Accoglienza della famiglia alla diagnosi: accertamento dei bisogni emotivi dei caregiver

Marta Tremolada

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione, Università di Padova
Divisione di oncoematologia pediatrica e trapianto di cellule ematopoietiche,
Dipartimento Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova e Azienda Ospedale Università di Padova



AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

CONGRESSO INFERMIERISTICO AIEOP

LECCE, 13-14 ottobre 2026
HILTON GARDEN INN

Dichiarazione di conflitto di interessi

La relatrice dichiara l'assenza di conflitti di interesse.

Perché parlare di famiglia alla diagnosi?



Alla diagnosi non cambia solo la cura: cambia il sistema familiare.

- la famiglia entra in una condizione di crisi e incertezza
- i caregiver devono comprendere, decidere, organizzare e contenere emozioni
- l'équipe infermieristica intercetta bisogni spesso non espressi

Obiettivo: trasformare l'accoglienza in un primo accertamento strutturato dei bisogni emotivi.

La malattia del bambino è una malattia familiare

"F. e anche noi due siamo malati, il paziente non è uno solo qua, siamo un po' tutti e tre...
Quando lei piange, è il mio cuore che piange. Quando lei duole, io sento che mi duole le ossa...
quando lei è disperata anch'io sono disperato."

Papà di Francesca, 3 anni e mezzo

Messaggio per l'accoglienza: il "paziente" assistenziale è anche il sistema familiare.

L’impatto iniziale: una diagnosi che arriva come un fulmine



Nei primi momenti prevalgono:

- shock e incredulità
- paura della perdita
- incertezza prognostica
- perdita della progettualità
- bisogno di un linguaggio comprensibile

L’accoglienza infermieristica inizia quando la famiglia sta ancora “rotolando giù”.

Sconvolgimento degli equilibri familiari

La famiglia come sistema

- non è la somma dei singoli individui
- funziona come un organismo unico
- ogni cambiamento coinvolge tutte le parti
- la malattia minaccia l'omeostasi e richiede un nuovo equilibrio



> Accogliere significa aiutare la famiglia a nominare ciò che è cambiato e ciò che deve essere riorganizzato.

I “due mondi” dei caregiver



Casa / mondo esterno

- lavoro, scuola, fratelli, famiglia allargata, comunità
- ruoli abituali e relazioni da mantenere

Ospedale / mondo della cura

- medici, infermieri, psicologi, altri genitori, volontari
- nuovo linguaggio, nuove competenze, nuovi tempi

Bisogno iniziale: costruire un ponte tra i due mondi, non lasciarli separati.

Bisogni dei caregiver nella fase acuta

Informazioni comprensibili

diagnosi, terapia, effetti collaterali, aspetti psicosociali

Supporto emotivo

spazio per esprimere paura, rabbia, colpa, impotenza

Partecipare alle cure

capire cosa fare, quando chiamare, come essere utili

Mantenere legami

partner, fratelli, famiglia allargata, rete sociale

Fronteggiare incertezza

perdita di controllo, impossibilità di programmare

Trovare un senso

ricercare spiegazioni e nuove strategie di adattamento

Gestire la propria ansia da separazione

paura eccessiva, irrazionale e persistente (generalmente per almeno sei mesi) di separarsi dalle persone a cui si è legati, anche i figli

La domanda infermieristica chiave: “Di cosa avete bisogno adesso per sentirvi meno soli e più orientati?”

Subito dopo la diagnosi: problemi da intercettare

Affettivi personali	gestione emozioni, crisi di coppia, vulnerabilità pregresse
Comunicativi	comprensione della diagnosi, cosa e come parlare al bambino/adolescente e ai fratelli
Organizzativi	tempi, lavoro, casa, ruoli familiari, aspetti economici e burocratici
Ponte casa–ospedale	paura del rientro, contatti con rete sociale, sentirsi “diversi”

L’accertamento iniziale non è un’intervista lunga: è una lettura mirata di segnali, parole e silenzi.

Accoglienza infermieristica: osservare, contenere, orientare

Osservare	postura, pianto, silenzi, ipervigilanza, confusione
Chiedere	cosa hanno capito, cosa temono, cosa serve ora
Normalizzare	reazioni emotive intense come risposte comprensibili alla crisi
Orientare	tempi, spazi, contatti, regole del reparto, risorse disponibili
Rivalutare	i bisogni cambiano lungo il percorso di cura
Lavoro di Team	con servizio psicologico



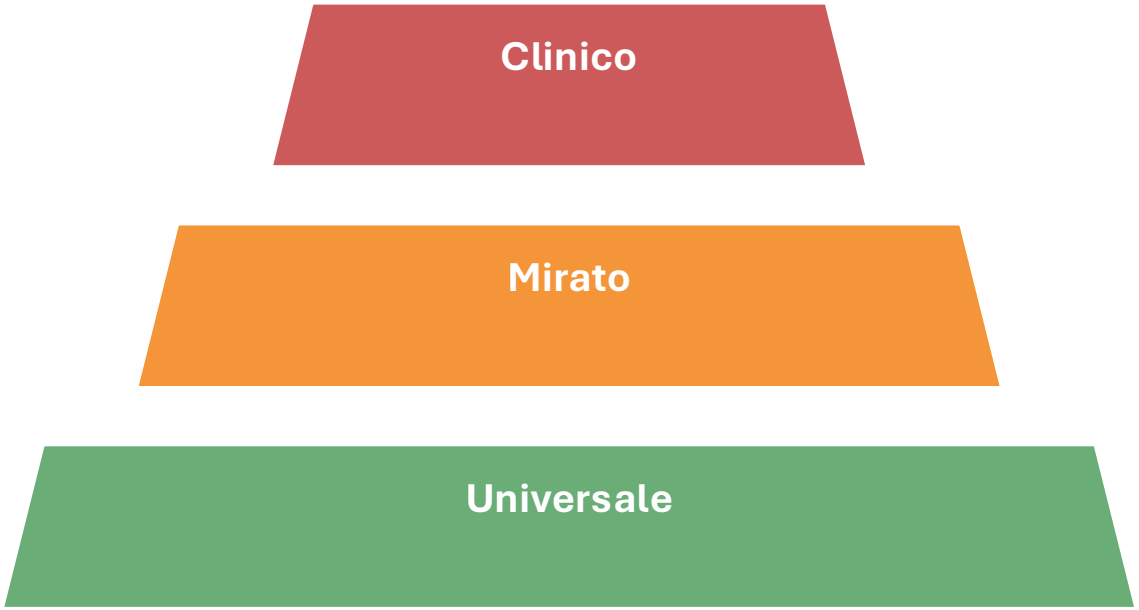
PAT: uno strumento per leggere il rischio psicosociale

Il Pediatric Psychosocial Preventative Health Model consente di proporre interventi proporzionati ai bisogni.

Disagio elevato e persistente
→ presa in carico specialistica

Vulnerabilità o stress acuto
→ sostegno aggiuntivo

Preoccupazione ma buone risorse
→ supporto, informazioni, monitoraggio



PAT non sostituisce la relazione: la organizza, rendendo visibili bisogni e priorità.

Rischio e protezione: cosa guardare nei caregiver

Fattori di protezione

- autoefficacia genitoriale
- accesso a cure integrate e stabilità socioeconomica
- alto supporto sociale percepito
- collaborazione positiva con l'équipe multidisciplinare

Fattori di rischio

- basso status socioeconomico
- gravità di malattia e limitazioni funzionali
- coping disadattivo
- scarso supporto sociale
- disfunzione familiare

La domanda non è "questa famiglia ce la fa?", ma "quali risorse ha e quali bisogni rischiano di restare senza risposta?".

Coping: processo dinamico, non tratto fisso

Le strategie cambiano in funzione dell’evoluzione della malattia, delle richieste del contesto e delle risorse disponibili.



Diagnosi

shock e informazioni

Terapia

organizzazione e procedure

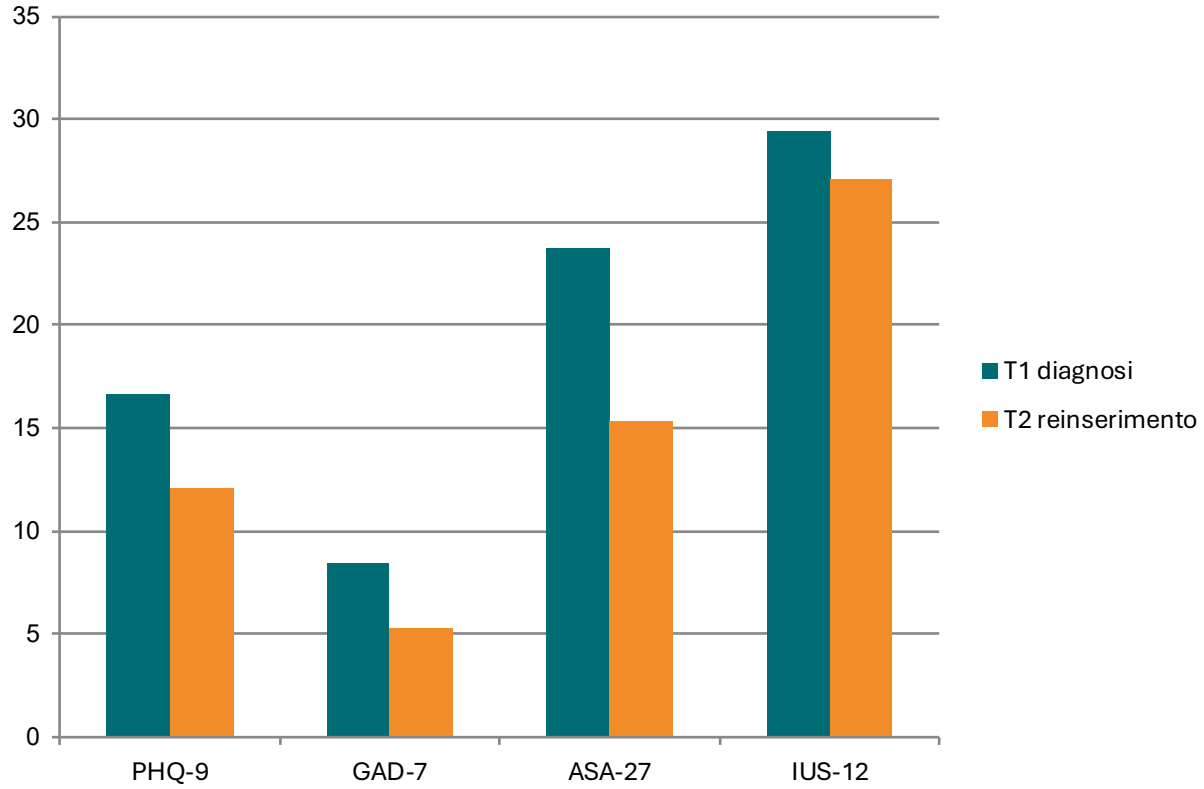
Stop terapia

distacco dalla protezione clinica

Follow-up

incertezza e nuova normalità

Risultati: distress in riduzione, ma non sempre risolto



Confronto T1–T2

Dati chiave

- diminuiscono depressione, ansia, ansia da separazione e intolleranza all'incertezza
- non emergono differenze significative per sintomatologia traumatica e strategie di coping
- il tempo aiuta, ma non garantisce l'elaborazione emotiva

Per l'infermiere: non dare per scontato che "finita la terapia" significhi "finita la sofferenza".

Coping e sintomatologia: cosa portare nella pratica

Tre messaggi clinici

1

Il coping “nella norma” non esclude sofferenza

può esserci distress traumatico, depressivo o ansioso anche con strategie apparentemente adeguate

2

Il coping evitante va osservato

se prolungato è associato ad ansia, depressione e difficoltà di elaborazione

3

L’incertezza è un nodo centrale

tollerarla e nominarla aiuta l’adattamento emotivo dei caregiver

> Osservare il coping significa chiedere: “Come state affrontando questo momento? Cosa vi aiuta? Cosa vi blocca?”

ECM: messaggi chiave e risposte corrette

Domanda	Risposta	Razionale da richiamare nella relazione
1	B	Il coping è dinamico: cambia con malattia, contesto e risorse.
2	C	Il coping evitante prolungato si associa a più ansia/depressione e difficoltà di elaborazione.
3	D	La comunicazione chiara, empatica e strutturata riduce l'ansia genitoriale.
4	A	L'ansia di separazione può manifestarsi anche nell'adulto verso figure di attaccamento, inclusi i figli.

LE PAROLE DEI CAREGIVER SUL RUOLO INFERMIERISTICO: TRA SORRISI E MISSIONE

“Aiuta sì. Sono veramente delle persone straordinarie…
Mi sembra proprio che non lo facciano per senso del dovere, ma che sia una cosa che la fanno perché la sentono come missione.
[…] C’è modo e modo.”

Mamma di Beatrice, 5 anni

«E quando siete arrivati qua come è stato il momento di accoglienza del reparto?»
«Bene, sono delle persone stupende, umanamente stupende. Specialmente le infermiere che hai modo di frequentare di più..Sono quelle che ti danno anche tanta serenità, con gli sguardi, con i sorrisi e anche con le battute fuori luogo come alcuni bei commenti carini su un mio maglione.. sono veramente brave anche con Andrea»

Mamma di Andrea, 5 anni

L’accoglienza è percepita dalle famiglie come qualità relazionale, non solo come atto tecnico.

Bibliografia essenziale di riferimento

- Kazak A.E. et al. (2006/2007). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model e cura psicosociale in oncologia pediatrica.
- Pai A.L.H. et al. (2008). The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0): psychometric properties in pediatric oncology.
- Compas B.E. et al. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence.
- Kazak A.E. et al. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer.
- Norberg A.L., Boman K.K. (2008). Parent distress in childhood cancer.
- Wakefield C.E. et al. (2011). Survivorship, family adjustment and psychosocial follow-up.
- Tremolada M.; Bonichini S. (2019). Psicologia pediatrica.
- Maschietto A. (2025/2026). Tra diagnosi e ritorno alla normalità: impatto psicologico e strategie di coping nei genitori di bambini con malattia oncoematologica. Tesi magistrale, Università di Padova.