

L'informazione al paziente oncologico: analisi della letteratura grigia dedicata ai minori

Giulia Ortez¹, Michela Piccinin², Ivana Truccolo³, Barbara Muzzatti⁴

¹ Corso di Studi in Infermieristica, Università di Udine, sede di Pordenone

² UO Medicina, PO San Vito al Tagliamento (PN)

³ Biblioteca Scientifica e per Pazienti, Centro di Riferimento Oncologico di Aviano IRCCS, Aviano (PN)

⁴ SOS di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico di Aviano IRCCS, Aviano (PN).
E-mail: bmuzzatti@cro.it

ABSTRACT

Background. The ludic-therapeutic information to cancer young patients is crucial to promote their adherence to treatments, share to clinical procedures, control of anxiety, fear and pain resulting from illness and the diagnostic and therapeutic pathway to be taken. Publications for informational, popular purposes seem to be scarcely known by health professionals involved in the care of the pediatric patient. The study aims to survey and analyze the gray literature intended for pediatric patients, in order to assess its characteristics and bring them to the attention of health care professionals. **Materials and Methods.** The identified publications were surveyed through the collection of bibliographic data and analyzed, according to their intrinsic and extrinsic characteristics, by a data collection grid created ad hoc (the appeal of the publication, the layout of the text, the pictures, the structuring of the text, content, vocabulary and involvement of the reader). **Results.** The convenience sample found and analyzed is of 13 teaching aids, selected according to the following criteria: gray literature, and popular informational purposes; recipients children and adolescents. **Conclusions.** The publications taken into account are suitable to the recipients for their structure, content and language. It is our purpose to analyze thoroughly the characteristics and quality of information produced, the use and dissemination of these publications in onco-pediatric wards as well as the repercussions that these materials have on children and teenager cancer patients who read them through the use of cards validated.

Keywords: grey literature, patient information, pediatric oncology, pediatric nursing, education

RIASSUNTO

L'informazione ludico-terapeutica favorisce l'adesione ai trattamenti e il benessere. In questo lavoro si è censita ed analizzata la letteratura grigia destinata ai minori pazienti oncologici. Si sono identificati 13 materiali pertinenti, riportandone dati bibliografici, caratteristiche fisiche e contenutistiche. Le pubblicazioni sono, per struttura, contenuto e linguaggio, adatte ai destinatari.

Parole chiave: letteratura grigia, informazioni al paziente, oncologia pediatrica, nursing pediatrico, educazione

PREMESSA

“Trovare un significato alla propria vita significa acquisire una sicura comprensione di quello che può o dovrebbe essere il raggiungimento della nostra maturità psicologica” [1]. Prendersi cura di un paziente oncologico minore (bambino o adolescente) è molto complesso: ogni persona, ha un proprio grado di sviluppo cognitivo ed emotivo e richiede interventi individualizzati, proporzionati all'età [2-4]. Anche se il tumore in età pediatrica e adolescenziale è un evento piuttosto raro [5-6] e le possibilità di cura aumentano col progredire delle conoscenze scientifiche [7], la malattia oncologica sconvolge la vita del paziente e di tutta la sua famiglia. Per i pazienti in questa fascia d'età, l'unità mente-corpo è resa, se possibile, ulteriormente indissolubile dal processo di crescita, non solo fisica, ma soprattutto psicologica ed educativa [8] - concetto questo, ribadito dall'articolo n. 2 della Carta dei Diritti del bambino in ospedale: “[...] il bambino ha diritto ad essere assistito in modo globale [...]” [9].

Il momento dell'informazione, mediata da un'adeguata comunicazione [2], diviene fondamentale per permettere al piccolo paziente di sentirsi partecipe del percorso di cura e quindi diminuire l'ansia e la paura che derivano dai trattamenti e dai cambiamenti che il trattamento oncologico inevitabilmente comporta. È stato dimostrato che il coinvolgimento di bambini e adolescenti nel proprio percorso di cura, oltre ad aiutarli ad aumentare il senso di controllo e a diminuire paura e ansia, permette loro di incrementare la capacità decisionale sulla propria salute e promuove la soddisfazione per le cure ricevute [10]. Inoltre, avviare interventi psicoeducativi dedicati e specifici, come la spiegazione attraverso giochi e fiabe appositamente scritte, permette una riduzione farmacologica dell'anestesia, nei bambini sottoposti a radioterapia [11].

L'esercizio professionale in campo sanitario ha sempre importanti implicazioni educative e culturali verso i pazienti; conseguentemente, l'approccio psico pedagogico deve fornire il proprio contributo in termini di strumenti concettuali e operativi, al fine di testimoniare che il rapporto nella cura, pur comprensibilmente diseguale, può essere pieno e reciproco e possiede prospettive di sviluppo [12].

Il compito di comunicare gradualmente le informazioni di malattia al bambino/adolescente viene svolto dall'équipe curante in accordo con i genitori e la difficoltà maggiore coincide col 'come' informare, ovvero come rendere le informazioni alla portata del destinatario [13]. Proprio la fruizione e la lettura di bibliografia selezionata per bambini diventa utile sia per il genitore, perché può attingere informazioni da fonti autorevoli, sia per il bambino il quale può immedesimarsi con i protagonisti delle fiabe e dei racconti che vivono le sue stesse esperienze: “la fiaba non è qualcosa di separato rispetto all'esperienza di vita del bambino, è un modo di rappresentare se stessi e il proprio mondo” [14].

Il disegno, la metafora contenuta nei racconti e la visione e lettura di libri selezionati sono strumenti utili per comunicare e dare informazioni sulla malattia e sull'iter diagnostico-terapeutico; questi strumenti permettono all'adulto di utilizzare un linguaggio universale, più comprensibile e accessibile per aiutare a capire ciò che si ha dentro, che si vorrebbe ma è difficile dire.

Le pubblicazioni di letteratura grigia non sono molto conosciute e rese note dal personale sanitario, quindi poco fruite e divulgate. Quando si parla di letteratura grigia ci si riferisce all'ampio e variegato ambito dei testi prodotti e diffusi al di fuori dei classici canali ufficiali costituiti dalle imprese editrici e dalla distribuzione commerciale, e perciò difficilmente reperibili [15-16]. Secondo la definizione dell'Interagency Gray Literature Working Group statunitense, i materiali grigi consistono in qualsiasi tipo di informazione, “in formato elettronico o cartaceo, non controllata dall'editoria commerciale, cioè prodotta da organismi o enti la cui attività principale non è quella editoriale” [17].

Obiettivo del presente lavoro è stato quello di censire la letteratura grigia inerente l'esperienza di malattia oncologica, specificatamente dedicata ai minori; al contempo si è inteso offrirne una prima sintetica descrizione. Più in generale, il fine che si è inteso perseguire consiste nel pubblicizzare l'esistenza di questi materiali, per loro natura poco divulgati e conosciuti, facilitarne l'utilizzo e promuoverne l'implementazione. Se pure esistono alcuni tentativi di identificazione e recensione di letteratura grigia destinata a pazienti oncologici

italiani adulti ([2]; <http://www.cignoweb.it>), non siamo a conoscenza di operazioni simili relative alla produzione grigia per pazienti in età pediatrica e/o adolescenziale: il presente lavoro si offre quindi come un primo tentativo di colmare questa lacuna. L'umanizzazione dell'ospedale e la trasformazione della malattia da evento insensato ad occasione di crescita e di educazione richiedono un deciso coordinamento tra tutte le componenti del sistema: un'alleanza terapeutica, in cui ciascun attore operi in sinergia con tutti gli altri per lavorare con il bambino tutto intero e non solo con la sua parte malata [18], ma anche un'alleanza pedagogica, che si muova su un terreno dell'educazione integrale della persona sofferente e contemporaneamente si metta in gioco sul piano del cambiamento della cultura organizzativa, ridefinendone norme, valori e assunti di base, cioè le concezioni profonde dei rapporti con l'ambiente, della stessa natura dell'uomo [19]. L'impiego di materiale informativo ludico-terapeutico e fiabe relative alla malattia, in virtù della loro funzione di veicolo informativo e stimolo alla comunicazione, rappresenta un contributo in questa direzione.

MATERIALI E METODI

Selezione dei materiali

Si sono considerati i materiali grigi, editi da Associazioni di Volontariato, ospedali o centri di ricerca e pubblicazioni di case editrici locali, identificati attraverso la consultazione delle banche dati della Biblioteca Scientifica e per Pazienti del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano IRCCS (Aviano, PN) che ha una lunga tradizione connessa alla *Patient education* (incluso un Punto Informativo per pazienti e familiari).

In particolar modo, si sono considerati i materiali grigi, o pubblicati da case editrici a diffusione locale /o a bassa tiratura (quindi di scarsa pubblicazione e difficile reperibilità) - destinati a minori di età pre-scolare, scolare e ad adolescenti - inerenti l'esperienza di malattia oncologica (ovvero volti ad informare, descrivere, narrare la malattia, l'iter diagnostico-terapeutico, gli effetti collaterali della malattia o dei trattamenti e i risvolti psico-sociali). Sono state escluse le auto-patobiografie.

Informazioni estratte

Per ciascuno dei materiali selezionati, sono state estratte le seguenti tipologie di informazione:

1. dati bibliografici;
2. aspetto (per es. numero e dimensioni delle pagine), layout (per esempio: dimensione del carattere, disposizione del testo all'interno della pagina, ampiezza dei margini) e struttura del testo (in particolare è stato verificato se i materiali analizzati contengono immagini, tabelle, grafici, quadri d'approfondimento, glossari);
3. contenuto: sono state rilevate le principali informazioni veicolate e la modalità con la quale sono state trasmesse;
4. lessico (è stato verificato se nel testo sono presenti termini specifici inerenti la malattia, i trattamenti, i macchinari o *device*);
5. coinvolgimento del lettore (presenza o meno di elementi o tecniche che comportino il diretto coinvolgimento del lettore).

RISULTATI

Dei 18 materiali identificati, ne sono stati analizzati 13, poiché dei restanti cinque: tre erano racconti autobiografici di giovani pazienti, uno consisteva in racconti di un pediatra oncologo e uno era il diario di una gita in un parco divertimenti. La Tabella 1 riassume i dati bibliografici dei 13 materiali considerati. In particolare, rileviamo come cinque materiali siano editi da una casa editrice se pur locale; sei da associazioni o Istituti di cura; per due materiali siano indicati tanto un'associazione che un editore. Guardando al tipo di pubblicazione, la gran parte di esse sono opuscoli o libretti per bambini della scuola dell'obbligo (o pre-scolari), mentre solo una (Oltre l'acqua) si configura come adatta a un lettore più maturo (quanto meno della scuola secondaria).

Le informazioni veicolate

Cinque pubblicazioni offrono informazioni circa l'eziopatogenesi del cancro; dieci circa i trattamenti; sei danno informazione su sintomi ed effetti collaterali; quattro danno informazioni sugli effetti psico-emozionali; quattro sui risvolti sociali. La Tabella 2 ri-

- A Infanti S. *Aurora e l'albero del sorriso*. S. Vito al Tagliamento (PN): Dedicata a e distribuita dal Reparto Pediatrico dell'Ospedale di S. Vito al tagliamento (PN), 2007.
- B Motzfeldt H. *Gaspere Chemio e le cellule maligne*. Monza: Federazione Italiana delle Associazioni di Genitori di Onco-Ematologia Pediatrica, Associazione Danese dei Genitori di Onco-Ematologia Pediatrica, Comitato Maria Letizia Verga, 1991.
- C Van den Heuvel B, De Mol C, Kempen K, Konings N, Sieben G, Bakker J. *Radio Robby e la sua battaglia contro le cellule maligne*. Locarno: Fondazione Elisa, 2008.
- D Nava E, Carabelli G, Beghelli A, Frasca S. *Il gatto che aveva perso la coda.** Milano: Fondazione Magica Cleme, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, Carthusia Edizioni, 2010.
- E Tommasi A. *La storia di Pe, Sciò e Lino.** Pordenone: Edizioni L'Omino Rosso, 2012.
- F Bassi I, Fedrigo F. (illustrazioni di Russo A, Santambrogio C.). *Radio Trolla: un viaggio tra sogno e realtà.** Pordenone: Edizioni L'Omino Rosso, 2011.
- G Mascarin M, Capone D, Elia C, Cirillo TR. *Colora la tua linfa*. CROInforma Piccole guide. Aviano: Centro di Riferimento Oncologico – Area Giovani, 2011.
- H AA.VV. *L'amore cura: per sapere, per capire, per aiutare.** Modena: FIAGOP Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologica Pediatrica ONLUS, 2009.
- I Mascarin M, Truccolo I, Tomietto F, De Re M. *Diabolik Zero Negativo un colpo speciale*. Aviano: Centro di Riferimento Oncologico – Area Giovani, AVIS FVG. Aviano, 2011.
- L Merighi A. *Oltre l'acqua.** Pordenone: Edizioni L'Omino Rosso, 2010.
- M Montanari E. *Da quando è arrivato Lallo.** Padova: Kite Edizioni, 2009.
- N Misuraca A. *The Globemon gli abitanti del fiume rosso.** Napoli: Gruas Editore, 2005.
- O Jankovic M. (fotografie: Rossetti A.). *Andrea ti aspetto a San Siro. Viaggio fotografico dal buio alla luce.** Milano: Fondazione Magica Cleme- Proedi Editore, 2005.

Tabella 1. Dati bibliografici dei materiali analizzati (N=13). * Reperibile on-line.

porta, per ciascun materiale, le informazioni fornite. Inoltre, le figure sanitarie che partecipano al percorso di cura del tumore vengono menzionate e presentate in sette pubblicazioni.

Metafore ed espedienti narrativi

La metafora ha un formidabile potere esplicativo. La Tabella 3 riporta le metafore utilizzate nei materiali considerati assieme al contenuto che dovevano spiegare.

Più in generale, è possibile asserire che nove pubblicazioni utilizzano come espediente narrativo la fiaba e che, per esse: in sei casi l'ambientazione è reale o verosimile (ovvero non fantastica), mentre i personaggi prevalenti sono umani o animali (rispettivamente in 4 e 4 casi).

Il lessico

In otto pubblicazioni compaiono termini anatomico-fisiologici inerenti la malattia, in nove relativi a terapie, macchinari e/o device.

	Ezio-patogenesi	Sintomi	Percorso diagnostico	Radio-terapia	Chemio-terapia	Immuno-terapia	Tratta-menti di supporto	Effetti collaterali	Risvolti psico-emozionali	Risvolti sociali
A		X			X			X	X	X
B	X				X			X		
C	X			X				X		
D				X						
E		X		X	X				X	X
F	X			X	X					
G			X	X	X	X	X	X		
H	X		X	X	X	X	X	X		
I							X			
L								X	X	X
M									X	X
N	X				X					
O	X				X					

Tabella 2. Informazioni veicolate dai 13 materiali selezionati.

Aspetto delle pubblicazioni

Le pubblicazioni considerate sono molto eterogenee in termini di aspetto (dimensioni, materiale cartaceo impiegato, organizzazione del testo e delle pagine), visto che sono dirette ad utenza molto diversa (per età e dimestichezza con l'oggetto libro). Ciò nonostante, sembra opportuno ricordare come dodici materiali riportino immagini (rappresentate per circa i 2/3 dei casi da disegni) in genere a colori (circa 3/4 di tutte le immagini); una pubblicazione riporti tabelle e una quadri di approfondimento; nessuna pubblicazione impieghi grafici; tre pubblicazioni siano completate da un glossario. Infine, tre pubblicazioni presentano vignette o fumetti.

Coinvolgimento

Sette materiali prevedono un coinvolgimento attivo del lettore. In particolare viene previsto uno spazio libero per scrivere: vengono cioè lasciate vuote pagine o parti di esse per permettere al lettore di appuntarsi emozioni, sentimenti, pensieri o domande/dubbi da rivolgere al personale sanitario, oppure per riportare 'termini' dal significato sconosciuto che sono presenti nella pubblicazione. Altre due

modalità di coinvolgimento impiegate sono la presenza di domande rivolte al lettore e la presenza di immagini da colorare.

CONCLUSIONI

Con il presente lavoro ci si è proposti di censire e analizzare il materiale grigio divulgativo, realizzato per bambini e/o adolescenti malati di tumore: si è inteso così informare i curanti sulla disponibilità di questi materiali, incoraggiarne la valutazione critica e l'utilizzo a supporto del processo di comunicazione-informazione.

Studi recenti [20,5] hanno posto l'attenzione sulla qualità di vita dei bambini e ragazzi guariti da neoplasia, dimostrando l'importanza dell'applicazione di un appropriato percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) psiconcologico, in cui l'interazione di aspetti bio-psico-sociali e assistenziali del percorso di cura determinano la qualità futura della vita, anche emotiva, del paziente pediatrico. Tanto più questi aspetti sono presentati come "favorenti una normale crescita ed evoluzione mentale, tanto più i ragazzi potranno viverli come individui che hanno affrontato una terribile esperienza di malat-

Metafore	
Processi eziopatogenetici	
B	Cellula tumorale e processo formazione tumore <p>“[...] Cellula completamente diversa dalle altre: è una cellula cattiva e “maligna”, che non va d'accordo con le altre cellule. Le cellule “maligne” continuano a produrre nuove cellule, cattive come loro. A volte si costruiscono dei nascondigli dove si rifugiano e proibiscono alle altre cellule di entrare. Qualche volta i gruppi di cellule maligne diventano così grandi che il dottore deve intervenire per distruggerle [...]”.</p>
C	Cellula tumorale <p>“[...] Cellula completamente diversa dalle altre: una cellula pazza e cattiva che non va d'accordo con le altre cellule del corpo. Si chiama cellula maligna, dà fastidio alle altre cellule, fa loro i dispetti e le spinge via. È prepotente e non si preoccupa delle cellule buone. Molto velocemente produce nuove cellule, cattive come lei e in poco tempo c'è un mucchio di cellule maligne. A volte si mettono insieme e non lasciano entrare le altre cellule. Qualche volta i gruppi di cellule maligne diventano così grandi che il dottore deve toglierle [...]”.</p>
F	Cellule tumorali <p>“[...] Milioni di cellule come i semi di un fiore che creano un giardino fiorito. Nel giardino possono annidarsi delle erbe impiccione, le Erbrutte. Le cellule sono forti, combattono, ma quando le Erbrutte attaccano, loro non possono più lavorare. E può capitare che si ammalino [...]”.</p>
N	Tumore <p>“[...] Lallo, piccolo lupo che vive all'interno del protagonista (Lupo) [...]”.</p>
O	Leucemia <p>“[...] è il nome di una malattia caratterizzata dalla comparsa nel fiume rosso (sangue) di parecchi Globemon cattivi (cellule maligne), che non sanno assolvere il loro compito e che addirittura, cercano di trasformare come loro tutti gli altri Globemon [...]”.</p>
Chemioterapia	
A	Terapia endovenosa <p>“[...] linfa dell'Albero del Sorriso che purifica dal male. Viene data attraverso una piccola cannucchia di resina da inserire nel corpo di A. preparata dalla Fata Farfalla (infermiera) [...]”.</p>
B	Farmaco chemioterapico <p>“[...] Gaspare Chemio vive in una bottiglia di liquido, all'ospedale, insieme a tanti suoi fratelli. Il suo lavoro è quello di uscire, attraverso una siringa, per andare a distruggere le cellule cattive che fanno ammalare i bambini [...]”.</p>
E	Farmaco <p>“[...] latte magico che lo aiuterà a stare meglio [...]”.</p>
F	Catetere venoso centrale <p>“[...] Un tubicino sottile potrebbe fermarsi vicino al tuo collo. I dottori lo chiamano catetere, ma a me piace chiamarlo pesciolino. Sarà lui che ti passerà la pozione magica con cui starai meglio e che permetterà di controllare il tuo sangue. Se non avrai un pesciolino, le infermiere potranno farti un buchino sul braccio per prendere un po' di sangue [...]”.</p>
O	Modalità infusione <p>“[...] farmaco che “viene sparato nel fiume rosso attraverso un amico cannone, il catetere venoso centrale”.</p>

Tabella 3. (continua)

Radioterapia	
C	Simulazione <p>“[...] Radio Robby deve entrare nel punto dove si trovano le cellule maligne per sconfiggerle (per M. si trovano nella pancia, se si trovassero in testa dovrebbe tenere una maschera che la aiuti a tenere la testa ferma). M. deve stare sdraiata molto tranquilla perché se si muove rischia che Radio Robby arrivi al punto sbagliato. Il Medico deve andare nella stanza accanto perché a Radio Robby non piace che ci sia gente quando combatte la cellule maligne. Comunque il dottore la mamma e il papà possono parlare a M. tutto il tempo e possono vederla da una finestra. Sopra a M. si deve mettere una lampada [...]”.</p>
D	Svolgimento <p>“[...] Per intraprendere il viaggio il protagonista deve indossare un casco fatto su misura: “una stoffa calda e morbida modellata con molta cura sulla testa del gatto”. Si deve sdraiare nella Capsula Ultraspaziale e stare immobile “come gli avevano detto i Grandi Saggi [...]”.</p>
E	Radioterapia <p>“[...] sole magico, che con i suoi raggi illumina dolcemente il piccolo pescetto [...]”.</p>
F	Radioterapia <p>“[...] “Indosserai un casco magico che prenderà la forma della tua testa. A volte però sarà sufficiente solo un bel materassino con la sagoma del tuo corpo. Il primo giorno della terapia: salirai sull'astronave più spaziale che ci sia. Da questa macchina usciranno dei raggi che assomigliano a quelli del sole solo che sono invisibili. Serviranno a scacciar via le Erbrutte. L'astronave è grandissima e un po' rumorosa, si muoverà e girerà intorno a te. Tu invece non dovrai muoverti. Mamma e papà non staranno vicino all'astronave. Un microfono ti farà sentire la loro voce. Loro ti guarderanno attraverso una telecamera [...]”.</p>
Effetti collaterali (fisico-somatici)	
B	Alopecia e nausea/vomito <p>“[...] qualche volta i piccoli Chemio corrono troppo in fretta, inciampano, cadono e perdono gli occhiali. Senza occhiali non distinguono più tanto bene le cellule e può capitare che per sbaglio inghiottano anche qualche cellula buona. Per esempio possono distruggere le cellule capellute e per questo i capelli possono cadere. Se distruggono le cellule gastriche possono provocare nausea e vomito [...]”.</p>
C	Alopecia e mucosite <p>“[...] siccome Radio Robby vola molto velocemente per acchiappare le cellule maligne, ogni tanto fa fatica a frenare e si scontra con le cellule buone. Per esempio si scontra spesso con le cellule capellute quando deve atterrare sulla testa, e per questo i capelli possono cadere. Se si scontra con le cellule della bocca le rovina e per questo ingoiare o mangiare può essere doloroso [...]”.</p>
E	Fatigue <p>“[...] Non sta bene, non è più colorato come i suoi amici. Non riesce a correre e fare le bolle, si stanca in fretta [...]”.</p>

Tabella 3. Metafore impiegate per spiegare i contenuti [materiale in cui sono contenute].

tia, che fa inevitabilmente parte della loro storia, ma che non impedisce un cambiamento né nuovi investimenti nella vita” [5-7]. In questa prospettiva, la comunicazione e l'informazione assumono un rilievo particolare: il presente lavoro dimostra come ci siano diversi sussidi di letteratura grigia, specificatamente destinati ai minori, che potrebbero essere impiegati in queste operazioni. Studi

successivi dovrebbero valutare la gradevolezza di questi materiali per i fruitori, l'effettivo impiego e la percezione di utilità da parte degli operatori, nonché l'effettiva capacità informativa (informazioni veicolate, impatto emotivo..) dei pazienti stessi. Anche per la letteratura grigia, la qualità può essere salvaguardata dalla valutazione di forma, stile comunicativo e contenuto, attraverso criteri oggettivi

e trasparenti [2] quali, ad esempio: comprensibilità delle informazioni (chiarezza e semplicità), relatività dell'informazione (informazione presentata in forma generale o riferita a un determinato campione) e impatto emotivo (presenza di parole 'ansio-gene'...). Valutare lo stile comunicativo è rilevante "al fine di contribuire al raggiungimento degli obiettivi dell'informazione, in questo caso scritta: diminuzione dell'ansia, maggior controllo percepito della situazione, conoscenza della condizione di malattia, consolidamento di rapporti di fiducia, ecc.[2]. Questa sensibilità alla qualità dei materiali dovrebbe essere allargata anche alle pubblicazioni per minori (più complesse da realizzare, perché devono tenere conto anche delle capacità di comprensione e del livello di sviluppo cognitivo ed emozionale del fruitore); al contempo lo sforzo e le competenze profuse per la realizzazione e la valutazione del materiale non dovrebbero essere disperse a causa della limitata diffusione di questi materiali: le banche dati di letteratura grigia, il lavoro in rete, la formazione dei curanti sono tre strategie che dovrebbero essere implementate in tal senso.

La costruzione dal basso di un tessuto dialogico, emotivo ed estetico modifica l'attività della vita ospedaliera introducendo una prospettiva affettiva, valoriale che è la base per edificare una comunità che apprende e per svolgere un'opera educativa in dimensione integrale [19].

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] Bettelheim B. *Il mondo incantato: uso, importanza e significati psicanalitici delle fiabe* (traduzione italiana di D'Anna Andrea). Milano: Feltrinelli, 1977.
- [2] Vella S, De Lorenzo F (a cura di). *Manuale per la comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità, 2011.
- [3] Weinstein AG, Henrich CC. Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: A nurse-centered approach. *Eur J Oncol Nurs*, 2013,30:1-6.
- [4] Ranmal R, Pricor M, Scott JT. Interventions for improving communication with children and adolescent about their cancer. *Cochrane Database of Syst Rev*, 2008, Issue 4.
- [5] AIRTUM Working Group & AIEOP Working Group. I tumori in Italia rapporto 2012: i tumori dei bambini e degli adolescenti. *Epidemiol Prev*, 2013,37- suppl 1:1-296.
- [6] Ministero della Salute: Direzione Generale del Sistema Informativo e Statistico Sanitario. *Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010*. Disponibile a: <http://www.rssp.salute.gov.it/rssp2011/homeRssp2011.jsp>
- [7] Guarino A. *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*. Gardolo: Edizioni Erickson, 2006.
- [8] *Carta Europea dei diritti del bambino in ospedale*. 2003 <http://www.ipasviso.org/home.jsp?idrub=164> [Ultimo accesso: 6.3.2014]
- [9] Saccomani R. *Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 1998.
- [10] Coyne I, O'Mathùna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 2013: Issue 6.
- [11] Capone D, Giergji M, Fedrigo F, Pase P, Ros L, Bassi I, Martin R, Cirillo TR, Pacenzia R, Zanini F, Annunziata MA, De Cicco I, Truccolo I, Mascarin M,. Il gioco piuttosto che i sedativi in radioterapia. *Haematol-Hematol J*, 2010,95(Supl. 1): 165.
- [12] Blezza F. Strumenti pedagogici per l'operatore sanitario *Tutor* 2009, 9, 1:2-8.
- [13] Adducci A, Poggi G. *I bambini e il tumore. Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico*. Milano: FrancoAngeli, 2011.
- [14] Saccomani R. *Favole favole. 360 favole create da bambini portatori di tumore alla luce della semeiotica e della psicologia*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2001.
- [15] Serini P. Attualità della letteratura grigia. *Biblioteche oggi*, 2003,1:61-72.
- [16] <http://www.liberweb.it/CMpro-v-p-710.html> LiberWeb. Grigia – caratteristiche documentarie. [Ultimo accesso:6.3.2014]
- [17] http://www.ccm-network.it/ebp_e_lavoro/grigia Ebp e lavoro. La letteratura grigia. [Ultimo accesso: 6.3.2014]
- [18] Kanizsa S, Dosso B. *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale*. Roma: Maltemi, 1998.
- [19] Di Natale P. I non luoghi dell'educazione. Carcere e ospedale tra storia e ricerca. Lecce: Pensa editore, 2005.
- [20] Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JCI, Lu Q, Krull K. Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*, 2009,29:2396-2404.