

Comunicazione di diagnosi difficile... ma non solo



Momcilo Jankovic*, Michele Gangemi**

* Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Monza

** Pediatra, Verona

Come aiutare una famiglia con un figlio a cui abbiano diagnosticato una malattia potenzialmente mortale? Come aiutare i bambini e le loro famiglie ad affrontare la malattia e le relative terapie?

Definiamo come cattive notizie, secondo Buckman, "quelle che alterano drammaticamente e negativamente le prospettive future del paziente". Questa definizione va contestualizzata in ambito pediatrico e in ottica sistemica.

Cercheremo di descrivere come il momento della comunicazione di diagnosi sia essenziale per la presa in carico del bambino e della sua famiglia. Data l'esperienza di uno degli Autori, ci soffermeremo particolarmente all'ambito oncologico, ma molte delle abilità e delle criticità presentate sono comuni alle malattie croniche, pur con qualche caratteristica diversa.

Le premesse

Le terapie per i tumori pediatrici hanno consentito di passare da una prospettiva di morte inevitabile a una percentuale di guarigione dell'80% e l'importanza di includere il fattore psicosociale nel percorso di cura dei bambini è diventata loro parte integrante, al punto che la maggior parte dei Centri di Oncologia pediatrica considera ora la terapia come un processo biopsicosociale, integrato e interattivo.

Fin dall'inizio, già a partire dallo shock della diagnosi stessa, i bambini e le loro famiglie sono sottoposti a un cambiamento critico per la loro vita. La malattia ha un costo sociale ed economico elevato, sia in Paesi con scarse risorse sia nei Paesi più ricchi e con organizzazione sanitaria più strutturata: circostanze personali, familiari e culturali possono impedire l'accesso a una terapia integrata.

Lo sforzo di curare i pazienti oncologici pediatrici è stato da sempre multidisciplinare, multi-istituzionale e internazionale, coinvolgendo in interventi e percorsi collaborativi medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e figure professionali correlate. Quando, trent'anni fa, i pediatri si trovarono ad affrontare le ripercussioni psicologiche e sociali del cancro sui loro piccoli pazienti e sulle rispettive famiglie – problemi che andavano ben al di là delle loro competenze mediche e della

loro formazione – gli psicologi li supportarono anche in questi aspetti della cura. Gli oncologi ed ematologi pediatri di tutto il mondo hanno iniziato a collaborare con psichiatri, assistenti sociali, infermieri professionali e psicologi. Questo sforzo multidisciplinare, multi-istituzionale e internazionale continua a essere la caratteristica distintiva della terapia dei tumori pediatrici.

I genitori devono essere gradualmente stimolati a partecipare in maniera attiva alle cure mediche, psicologiche e sociali dei propri figli, coinvolti nel processo decisionale e nel sistema di assistenza.

Una sana, collaborativa e aperta alleanza tra genitori e personale ospedaliero, incluso anche lo sviluppo tra i genitori di gruppi di aiuto reciproco e di ricerca di nuove proposte, può assumere una o entrambe queste forme:

- un'alleanza tra singoli membri della famiglia – genitori e bambini – e singoli membri dello staff medico;
- un'alleanza tra famiglie e personale ospedaliero intesi entrambi come gruppo.

Fare comunicazione di diagnosi e capire come meglio farla è il primo passo in un processo comunicativo e in una relazione che coinvolga personale medico e famiglia e ne permetta una crescita e un continuo cambiamento nel tempo.

La comunicazione di diagnosi iniziale si delinea come un modello per tutti i futuri scambi informativi tra il personale sanitario e la famiglia e tra i membri della famiglia stessa, in particolare modo tra genitori e bambino.

Studi e ricerche hanno nel tempo prestato maggior attenzione al modo in cui genitori e personale medico comunicano con il bambino. L'evidenza mostra che bambini, fratelli e genitori traggono maggior giovamento se incoraggiati a esternare la propria ansia riguardo alla malattia e alle sue possibili conseguenze. Fondamentale perché la famiglia reagisca nel modo più efficace è infatti la convinzione che la comunicazione di pensieri e sentimenti sia gioiosa che tristi da parte di genitori e bambini è, per lo stato mentale, più salutare che non tenere questi pensieri nel silenzio. Questa

convinzione è un prerequisito per il sostegno reciproco all'interno della famiglia. Le famiglie che permettono discussioni aperte riguardo alla malattia e alla relativa prognosi sono capaci di affrontarla al proprio interno con maggior efficacia e anche di dare e ricevere l'aiuto di altri genitori all'interno della clinica. La gestione di questo processo comunicativo ha un'influenza fondamentale sul modo in cui tutte le persone coinvolte (bambino, genitori, altri parenti e staff medico) collaborano insieme per la cura del bambino.

Al momento della diagnosi il livello di ansia del bambino e della famiglia è molto elevato, con conoscenze precedenti e capacità di comprensione molto variabili. I genitori vogliono sapere il più possibile relativamente alla malattia, alle terapie, alla prognosi, ai dettagli di gestione pratica e all'impatto emotivo. La comunicazione della diagnosi e del piano terapeutico andrebbe fatta dallo staff medico in maniera tale da rispondere a questi bisogni e facilitare lo sviluppo di un rapporto di confidenza e fiducia tra pediatri onco-ematologi, paziente e famiglia.

Ancora più complessa e difficoltosa si presenta la situazione quando l'interlocutore diretto è il bambino. I motivi di ciò sono da individuare nei seguenti fattori:

- non è una comunicazione "esclusiva": i genitori, infatti, sono parte integrante del rapporto medico-bambino, in quanto responsabili della salute del figlio nel caso questi sia minorenni;
- la capacità di comprensione di un bambino, pur nel rispetto dell'età (maggiore è l'età, migliore è la comprensione), è comunque limitata;
- i concetti di gravità o di morte, per quanto appartengano all'essere umano, sia esso adulto o bambino, sono, in quest'ultimo, meno consapevoli, soprattutto se si tratta di bambini piccoli.

“È giusto che egli sappia?": la domanda trova generalmente una risposta affermativa.

La questione più delicata consiste nel decidere quando e come il bambino debba sapere.

La consuetudine, in passato, comportava l'esclusione comunque del bambino dalla comunicazione della diagnosi. Studi più recenti hanno tuttavia dimostrato che la grande maggioranza dei piccoli pazienti è consapevole di avere una malattia seria, nonostante i tentativi dei genitori e degli operatori sanitari di "proteggerli" da tale notizia. I bambini avvertono senza dubbio l'angoscia dei loro familiari e degli amici più intimi e, se nessuno parla loro della malattia, potranno ricercare spiegazioni nella loro immaginazione, pur di far fronte alle proprie paure. Il rischio maggiore diventa allora che il bambino viva la condizione della propria malattia come una punizione o come la logica conseguenza di mancanze o disobbedienze.

Da uno studio condotto su un campione di 49 bambini e ragazzi affetti da diabete mellito (che, pur non essendo un tumore, è comunque una malattia cronica), è emerso che il 45% dei bambini tra i sette e gli undici anni e il 19% dei ragazzi tra i dodici e i quindici anni ritengono che il malato abbia una responsabilità diretta rispetto alla propria malattia.

È necessario dunque prestare attenzione al modo in cui si comunica (non tanto al "cosa" dire, ma al "come" dirlo, e con quanti dettagli, anche nel rispetto dell'età del bambino), al luogo – *dove* – e alle persone implicate – *con chi* – non trascurando, inoltre, la scelta del momento più idoneo.

Alcuni approcci possibili:

- 1 non dire la completa verità (*approccio protettivo*): è questo l'atteggiamento adottato prevalentemente nel nostro Centro;
- 2 dire tutto e subito al bambino (*approccio aperto*): tipico dei Paesi anglosassoni;
- 3 non dire nulla: approccio meno diffuso in cui il genitore mantiene la sua completa autorità sulla salute del figlio. Tipico e diffuso nei Paesi arabi.

Studi condotti nel tempo su bambini che avevano raggiunto un prolungato periodo di sopravvivenza rispetto a una prognosi sfavorevole sottolineano che il non dire nulla al malato si rivela fonte di tensione, sia durante che dopo le cure. I bambini inoltre non parlano quasi mai della loro malattia, per "proteggere" gli adulti: si viene quindi a verificare un fenomeno opposto a quello previsto dai genitori stessi (non parlare per proteggere il figlio).

I fratelli di bambini con malattie croniche gravi hanno spesso prestazioni scolastiche insoddisfacenti e tendono a isolarsi e a non avere amici; si sentono esclusi; sono inavvertitamente ignorati; accade spesso (in particolare al momento della diagnosi)

che l'attenzione dei genitori sia quasi totalmente rivolta al bambino malato.

L'esperienza del Centro di Ematologia pediatrica di Monza

John Spinetta, psicologo presso l'Università di San Diego negli Stati Uniti, dedicato all'osservazione e allo studio di bambini affetti da tumore e delle loro famiglie, ha sottolineato la necessità di seguire un approccio scientifico nella valutazione delle modalità comportamentali da adottare nei confronti di gravi malattie, orientandosi verso un metodo che tenga conto della persona considerata nella sua totalità.

Spinetta ha descritto tre dimensioni fondamentali, verso le quali sia i genitori sia l'équipe curante devono sforzarsi di coinvolgere tutte le loro energie:

- dimensione medica: il bambino con tumore è bisognoso, prima di tutto, di cure;
- dimensione psicologica: risulta indispensabile assicurarsi che le cure mediche non esercitino effetti negativi sulla dimensione psichica del soggetto, così che possa continuare a crescere serenamente. È fondamentale che il bambino sia aiutato a considerare la terapia non come una minaccia per la propria persona, ma come un aiuto necessario per la guarigione;
- dimensione sociale: ha un'importanza basilare, ma è spesso trascurata. È necessario seguire i bambini nel loro percorso evolutivo, a garanzia di una loro partecipazione attiva alla vita sociale.

Ogni procedura in questi tre ambiti deve ispirarsi a una precisa metodologia scientifica.

Un esempio significativo è fornito dalla modalità con cui il problema della comunicazione della diagnosi, momento delicato e fondamentale per il bambino malato di tumore, è affrontato presso il Centro di Ematologia pediatrica dell'Università degli Studi Milano-Bicocca.

L'esperienza acquisita presso il Centro ha consentito l'elaborazione di alcuni criteri generali che si dovrebbero considerare sempre quando si parla ai bambini della loro malattia:

- 1 Il medico che deve comunicare la diagnosi deve essere scelto sulla base di un suo specifico interesse e di una conseguente predisposizione a parlare con i bambini. Il medico "incaricato" deve entrare in possesso di specifiche abilità, che solo un'esperienza prolungata nel tempo consente di acquisire.
- 2 La comunicazione deve essere di tipo colloquiale e solo il tempo può consentire di affinare questa metodologia. A rotazione, altri medici (soprattutto i più

giovani, per la loro maggiore capacità di instaurare un rapporto di confidenza con i bambini) dovrebbero partecipare (uno alla volta) alla comunicazione, per acquisire una maggiore competenza e poter operare con maggiore tranquillità.

Per quanto riguarda il coinvolgimento di altri componenti del gruppo assistenziale, la procedura prevede che:

- a il medico che ha comunicato la diagnosi segnali in forma sintetica sulla cartella clinica i mezzi utilizzati per comunicare (diapositive, filmati, solo parole...) e le persone presenti e partecipi alla comunicazione (altro medico, fratelli o sorelle...);
- b nella riunione giornaliera, sia in reparto che in day-hospital, venga data informazione dell'avvenuto colloquio e delle impressioni ricevute;
- c l'assistente sociale e lo psicologo vengano regolarmente informati dell'arrivo di un "nuovo" bambino presso il Centro e venga segnalato in maniera specifica se, durante la comunicazione di diagnosi (sia alla famiglia che al bambino stesso), siano stati individuati da parte del medico comportamenti insoliti o problematiche "psicologiche" particolari.

La comunicazione di diagnosi al bambino deve comunque far parte di una strategia di assistenza psicosociale più articolata e deve essere quindi integrata con la presenza e con l'attività degli altri operatori sanitari. Queste considerazioni sono sicuramente valide anche nel momento in cui si deve parlare con i fratelli del bambino. Il metodo è sempre lo stesso: guardare la persona che si ha di fronte nella sua interezza, e non solo nei suoi aspetti parziali, magari più facili o convenienti da considerare.

Il programma di comunicazione, realizzato personalmente da M. Jankovic con la collaborazione di J. Spinetta, è iniziato nel 1989. Dal 1998 tale programma è stato applicato anche ai fratelli dei bambini malati. L'età dei pazienti presi in considerazione è compresa tra i 5 e i 18 anni, mentre i fratelli hanno tutti un'età superiore ai 5 anni.

Solo una volta ottenuto il consenso, ci si muove nel rispetto delle condizioni cliniche: essendo queste spesso particolarmente compromesse all'esordio della malattia leucemica o tumorale, è necessario attendere qualche giorno, così che il bambino sia in grado di ascoltare e recepire il messaggio trasmesso.

La comunicazione di diagnosi al bambino da parte del medico si svolge in assenza dei genitori; questi, infatti, rispondendo spes-

so in vece del figlio alle domande poste dal medico, costringono il bambino a una situazione di eccessiva dipendenza e, addirittura, di sottomissione. Verrebbe così a mancare la possibilità di avere un vero momento “colloquiale”.

La comunicazione viene fatta con l'aiuto visivo di un insieme di 25 diapositive (molte sono tratte da cartoni animati), nelle quali la malattia viene spiegata utilizzando l'analogia con un giardino fiorito. Gli elementi che rendono bello un giardino (i fiori, le piante e l'erba), così come quelli che rendono funzionale il midollo (i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine), sono minacciati, rispettivamente, dalle erbacce (ortiche) e dai blasti (cellule cattive) che, crescendo spontaneamente, rovinano le une il giardino e, gli altri, il midollo. Il giardiniere, per un po' di tempo, deve strappare le erbacce, così come il medico, attraverso i farmaci, somministrati per bocca o per endovena, deve distruggere i blasti (Figura 1 e Figura 2).

L'analogia del giardino fiorito va bene sia per i maschi che per le femmine; crea quindi una certa omogeneità di informazione e diminuisce il livello di confusione che modelli diversi potrebbero indurre nel confronto e dialogo tra i bambini.

Il set di diapositive vuole colpire anche l'immaginazione del bambino e stimolarne il ricordo visivo, facilitando una migliore comprensione del messaggio.

La durata della comunicazione, così impostata, è di 10-15 minuti circa; è quindi volutamente breve, per non affaticare il bambino che sta comunque attraversando un momento delicato per la sua salute; né si può prescindere dal tempo di attenzione condizionato anche dall'età.

La modalità seguita è quella del dialogo. La comunicazione non è una lezione di medicina, richiede di “entrare in sintonia” con il bambino; è pertanto necessario modulare il proprio intervento attraverso domande e risposte, osservazioni e paragoni, secondo il tipo di bambino con cui si parla. Pur rispettando la volontà dei genitori, si tende a chiamare la malattia con il suo vero nome (leucemia); quando ciò non è possibile o non è consentito, si utilizza il termine più generico di “anemia”.



Figura 1. La metafora del giardino.

Il medico chiede poi al bambino di spiegare ai genitori quanto ha appreso e di scrivere un breve riassunto o di fare un disegno riguardo a ciò che ricorda della spiegazione ricevuta. Questi sono strumenti necessari per una lettura a posteriori del vissuto della comunicazione.

La vera novità consiste nel fatto che il medico parla da solo al bambino malato; il bambino viene poi invitato a riferire ai genitori, aprendo così la comunicazione all'interno della famiglia.

È proprio il bambino che, ricevuta l'informazione dal medico senza la presenza dei genitori, spiega ai genitori stessi cosa gli è successo. L'obiettivo consiste nel favorire la possibilità di una comunicazione intrafamiliare e quindi rendere meno angosciante e stressante il compito di rispondere alle domande o alle richieste del bambino, evitando di incrementare quel “mistero”, fonte di inganno, oltre che di pessimismo.

L'esperienza rivisitata

Nel periodo di osservazione intercorrente tra il 1989 e il 2016, in cui sono state adottate le modalità precedentemente descritte, sono stati eseguiti 750 colloqui con soggetti in età compresa tra i 5 e i 20 anni (età media: 8,7 anni).

Nel periodo di osservazione intercorrente tra il 1998 e il 2016, periodo di inclusione dei fratelli nel processo comunicativo, o contemporaneamente alla comunicazione di diagnosi al bambino malato o in un tempo di poco successivo, sono stati effettuati 572 colloqui con 524 fratelli insieme al bambino malato. L'età dei pazienti era compresa tra i 5 e i 18 anni (età media: 8,7

anni), mentre l'età dei fratelli era compresa tra i 6 e i 24 anni (età media: 14,5 anni).

Rivisitando l'esperienza in chiave di lettura anche “psicologica”, riteniamo che il coinvolgimento del bambino nel processo conoscitivo della sua malattia sia sempre utile, qualunque sia la sua età. Infatti, se è minore di 10 anni, viene coinvolto ed è reso protagonista in senso positivo; se ha più di 10 anni non solo è reso protagonista in senso positivo, ma è anche in grado di elaborare in modo adeguato i vissuti connessi alla sua condizione di malattia.

I ragazzi più grandi (con età maggiore di 10 anni) esprimono coscientemente la paura di morire. Ogni evento che modifica, anche lievemente, il loro percorso di cura li induce a pensare al peggio. D'altra parte questo è un processo psicologico naturale e la conoscenza, pur in chiave positiva, della propria malattia, non è in grado, almeno all'inizio, di evitare questa sensazione negativa.

Un problema che rimane aperto è il comportamento da tenere in caso di “ripresa” della malattia. È naturale che a questo punto subentri una certa sfiducia, ma il modello delle *cellule malate-erbacce*, che possono crescere, nonostante le attenzioni e le cure, si presta, almeno all'inizio, a motivare l'accaduto.

È importante mantenere un buon rapporto con il bambino e un dialogo più sereno, meno sfuggente e, soprattutto, meno ipocrita. Le eccessive fantasie non sono generalmente positive e spesso inducono paura. *La consuetudine resta però quella di un rapporto medico-bambino mediato dai genitori, mentre la nostra esperienza, a conferma di quanto riportato in letteratura, mostra chia-*

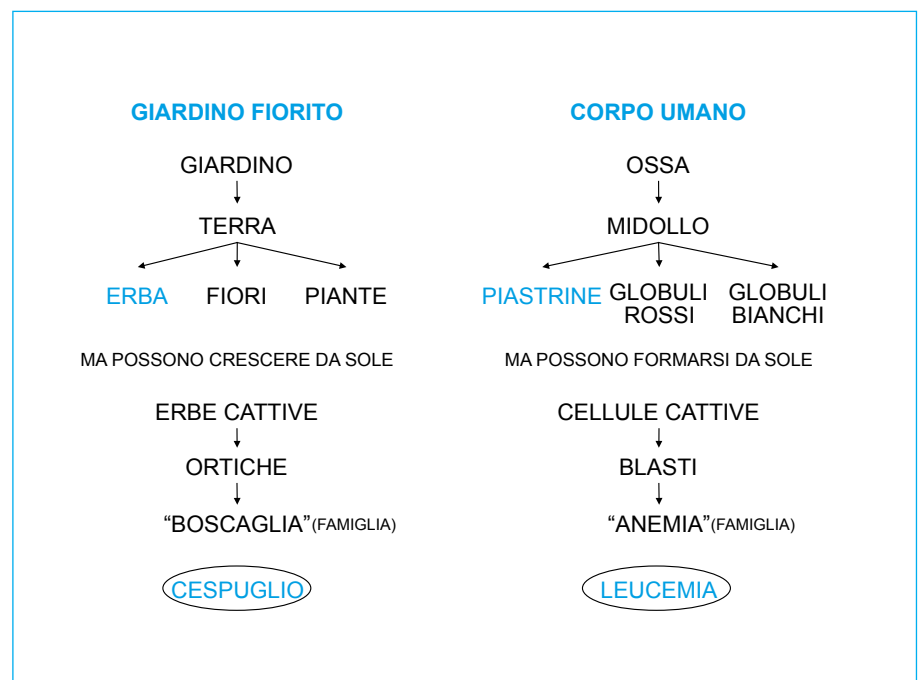


Figura 2. La metafora del giardino (schema).

ramente che, per bambini di età superiore a cinque anni, la comunicazione diretta medico-bambino, senza la presenza dei genitori, è la modalità più funzionale, soprattutto perché consente al bambino di esprimersi e di meglio comprendere il messaggio del medico.

Sia di fronte agli insuccessi (ricadute, morte) sia di fronte ai successi (guarigione), quando si parla di progetto di cura vanno inclusi anche i fratelli, grandi o piccoli che siano.

Il loro allontanamento, il loro non coinvolgimento, non è sinonimo di protezione ma, piuttosto, di privazione della verità. La conseguenza inevitabile è la loro totale solitudine di fronte all'ignoto, fonte delle fantasie più negative.

È molto frequente che il genitore, già prima di far intervenire il medico, abbia elaborato una "sua" diagnosi sulla base di convinzioni personali, di reale o presunta esperienza empirica, di colloqui con amici e parenti, di notizie lette o sentite da qualche parte.

In questo caso, se la diagnosi del pediatra dovesse casualmente coincidere con quella ipotizzata dal genitore o quantomeno "contenerla", l'accettazione sarà facile, mentre lo sarà molto meno se dovesse smentirla o se dovesse contenere degli elementi che il genitore potrebbe essere portato a leggere come conseguenze di una sua negligenza. Lo stesso iniziale rifiuto, istintivo, può avvenire in caso venga diagnosticata una patologia grave o dall'esito incerto. In questo momento il processo comunicativo vive la sua fase più critica. Il genitore è riluttante nell'accettare la diagnosi del medico; d'altra parte è cosciente di non potersi sostituire a lui e inoltre, per quanto si senta legittimato a rappresentare il figlio in tutto e per tutto, sente di non potersi assumere la responsabilità, nei confronti di una terza persona, di far prevalere il suo parere su quello del medico.

A questo punto, se il medico ha avuto già il modo e il tempo di instaurare un buon rapporto di fiducia, potrà spendere l'autorità che da questa fiducia gli deriva; altrimenti dovrà fronteggiare le possibili reazioni del genitore:

- delegittimazione del medico, non tanto sul piano professionale (anche perché è consapevole di non avere gli strumenti oggettivi per poterlo fare), ma dal punto di vista comportamentale;
- spostamento del processo di comunicazione alla fase dell'anamnesi, in cui è soggetto trasmittente e aggiunge ulter-

riori informazioni che ritiene funzionali a far propendere per la "sua" diagnosi. La prima "mossa" dovrà essere prevenuta: nella comunicazione diretta sono di fondamentale importanza, al di là delle parole, i comportamenti, ed è a questi che il medico dovrà porre sempre la massima attenzione. Il suo approccio alla comunicazione sarà sempre inevitabilmente valutato alla stessa stregua (se non con peso maggiore) delle sue capacità professionali.

Alla seconda "mossa" si potrà rispondere attivando una comunicazione a due vie con il genitore sull'efficacia e la funzionalità del suo contributo informativo per l'elaborazione della diagnosi. Valorizzando il ruolo del genitore in fase di anamnesi, il pediatra protegge il proprio ruolo in fase di diagnosi. Non tutte le diagnosi che un pediatra deve comunicare riguardano patologie importanti e/o dall'esito non scontato, ma qualora si sia in uno di questi casi bisogna avere sempre l'accortezza di *comunicare contemporaneamente con entrambi i genitori* se non anche con qualche altro parente particolarmente vicino al bambino (per esempio qualche nonno). Questo perché è da evitare che uno dei due genitori sia informato, in modo indiretto, dall'altro, con il rischio che l'informazione trasferita non sia completa e corretta o risenta del carico emozionale che inevitabilmente il genitore "informato" porta con sé. Legare immediatamente la comunicazione della diagnosi al cosiddetto "progetto di cura" è di grande importanza, perché dà la sensazione ai genitori che c'è il modo di intervenire e che il loro medico è già proiettato verso questo obiettivo. In caso di patologie impegnative, sarebbe sempre indicato coinvolgere al momento della comunicazione della diagnosi anche il pediatra curante del bambino, utilissimo alleato nel sostenere la famiglia durante il percorso terapeutico.

Conclusione

La comunicazione di diagnosi di una malattia grave al bambino è, comprensibilmente, un momento delicatissimo. In pochi minuti (la soglia di attenzione di un bambino è di brevissima durata) dobbiamo "raccontargli" la sua malattia utilizzando modelli (che devono essere adattati da soggetto a soggetto) a lui comprensibili; offrirgli sicurezza circa la possibilità di superarla attraverso cure che però devono durare "un certo tempo" (senza dare indicazioni il bambino va orientato – nei casi di malattia cronica – a qualcosa che non si risolve immediatamente); giustificare ai suoi occhi alcune trasformazioni che potranno

riguardare il mondo che lo circonda (genitori preoccupati, abitudini familiari modificate) e, soprattutto, rassicurarlo sulla "spontaneità" della malattia, per prevenire i sensi di colpa che molto frequentemente il bambino si addossa quando è colpito da una patologia grave, attribuendola a una conseguenza a suoi comportamenti, quando non addirittura a una "punizione".

La comunicazione della diagnosi non deve essere considerata un "momento", ma l'inizio di un processo dinamico che terminerà quando tutto il decorso della patologia sarà compiuto e... oltre.

Ci rendiamo conto che il metodo da noi utilizzato non può costituire l'unico modello ideale di *come comunicare ai bambini*, ma lo sforzo valutativo, attraverso le famiglie e i bambini stessi, ci permette di confermare che, almeno nella nostra realtà, questa metodologia funziona, e che la relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da una malattia grave parte proprio da qui: da una buona comunicazione fin dall'esordio.

✉ momcilo@libero.it

- Buckman R. La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2003.
- Burgio GR, Notarangelo LD. La comunicazione in pediatria. UTET, 1999.
- Drigo P, Verlatto G, Ferrante A, Chiandetti L. Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato. Piccin, 2011.
- Grassi L, Riba M. Pediatric Psycho-oncology. In: Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective. Wiley-Blackwell, 2012, pp. 147.
- Jankovic M. Come parlare ai bambini della loro malattia. Prospettive in Pediatria 1999;29:61-6.
- Jankovic M, Loiacono NB, Spinetta JJ, et al. Telling young children with leucemia their diagnosis: the flower garden as analogy. *Pediatric Hematol Oncol* 1994;11:75-81.
- Masera G, Jankovic M, Adamoli L, et al. The psychosocial program for childhood leucemia in Monza, Italy. *Ann NY Acad Sci* 1997;17:210-20.
- Masera G, Tognoni G, Jankovic M, et al. La valutazione della soddisfazione delle famiglie in oncologia pediatrica. *Riv Infer* 1996;15:5-13.
- Spinetta JJ. Communication patterns in families dealing with life-threatening illness. In: Sahler O (Ed) *The child and death*. St. Louis: Mosby 1978;3:43-51.
- Spinetta JJ. Disease-related communication: how to tell. In: Kellerman J (Ed). *Psychological aspects of childhood cancer*. Springfield: Thomas, 1980, pp. 257-69.
- Spinetta JJ, Deasy-Spinetta P. Talking with children who have a life-threatening illness. In: Spinetta JJ, Deasy-Spinetta P (Eds). *Living with childhood cancer*. St. Louis Mosby 1981;23:234-52.