



**Laboratorio di Scienze Cognitive Comportamentali
Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitivo Comportamentale
Sede di Palermo**

**Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitivo -
Comportamentale**

**PROGETTO DI RICERCA SULL'EFFICACIA DELLA
TERAPIA ACT SU PAZIENTI ONCOLOGICI PEDIATRICI
CON DOLORE CRONICO**

Specializzanda

Dott.ssa Elisa

Fichera

Abstract

Background: La terapia di accettazione e impegno (ACT) è una delle terapie comportamentali della terza ondata. Lo scopo di questo studio è quello di indagare l'efficacia della terapia di accettazione e impegno sulla gestione del dolore cronico nei pazienti oncologici pediatrici, sulla gestione delle emozioni legate al dolore.

Metodi: Il presente studio è un progetto di ricerca sperimentale con pre-post test, con un gruppo di controllo. Lo studio è rivolto a bambini affetti da cancro ricoverati agli ospedali Maddalena, Cervello e Policlinico di Palermo, di cui 60 bambini sono stati assegnati in modo casuale al gruppo sperimentale e a quello di controllo. Inizialmente viene fatto svolgere un test sulla resilienza (Gartland et al., 2019) e dopo un questionario sull'effetto della terapia ACT sulla gestione del dolore cronico. Per il gruppo sperimentale, la terapia di accettazione e impegno è presentata con colloqui settimanali della durata di 40 o 60 minuti.

Risultati: I risultati previsti sono prevalentemente un benessere generale psicologico e fisico, ma anche emotivo, nelle relazioni interpersonali, nella qualità di vita in generale, una maggiore consapevolezza e la riduzione dell'evitamento.

Conclusione: La capacità di insegnare ai bambini di vivere nel presente, impegnandosi in azioni che sono importanti per loro, potrebbe avere un impatto nella qualità di vita, sulla gestione del dolore e sulla salute mentale. Guardando al futuro sarebbe importante considerare l'implementazione su vasta scala di questa terapia nei vari ospedali pediatrici oncologici. Questo approccio terapeutico potrebbe diventare parte integrante del trattamento multidisciplinare.

Parole chiave:

Oncologia,
bambini, dolore
cronico, terapia
act

Introduzione

La malattia cronica influisce sulla salute mentale e fisica dei pazienti e delle famiglie, soprattutto durante il periodo in cui la malattia del bambino diventa più intensa e complicata.

Ogni anno malattie come il cancro portano alla morte numerosi bambini. La mortalità causata dal cancro nei bambini sotto i 14 anni è superiore a quella di altre malattie. Quando le fasi di crescita dei bambini sono disturbate da una malattia corrono maggiori rischi nel causare problemi a livello fisico, psicologico e sociale. Inoltre un aspetto fondamentale della malattia è il dolore cronico che colpisce la maggior parte dei bambini affetti da tumore.

I risultati di molti studi indicano una bassa qualità di vita per i bambini con dolore cronico (Barber et al., 2012) (Ostikchen et al., 2006).

In tali circostanze i pazienti possono ricorrere a strategie inefficaci di gestione del dolore (Kranz et al., 2010).

Sembra che vari studi sostengono l'idea che un pensiero inflessibile sia inefficace nel controllare pensieri ed emozioni (Clark et al., 1991) (Gold et al., 1995).

Come terapia che potrebbe essere efficace è l'act (Acceptance and Commitment Therapy) (Hayes et al., 2011) per ridurre i sintomi psicologici come ansia e depressione, mirando all'accettazione dei propri pensieri e delle proprie emozioni ed anche all'individuazione di un obiettivo preciso, e quindi utile per migliorare il

benessere psicologico nei pazienti oncologici pediatrici.

Inoltre l'act mira alla flessibilità psicologica ovvero alla capacità di un individuo a essere pienamente in contatto con il momento presente, come essere umano consapevole e basandosi su quello che la situazione permette, di cambiare o persistere in comportamenti che perseguono i valori che sono stati scelti come elementi importanti della loro vita. Tuttavia sono stati condotti pochi studi nel campo degli interventi sull'accettazione per migliorare la qualità di vita del bambino con dolore cronico dovuto al tumore.

Considerando quanto è stato detto precedentemente e anche la mancanza di ricerche in questo campo, questa proposta di ricerca mira a capire se l'act possa favorire l'accettazione dei pensieri e delle emozioni al fine di promuovere azioni che contribuiscono al miglioramento del modo di vivere della persona (Hayes et al., 2006).

Obiettivi della ricerca

- Miglioramento del benessere emotivo: aumentare la comprensione delle emozioni personali e la capacità di esprimerle in modo sano
- Miglioramento nella gestione del dolore fisico: ottimizzare la gestione del disagio, che comprende la consapevolezza, l'uso di tecniche di distrazione, pratica di respirazione profonda (mindfulness) e miglioramento della relazione con il proprio corpo.

- Miglioramento dell'adattamento: sviluppare maggiore versatilità nell'affrontare le sfide connesse alla loro salute.
- Miglioramento delle relazioni interpersonali: la terapia ACT può avere un impatto positivo sulle relazioni familiari e sociali dei bambini, in quanto insegnano a comunicare in modo più aperto, migliorandole di conseguenza
- Miglioramento nell'autoefficacia: i bambini svilupperanno una maggiore fiducia nel loro potere di affrontare le sfide legate al dolore cronico, guadagnando un senso di padronanza sulla loro situazione.
- Miglioramento nella qualità di vita: ci si aspetta, che i bambini avranno un aumento del benessere complessivo, con particolare enfasi sull'aumento della loro partecipazioni nelle attività quotidiane, sociali ed educative
- Riduzione dell'evitamento: si prevede che i bambini ridurranno la tendenza a evitare attività o situazioni a causa del dolore cronico, aprendo la possibilità di condurre una vita più ricca e significativa.
- Aumento dell'autoconsapevolezza: i bambini dovrebbero sviluppare una maggiore comprensione di se stessi, dei loro valori e delle aspirazioni personali, contribuendo così a una definizione più chiara del proprio scopo di vita

Ciò che si spera di raggiungere attraverso la ricerca è quello di valutare l'efficacia della terapia act con pazienti oncologici pediatrici in particolare sul dolore cronico e quindi se la terapia act ha dei benefici a lungo termine.

Ad oggi vi è un questionario che è attualmente l'unico strumento sviluppato affidabile e valido che però è rivolto ai genitori con figli malati oncologici, ed è il Parent Psychological Flexibility Questionnaire (PPFQ) (Wallace et al., 2015) (McCracken et al., 2011), mentre questo studio è rivolto esclusivamente a pazienti oncologici pediatrici e finora non ci sono molte ricerche su questo tema. Questo progetto può essere molto utile per innanzitutto migliorare la qualità di vita del bambino oncologico ed infine far in modo che all'interno di ogni intervento si possa usare questo progetto.

Metodo

La ricerca è eseguita in modo sperimentale con progettazione pre-test-post-test e con la presenza di un gruppo di controllo, inoltre i partecipanti vengono scelti in modo casuale.

Il campione di studio è composto da 60 pazienti con diagnosi di cancro ricoverati presso i reparti oncologici degli ospedali Maddalena, Cervello e Policlinico di Palermo di età compresa tra i 7 e i 14 anni, di entrambi i sessi, e hanno una storia di almeno un anno di ricovero in ospedale e piena consapevolezza della propria malattia. Hanno capacità di leggere e

scrivere per la compilazione dei test somministrati.

Non hanno altre forme di malattie oltre che quelle necessarie per lo studio.

Necessari ai fini della ricerca restano il consenso scritto dei genitori e la volontà dei bambini a partecipare allo studio in questione.

Poiché il campione è stato selezionato in ambito ospedaliero, agli intervistati è data dignità e il rispetto degli intervistati, senza dar vita a forme di giudizio e di pressione.

Il questionario viene sottoposto a supervisione da parte del medico curante per assicurare la massima tutela della salute del minore.

Criteri di esclusione: non verranno ammessi al progetto di ricerca

- i soggetti che hanno fatto ricorso a farmaci psichiatrici meno di 30 giorni prima di partecipare alla ricerca
- i soggetti con problemi fisici gravi o malattie psicologiche
- i soggetti con mancanza di interesse nel partecipare allo studio.

La durata del progetto deve essere di almeno un anno e ogni seduta svolta con cadenza settimanale durerà da 40 a 60 minuti a secondo dei temi affrontati.

Successivamente, sarà tenuta una breve spiegazione della ricerca per familiarizzare con i concetti sotto forma di lezioni, giochi, assegnazioni e ottenere feedback durante sei sessioni di un'ora. Prima di iniziare con la terapia viene somministrato un pre-test per valutare la condizione mentale e fisica del paziente.

la possibilità di interrompere il colloquio nel caso in cui si sentano infastiditi o stanchi.

Prima dell'indagine, i genitori sono stati informati sulla riservatezza, protezione delle informazioni e fruizione dei contenuti senza le informazioni sulla loro identità. Durante i colloqui bisogna preservare la

Inoltre vengono divisi i gruppi, in modo casuale, dal gruppo sperimentale al gruppo di controllo.

Al gruppo di controllo non viene fatto nessun colloquio e nessun questionario. Mentre nel gruppo sperimentale viene introdotta la terapia Act, che è strutturata con un linguaggio molto semplice e comprensibile, attraverso giochi, libri, disegni e materiali creativi per coinvolgere i bambini durante la sessione. Una valutazione approfondita dello stato emotivo, dei pensieri, delle emozioni e dei comportamenti; questo aiuta il terapeuta a comprendere le esigenze.

Durante le sessioni di terapia si fa riferimento a uno dei processi dell'hexaflex ovvero i valori, in cui il terapeuta insieme al paziente identifica i valori personali ovvero le cose più importanti nella vita del paziente come l'amicizia, la famiglia, il divertimento ecc.

Poi si parla di un altro processo che è l'accettazione dei pensieri senza giudicarli, ed è un passo fondamentale per sviluppare la flessibilità psicologica ma anche l'accettazione delle emozioni legate al dolore cronico come la paura, la tristezza, la rabbia e farlo utilizzando storie, o attività pratiche per illustrare l'importanza dell'accettazione delle emozioni.

Insegnare al bambino tecniche di mindfulness che lo possono aiutare alla gestione del dolore, queste possono includere la respirazione profonda o semplici esercizi di rilassamento.

Educare i bambini al dolore cronico spiegando al bambino e alla famiglia cosa sia il dolore cronico, le cause e le opzioni di gestione, utilizzando un linguaggio adatto alla sua età e rispondere alle sue domande in modo onesto e aperto.

Utilizzare dei comportamenti di impegno, lavorare con i bambini per identificare azioni concrete che può intraprendere per avvicinarsi ai suoi valori, nonostante il dolore cronico. Questi comportamenti dovrebbero essere realistici e adattati alla situazione del bambino.

Coinvolgere i genitori nel processo terapeutico e fornire loro strumenti per supportare il bambino nella gestione del dolore cronico.

Utilizzare giochi e attività creative per rendere la terapia coinvolgente così da trasmettere i concetti in modo più efficace. Aiutare il bambino a trovare un equilibrio tra il riconoscimento e l'accettazione del dolore e il perseguimento dei suoi valori. La terapia ACT migliora la qualità di vita ma non elimina il dolore.

Infine la terapia deve essere flessibile e adattata alle esigenze del bambino in base alla sua risposta al trattamento e alla sua situazione oncologica.

Nel mentre si somministra il test durante il trattamento e alla fine del trattamento.

Strumenti

Prima di somministrare il test principale, viene fatto svolgere sempre dai bambini un test di resilienza (CRQ-C) (Gartland et al., 2019) che comprende molteplici scale negli ambiti individuali, familiari, scolastico e comunitario. Gli strumenti utilizzati in particolare saranno due test (pre e post-test), composti da 10 domande che mirano ad analizzare la forma e il dolore cronico presente nel paziente e la sua qualità di vita, vertendo sulla gestione del suo dolore e il sollievo che la terapia può portare.

Di seguito si riportano i test da somministrare:

Questionario sull'Effetto della Terapia ACT sulla Gestione del Dolore Cronico

Nome del Paziente:

Età: _____

Sesso: Maschio / Femmina / Altro

Diagnosi Oncologica:

Data: _____

Trattamenti Medici Attuali:

Analisi del dolore:

Qual è il tipo di dolore fisico che stai vivendo in questo momento?

Come percepisci il tuo dolore? È tagliente, pulsante, costante o altro?

Da quando il bambino ha iniziato a provare questo dolore?

Qual è il livello del dolore fisico che stai vivendo in questo momento?

Quali attività quotidiane o passatempi il bambino ha difficoltà a svolgere a causa del dolore?

Gestione del Dolore e Accettazione delle Emozioni

Come il bambino ha reagito emotivamente al suo dolore? Si sente triste, arrabbiato, spaventato o frustrato?

Come il bambino gestisce il suo dolore fisico? Ha sviluppato strategie per affrontarlo?

Sono in grado di accettare il mio dolore cronico senza giudicarlo.

- 1 2 3 4 5

Quali sono i pensieri o le convinzioni del bambino riguardo al suo dolore cronico?

Pensa che possa migliorare o che sia destinato a durare per sempre?

Come il bambino si sente riguardo alla sua malattia e al cancro? Ha paura, rabbia o frustrazione?

Il bambino ha sperimentato cambiamenti nella sua vita sociale a causa del suo dolore cronico?

Mi sento in controllo della mia vita nonostante il mio dolore cronico.

- 1 2 3 4 5

(DA AGGIUNGERE NEL POST TEST)

Come valuti il livello di sollievo dal dolore cronico oggi rispetto a quando hai iniziato il trattamento ACT?

- Peggiorato / Nessun Cambiamento / Migliorato / Molto Migliorato

Ti senti più in grado di gestire il tuo dolore cronico oggi rispetto a quando hai iniziato il trattamento ACT?

- Sì / No
-

Come valuti la tua qualità della vita oggi rispetto a quando hai iniziato il trattamento ACT?

- Peggiorata / Nessun Cambiamento / Migliorata / Molto Migliorata

Risultati aspettati

In generale, la terapia act mirata ai bambini dai 7 ai 14 anni dovrebbe portare a risultati positivi e alla migliorata capacità di affrontare il dolore cronico, promuovendo il loro benessere psicologico e fisico complessivo. Tuttavia, è importante notare che i risultati possono variare da individuo a individuo e dipendono da diversi fattori, tra cui la gravità del dolore cronico e la motivazione del bambino a impegnarsi nel processo terapeutico.

Miglioramento del benessere emotivo: Ci si aspetta che i bambini sviluppino una maggiore consapevolezza delle proprie emozioni e imparino a gestirle in modo sano. Saranno in grado di esprimere le proprie emozioni in modo più efficace e ridurre l'ansia, la tristezza e la rabbia associate al dolore cronico.

Miglioramento nella gestione del dolore fisico: La terapia ACT può insegnare ai bambini strategie per gestire meglio il dolore cronico, inclusa la consapevolezza del dolore, la distrazione, la respirazione profonda e la relazione con il proprio corpo.

Miglioramento dell'adattamento: I bambini dovrebbero acquisire una maggiore flessibilità nell'affrontare le sfide legate alla loro condizione medica. Saranno in grado di adattarsi in modo più efficace ai cambiamenti nella loro vita quotidiana e affrontare le sfide che si presentano.

Miglioramento delle relazioni interpersonali: La terapia ACT può

contribuire a migliorare le relazioni familiari e sociali dei bambini, poiché imparano a comunicare in modo più aperto e a chiedere sostegno quando ne hanno bisogno.

Miglioramento nell'autoefficacia: I bambini acquisiranno una maggiore fiducia nelle proprie capacità di gestire le sfide legate al loro dolore cronico, sviluppando un senso di controllo sulla propria vita.

Miglioramento nella qualità della vita: nel complesso, ci si aspetta che i bambini sperimentino un miglioramento nella qualità della vita, in particolare attraverso una maggiore partecipazione ad attività quotidiane, sociali ed educative.

Riduzione dell'evitamento: I bambini dovrebbero mostrare una riduzione nell'evitamento delle attività o delle situazioni a causa del dolore cronico, il che potrebbe consentire loro di vivere una vita più piena e significativa.

Aumento dell'autoconsapevolezza: I bambini dovrebbero acquisire una maggiore consapevolezza di sé stessi, dei propri valori e degli obiettivi personali, contribuendo a una migliore definizione del proprio senso di scopo.

Conclusione

La capacità di insegnare ai bambini a vivere nel presente, accettando il dolore e impegnandosi in azioni che sono significative per loro, potrebbe avere un impatto positivo sulla qualità della vita, sulla gestione del dolore e sulla salute

mentale. Inoltre, la terapia act promuove un maggiore coinvolgimento dei genitori e dei tutori nell'assistenza dei bambini, contribuendo a una migliore comprensione delle loro esigenze.

Guardando al futuro, è essenziale considerare l'implementazione su vasta scala della terapia act nei vari ospedali oncologici pediatrici. Questo approccio terapeutico potrebbe diventare una parte integrante del trattamento multidisciplinare offerto ai bambini affetti da cancro, garantendo loro un supporto completo durante il loro percorso di guarigione.

La terapia act offre un'opportunità preziosa per migliorare la qualità della vita dei bambini e delle loro famiglie, aiutandoli a superare le sfide legate al dolore cronico. Con l'attenzione continua alla ricerca, all'aggiornamento dei professionisti e alla sensibilizzazione, possiamo contribuire a garantire che sempre più bambini affetti da cancro beneficino di questa terapia innovativa e mirata. Lavorando insieme, possiamo dare speranza e un futuro più luminoso a questi giovani guerrieri.

Bibliografia

Barber b, Marks k, Chang j, Gold J. *Adolescent pain, emotional functioning, and quality of life: effects of pain management group*. The Journal of Pain 2012; 13(4): 99.

Clark DM, Ball S, Pape D. *An experimental investigation of thought suppression*. Behaviour Research and Therapy 1991; 29(3): 253–25

Gartland D ,Riggs E ,Muyeen S , *et al* Quali fattori sono associati a risultati resilienti nei bambini esposti alle avversità sociali? Una revisione sistematica . *BMJOpen* 2019: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30975671>

Gold DB, Wegner DM. *Origins of ruminative thought: Trauma, incompleteness, nondisclosure, and suppression*. Journal of Applied Social Psychology 1995; 25(14): 1245–1261

Hayes, SC, Strosahl, KD e Wilson, KG (2011). *Terapia dell'accettazione e dell'impegno: il processo e la pratica del cambiamento consapevole* , 2nd Edn. New York, New York: Stampa Guilford.

Hayes, S.C., Follette, V.M., Linehan, M.M. (2016). *Mindfulness and acceptance: Expanding the cognitive-behavioral tradition*. New York: Guilford Press.

Kranz D, Bollinger A, Nilges P. *Chronic pain acceptance and affective well-being: A coping perspective*. European Journal of Pain 2010; 14(10): 1021–1025

McCracken, LM; Gauntlett-Gilbert, J. Ruolo della flessibilità psicologica nei genitori di

adolescenti con dolore cronico: sviluppo di una misura e analisi preliminari di correlazione. *Dolore* 2011 , 152 , 780–785.

Ostkirchen GG, Andler F, Hammer F, P€ohler KD, Snyder-Schendel E, Werner NK, et al. *Prevalences of primary headache symptoms at school-entry: a population-based epidemiological survey of preschool children in Germany*. J Headache Pain 2006;7(5):331- 40.

Wallace, DP; McCracken, LM; Weiss, KE; Harbeck-Weber, C. Il ruolo della flessibilità psicologica dei genitori in relazione al dolore cronico dell'adolescente: ulteriore sviluppo dello strumento. *J. Dolore* 2015 , 16 , 235–246.