Mader, L., ... & International Guidelines Harmonization Group Psychological Late Effects Group. (2022). Recommendations for the surveillance of education and employment outcomes in survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Cancer*, 128(13), 2405-2419.
- 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>
- Marchak, J. G., Christen, S., Mulder, R. L., Baust, K., Blom, J. M., Brinkman, T. M., ... & Michel, G. (2022). Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*, 23(4), e184-e196.
- Priboi, C., Gantner, B., Holmer, P., Neves da 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>
- 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>

L'elenco aggiornato delle pubblicazioni è disponibile anche sul nostro sito web. Se dovesse avere accesso alle pubblicazioni, non esiti a contattarci.