

## Capitolo 3.7

# La promozione della resilienza: il nuovo paradigma dell'oncologia pediatrica

## The promotion of resilience: the new paradigm in paediatric oncology

Giuseppe Masera,<sup>1</sup> Marcello Cesa Bianchi,<sup>2</sup> Antonella Delle Fave<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Clinica pediatrica, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Monza

<sup>2</sup> Istituto di psicologia, Facoltà medica, Università degli studi di Milano

<sup>3</sup> Dipartimento di fisiopatologia medico-chirurgica e dei trapianti, Università degli studi di Milano

Come osservava Giulio J. D'Angio nel lontano 1975,<sup>1</sup> è naturale che il medico sia concentrato sul trattamento della malattia, quando invece prevenirla sarebbe il sistema più efficace per evitare sofferenze immediate e a lungo termine. Purtroppo la nostra comprensione delle cause è tuttora limitata, mentre le terapie hanno fatto passi da gigante. I grandi progressi conseguiti nell'oncologia pediatrica negli ultimi 40-50 anni costituiscono una delle storie di maggior successo della moderna pediatria e della stessa oncologia. Negli anni Cinquanta-Sessanta la possibilità di guarigione era limitata ai tumori solidi localizzati, aggredibili con la chirurgia e/o la radioterapia. Verso la fine degli anni Sessanta la guarigione diventa un obiettivo possibile anche nella leucemia linfoblastica grazie alla strategia *total therapy* proposta da Daniel Pinkel nel 1965,<sup>2</sup> impostata sulla polichemioterapia e sulla terapia precoce sul sistema nervoso centrale.

Negli anni Settanta si afferma il concetto di trattamento globale-olistico, ben sintetizzato dall'affermazione di Giulio J. D'Angio: «Cure is not enough».<sup>1</sup>

Viene così superato il concetto di guarigione clinico-ematologica che aveva caratterizzato il decennio precedente, inaugurando un nuovo paradigma: la cura deve realizzare una vera guarigione attraverso il sostegno educativo, psicologico e sociale al bambino e alla sua famiglia.

Il nuovo paradigma caratterizza i decenni successivi attraverso un sempre più condiviso approccio multidisciplinare con l'importante collaborazione di psicologi, psichiatri, assistenti sociali e degli stessi genitori riuniti in varie associazioni.

Con il progressivo aumento dei casi trattati con successo è aumentata notevolmente la popolazione dei guariti. Si calcola che ogni anno in Italia vengono trattati con pieno successo dopo tumore in età pediatrica tra 1.000 e 1.100 giovani e che oltre 25.000 giovani adulti abbiano superato positivamente la terapia per tumore o leucemia insorti in età pediatrica.

*As observed by Giulio J. D'Angio back in 1975,<sup>1</sup> it is natural for a doctor to focus on treatment of a disease, when in fact preventing it would be the most effective way to avoid immediate and long-term suffering. Unfortunately, our understanding of the causes of diseases is still limited, while therapies have made great strides. The vast progress in paediatric oncology in the last 40-50 years is one of the most successful outcomes of modern paediatrics and oncology. In the 1950s-1960s, the chance of a cure was limited to localized solid tumours, through surgery and/or radiotherapy. In the late 1960s, cure became a goal in lymphoblastic leukaemia as well, thanks to the "total therapy" strategy proposed by Daniel Pinkel in 1965,<sup>2</sup> based on polychemotherapy and early therapy on the central nervous system. In the 1970s, a global-holistic approach was launched, well summarized by Giulio J. D'Angio's statement «Cure is not enough».<sup>1</sup> It went beyond the concept of clinical-hematologic healing which had characterized the previous decade, introducing a «new paradigm»: the aim of the cure should be a «true cure» through educational, psychological, and social support to the child and his/her family.*

*This new paradigm characterized the following decades through an increasingly multidisciplinary approach, where psychologists, psychiatrists, social workers, and parents, gathered in parents' associations, all worked together.*

*With the gradual increase in the number of successfully treated cases, the population of cured subjects significantly increased. It is estimated that every year in Italy between 1,000 and 1,100 young persons are treated successfully for paediatric cancer, and more than 25,000 young adults have been successfully treated for tumour or leukaemia that were diagnosed in childhood.*

*The increasing number of cured persons has stimulated a growing attention to prevention, diagnosis, and treatment of long-term complications, including medical, psychological, and educational problems. It was common belief that a painful, trau-*

L'alto numero di guariti ha stimolato una crescente attenzione a diagnosi, prevenzione e cura delle complicanze a lungo termine, comprese le problematiche dell'area psicologica ed educativa. Era comune convinzione che un'esperienza così dolorosa e traumatica comportasse nel lungo periodo danni allo sviluppo della personalità e all'inserimento sociale dei giovani adulti usciti dalla difficile esperienza di un tumore.

La maggior parte dei ricercatori si è orientata principalmente allo studio delle conseguenze psicologiche negative del cancro in età pediatrica.<sup>3-6</sup> Contrariamente a quanto si riteneva più probabile, le varie ricerche non hanno evidenziato nella maggior parte dei casi elevati livelli di disturbi psicopatologici (stress, depressione, ansia, disadattamento sociale). Valutando globalmente i risultati segnalati nella maggior parte delle pubblicazioni si può rilevare che, pur utilizzando strumenti volti a studiare lo stress post-traumatico, questo fattore è stato documentato in una limitata percentuale di guariti, compresa tra il 25% e il 40%.<sup>3-6</sup>

A partire dagli anni Novanta, nell'ambito della psicologia si è sviluppata una linea di ricerca definita «psicologia positiva», orientata a studiare le risorse psicologiche e contestuali che promuovono lo sviluppo cognitivo e affettivo e un soddisfacente adattamento all'ambiente sia in persone definite normali, sia in coloro che hanno fronteggiato e/o superato situazioni altamente stressanti o traumi (per esempio, una malattia, gravi eventi naturali, un lutto in famiglia).

È infatti possibile che un individuo, già a partire dall'età pediatrica, esprima buone capacità di adattamento in situazioni altamente problematiche, facendo emergere risorse personali latenti non evidenziate in precedenza. L'insieme di queste risorse è stato definito «resilienza». In fisica questo termine si riferisce alla capacità di un corpo metallico di riprendere la forma originale e di liberare energia nell'ambiente dopo essere stato sottoposto a deformazione. In psicologia il termine indica la capacità di un individuo di reagire a una condizione di elevato stress o a un evento traumatico – le cosiddette «circostanze estenuanti» – proseguendo efficacemente nel proprio percorso di crescita e uscendone rafforzato, individualmente e nella relazione con il contesto.<sup>7</sup>

La resilienza, vista come evoluzione positiva, oltre alle risorse individuali coinvolge anche risorse familiari, relazionali e sociali. Ciò è particolarmente evidente nel caso della malattia, dove l'esperienza clinica insegna che, oltre alle caratteristiche personali, giocano un ruolo fondamentale il supporto familiare e quello relazionale. Peraltro, il fatto che un trauma, accompagnato da dolore e sofferenza, sia un fattore potenziale di crescita è parte della saggezza che viene dal passato. Citiamo come esempio grandi pensatori: Esopo («I dolori sono insegnamenti»), De Musset («Nulla ci rende così grandi come un grande dolore»), Tagore («L'uomo è un apprendista, il dolore il suo maestro e nessuno conosce se stesso finché non ha sofferto»), Eschilo («La saggezza si conquista attraverso la sofferenza»), Kafka («La sofferenza è l'elemento positivo

*matic experience in early life would result in long-term damage to the development of personality and social integration of young adults coping with the difficult experience of a tumour.*

*Most research studies primarily focused on the negative psychological sequelae of paediatric cancer.<sup>3-6</sup> Contrary to expectations, however, several studies did not highlight high levels of psychopathological disorders (stress, depression, anxiety, social maladjustment). Globally taking into account the results reported in most publications, post-traumatic stress was documented in a limited percentage of cured persons, ranging between 25% and 40%.<sup>3-6</sup>*

*Since the 1990s, a line of research in psychology called «positive psychology» was developed, with the aim of studying psychological and contextual resources that promote cognitive and affective development and a satisfactory adaptation to the environment, both under normal conditions and in highly stressful situations or traumas (e.g., a disease, natural disasters, a death in the family).*

*Studies showed that certain individuals, even at a young age, demonstrate great adaptability to highly problematic situations, to solve which they are able to tap into their latent inner resources. The ability to do this has been defined as «resilience». In physics, the term refers to the ability of a metal to resume its original shape and release energy into the environment after being deformed. In psychology it refers to individuals' ability to respond to a highly stressful condition or traumatic event – known as «extenuating circumstances» – effectively proceeding in their developmental trajectory and growing stronger, both individually and in relation to their environment.<sup>7</sup>*

*Besides being an individual resource, resilience also represents one of the family, social and relational resources. This is particularly evident in the case of a disease, since clinical experience shows that, in addition to personal characteristics, relational and family support are of great importance.*

*The growth potential of trauma, accompanied by pain and suffering, was already well-known in ancient wisdom and knowledge.*

*Just to mention a few examples, we can quote Aesop («By suffering, one learns»), De Musset («Nothing makes us as great as some great sorrow») Tagore («Man is an apprentice, pain is his master, no one knows himself until he has suffered»), Aeschylus («Wisdom comes through suffering»), Kafka («Suffering is the positive element in this world, indeed it is the only link between this world and the positive»).*

*Several empirical evidences have led to consider cancer not only as a traumatic event, a source of negative consequences, but also as a catalyst of growth.<sup>8</sup>*

*Over the past 15 years, many psychologists have studied the issue, describing the characteristics of resilient youth after cancer therapy, trying to clarify the positive and negative factors, as well as the importance of environmental factors and cultural changes produced by cancer. Evidence of this process was particularly clear in a paper that constitutes one of the most significant contributions<sup>9</sup> in this field. The study was carried out on young adults who had to face various forms of cancer and*

**RESILIENZA: ALCUNI ESEMPI**

## RESILIENCE: EXAMPLES

**MARIO**,\* un bambino di 8 anni, dopo 6 anni dalla diagnosi di leucemia linfoblastica e a 4 anni dall'interruzione delle cure, da qualche settimana ha sviluppato una modesta forma di balbuzie. Due suoi compagni lo scherzano. Il papà gli dice «Mario, fatti valere! Reagisci!» Mario risponde: «Papà, non voglio reagire, desidero aiutarli a crescere e diventare più maturi».

*MARIO, \* an eight-year-old child, has developed a moderate stuttering problem six years after a diagnosis of lymphoblastic leukaemia and four years after completion of therapy. Two of his classmates tease him. His father says to him: «Mario, stand up for yourself! React!» But Mario replies: Dad, I don't*

*want to react, I only want to help them grow wiser».*

**SERENA**,\* 5 anni, diagnosi di leucemia linfoblastica all'età di 3 anni, ha sospeso le cure da 6 mesi. La mamma, a conclusione della scuola materna, chiede alla maestra: «Come è inserita Serena nella sua classe? Si impegna? E' matura? Come comunica con i suoi compagni?» La maestra risponde: «Serena è una bambina matura, attiva, con un buon rapporto con tutti, senza dimostrare problemi. Un particolare: nella classe vi è un bambino con problemi neuropsichici. E' isolato, ha difficoltà di comunicazione con gli altri compagni. Solo Serena cerca di aiutarlo e di farlo giocare».

*SERENA, \* a five-year-old girl, diagnosed with lymphoblastic leukaemia at the age of three, completed therapy six months ago. At the end of nursery school, her mother asked the teacher: «Does Serena fit in with her peers? Does she apply herself? Is she a mature child? How does she relate to her classmates?» The teacher replied: «Serena is an active, mature child; she has a good relationship with everyone and she doesn't show any problems. Here's a particular instance: in her class, there is a child with neuropsychological problems. He has trouble communicating with his peers. Serena is the only child who tries to help him and make him play».*

\*NOMI DI FANTASIA  
\*NAMES ARE CHANGED TO PROTECT PRIVACY

di questo mondo, è anzi l'unico legame fra questo mondo e il positivo»).

Numerose pubblicazioni hanno indotto a considerare il cancro non solo come un evento traumatico, fonte di conseguenze negative, ma anche come catalizzatore di crescita.<sup>8</sup> Negli ultimi 15 anni numerosi psicologi hanno studiato questo problema, descrivendo le caratteristiche dei giovani resilienti dopo la terapia del cancro, cercando di chiarire i fattori positivi e negativi, l'importanza dei fattori ambientali e culturali e i cambiamenti determinati dal cancro. Citiamo in particolare un lavoro che costituisce uno dei contributi più significativi:<sup>9</sup> lo studio eseguito su giovani adulti, dopo varie forme di tumori e leucemie, ha evidenziato, accanto a segnalazioni di difficoltà dovute alla difficile esperienza, cambiamenti positivi quali:

- maggiore maturità psicologica;
- empatia e senso di solidarietà verso gli altri;
- acquisizione di nuovi valori e priorità;
- sviluppo di nuove capacità nell'affrontare le difficoltà della vita.

Ulteriori lavori hanno approfondito altri aspetti del problema cercando di chiarire i fattori che favoriscono lo sviluppo della resilienza durante la terapia e nei tempi successivi.<sup>10-15</sup>

La resilienza è ancora oggi un tema solo in parte conosciuto, meritevole di essere studiato a livello delle differenti realtà socioculturali e a livello dei singoli centri. I risultati sono verosimilmente determinati anche dall'assetto organizzativo e dal sostegno più o meno adeguato offerto dai centri curanti.

*leukaemia. Alongside difficulties due to the traumatic experience, it highlighted positive changes, such as greater psychological maturity, empathy, a sense of solidarity towards others, the acquisition of new values and priorities, and the development of new skills to deal with life difficulties.*

*Other studies have investigated additional aspects of the problem, trying to clarify the factors favouring the development of resilience during therapy and afterwards.<sup>10-15</sup> Resilience is still only partially understood, and worth being studied in different social and cultural realities, as well as at the level of individual treatment centres. Results are expected to be related to the adequacy of the organization and support offered by the specific centres.*



Finora nell'ambito dell'oncologia pediatrica sono stati dedicati apprezzabili interventi impostati su prevenzione e trattamento dei danni psicologici, ma non è stato valorizzato adeguatamente l'aspetto della resilienza, forse perché la maggior parte delle pubblicazioni è comparsa su riviste dell'area psicologica.

E' tempo che gli oncologi pediatri considerino l'importanza della resilienza e sostengano iniziative di ricerca condotte con gli psicologi. Accanto alla ricerca quantitativa, un ruolo importante è svolto dalla ricerca qualitativa attraverso la narrazione che ha nel contempo un valore terapeutico per chi descrive la propria esperienza e fa partecipare in modo attivo i guariti, le famiglie e, tramite loro, la comunità stessa.

La narrazione è considerata un mezzo per realizzare una ricerca di tipo qualitativo, utile all'esplorazione della soggettività degli interessati e all'acquisizione di messaggi importanti.<sup>16-18</sup>

Questo può essere definito il «nuovo paradigma», nel segno di «cure is not enough»: non solo prevenire gli aspetti negativi, come accade nella strategia tradizionale, ma promuovere una crescita positiva che, pur raggiunta dopo il trauma della terapia del cancro, nella maggior parte dei casi porta alla vera guarigione e all'inserimento nella società di giovani adulti forti, determinati, con valori positivi e con grande senso di solidarietà, e che, in base alle attuali conoscenze, hanno un'aspettativa di vita analoga a quella dei loro coetanei.

*Although paediatric oncology has provided highly appreciable contributions to the prevention and treatment of psychological damage, resilience is still under-explored, perhaps because most publications on this issue appeared in psychology journals.*

*It is time for paediatric oncologists to consider the importance of resilience and promoted research initiatives, jointly conducted with psychologists. To this purpose, in addition to quantitative research studies, qualitative research approaches are highly relevant. For example, the «narrative approach» has both a research and a therapeutic value. By allowing patients and cured persons to describe their experience, it also actively involves the relationship between cured persons, their families, and their community.*

*Narrative is considered a qualitative research instrument that allows for the exploration of the subjective experience and evaluations of the main characters of the disease, thus providing important messages to health professionals and policy makers.<sup>16-18</sup>*

*Today this approach may be called a «new paradigm», under the slogan «cure is not enough». The goal of prevention of negative aspects, as in traditional strategies, needs to be integrated with the goal of positive growth promotion. After the trauma of cancer therapy, the promotion of growth and well-being can effectively lead to a true cure and to social integration of young adults who have developed positive values and a greater sense of solidarity, and who, according to current knowledge, have a life expectancy comparable to that of their peers.*

## BIBLIOGRAFIA/REFERENCES

- D'Angio GJ. Pediatric cancer in perspective: cure is not enough. *Cancer* 1975;35(3) Suppl:866-70.
- Pinkel D. Five-year follow-up of "total therapy" of childhood lymphocytic leukemia. *JAMA* 1971;216(4):648-52.
- Madan-Swain A, Brown R, Foster M et al. Identity in adolescent survivors of childhood cancer. *J Pediatr Psychol* 2000;25(2):105-15.
- Kazak A, Barakat L, Meeske K et al. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clinical Psychol* 1997;65(1):120-9.
- Stuber M, Christiakis D, Houskamp B, Kazak A. Post-trauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 1996;37(3):254-61.
- Smith SK, Zimmerman S, Williams CS, Preisser JS, Clipp EC. Post-traumatic stress outcomes in non-Hodgkin's lymphoma survivors. *J Clin Oncol* 2008;26(6):934-41.
- Masten AS, Reed MGJ. Resilience in development. In: Snyder CR, Lopez SJ (eds). *Handbook of positive psychology*. New York, Oxford University Press, 2002, pp. 74-87.
- Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psychooncology* 2000;9(1):11-9.
- Parry C, Chesler MA. Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qual Health Res* 2005;15(8):1055-73.
- Maggiolini A, Grassi R, Adamoli L et al. Self-image of adolescent survivors of long-term childhood leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol* 2000;22(5):417-21.
- Zebrack BJ, Stuber ML, Meeske KA et al. Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psychooncology* 2012;21(6):630-9.
- Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D et al. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol* 2009;27(14):2396-404.
- Zebrack B. Developing a new instrument to assess the impact of cancer in young adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv* 2009;3(3):174-80.
- Kim DH, Yoo IY. Factors associated with resilience of school age children with cancer. *J Paediatr Child Health* 2010;46(7-8):431-6.
- Korenjak R, Sajko MC, Jereb B. Psychosocial status of childhood cancer survivors who develop one or more secondary malignancies. *Acta Medica Academica* 2011;40(2):140-51.
- Pennebaker JW. *Opening up: the healing power of expressing emotions*. New York, Guilford Press, 1997.
- Urcuyo K, Boyers A, Carver C, Antoni M. Finding benefit in breast cancer: Relations with personality, coping, and concurrent well-being. *Psychol health* 2005;20:175-92.
- Masera G, Chesler M, Zebrack B, D'Angio GJ. Cure is not enough – One slogan, two paradigms for pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2013. [Accepted for publication]