PERCORSI CLINICI PER PAZIENTI E FRATELLI/SORELLE IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Maria Montanaro

UOC Pediatria e Oncoematologia Pediatrica, Ospedale Santissima Annunziata, Taranto



AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

CONGRESSO INFERMIERISTICO AIEOP

LECCE, 13-14 ottobre 2026
HILTON GARDEN INN

Disclosures of Maria Montanaro

NO DISCLOSURES

PREMESSE

La diagnosi di patologia oncoematologica in età pediatrica rappresenta **un evento altamente stressante per l'intero nucleo familiare.**

La malattia e i trattamenti correlati possono influenzare significativamente **il benessere e l'adattamento psicologico del bambino/adolescente,** con ripercussioni sull'immagine di sé, le relazioni interpersonali e la qualità di vita (dati eterogenei).

Anche **i siblings** possono manifestare **livelli significativi di distress emotivo «sommersi»,** in seguito alla separazione dai fratelli malati e dalle figure di riferimento, nonché l'interruzione della frequenza scolastica e delle routine familiari versus **fenomeni di crescita post-traumatica** >>> **dati contrastanti** circa gli outcomes psicologici per l'eterogeneità degli studi condotti.

La **valutazione della complessità bio-psico-sociale-assistenziale** risulta quindi fondamentale per garantire **una presa in carico multidisciplinare e integrata della famiglia, del paziente e dei sibling.**

In questo contesto, **psico-oncologo e infermiere, insieme all'équipe curante, svolgono un ruolo chiave nell'individuazione e risposta precoce ai loro bisogni psicosociali.**

Interventi psicosociali precoci e mirati migliorano **il benessere emotivo, l'aderenza al trattamento, la resilienza e la qualità di vita familiare, inclusa quella dei pazienti e dei sibling.**

PERCORSI CLINICI PER I PAZIENTI: LA LETTERATURA

children

MDPI

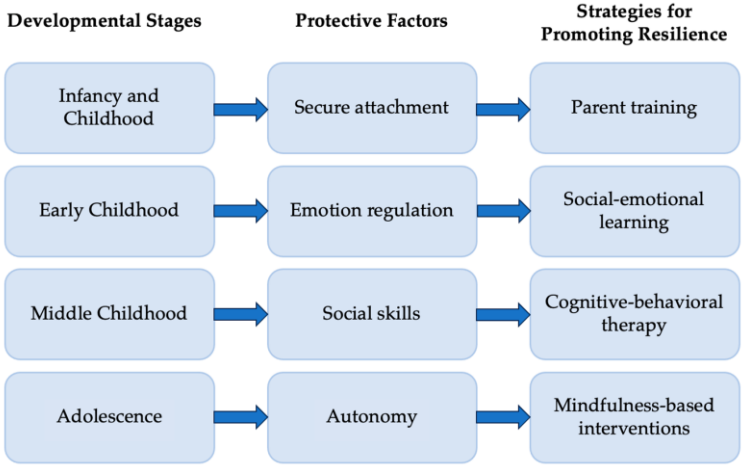
Review

Developmental Foundations of Psychosocial Interventions in Pediatric Oncology: A Lifespan Framework for Resilience

Antonios I. Christou [1,*], Georgia Kalfadeli [1] and Flora Bacopoulou [2]

REVIEW 2026: 72 STUDI aa 2000-2024, pz 4-18 aa in trattamento o survivors; outcome cognitivi, psicologici e/o sociali; interventi psicosociali, psicoeducativi, cognitivo-comportamentali e multidisciplinari

- 18 training per funzioni cognitive
- 32 interventi psicosociali (sessioni individuali o di gruppo di gestione stress/emozioni/coping/social skills)
- 9 protocolli combinati (cognitivi+psicosociali)
- 13 interventi di gruppo in ambito scolastico o clinico



Gli interventi **combinati e calibrati in base all'età e alle caratteristiche dei pazienti (prospettiva evolutiva), quali gioco terapeutico, TCC e programmi di reinserimento sociale/scolastico)**, che includono famiglia, scuola e setting clinico, **risultano più efficaci a lungo termine,** agendo su funzionamento cognitivo, regolazione emotiva, adattamento sociale e resilienza.

Integrare una prospettiva legata allo sviluppo nella progettazione di interventi psicosociali può aumentarne l'efficacia e la sostenibilità in oncologia pediatrica.

PERCORSI CLINICI PER FRATELLI/SORELLE: LA LETTERATURA

Check for updates

Received: 22 December 2020 | Revised: 22 February 2021 | Accepted: 22 March 2021

DOI: 10.1002/pon.5684

Psycho-Oncology. 2021;1–14

WILEY

REVIEW

Psychosocial interventions for siblings of children with cancer: A mixed methods systematic review

Ting Guan[1] | Mimi V. Chapman[1] | Yousef Qan'ir[2] | Lixin Song[2,3]

Risultati:

- **Studi quantitativi:** prove insufficienti per trarre conclusioni definitive sull'efficacia degli interventi per depressione, ansia e QdV nei sibling di bambini con cancro
- **Studi qualitativi:** i sibling possono trarre beneficio da tali interventi, riscontrando miglioramenti nel senso di appartenenza e legame affettivo, nelle relazioni familiari, nella consapevolezza di sé e fiducia, nella conoscenza della malattia e una riduzione dei sintomi somatici.

19 studi totali qualitativi e quantitativi 2009-2020, 15 interventi:

1. **Gruppo (n. 7):** psicoeducazione per gestione emozioni e coping (3), skills training (2) per ristrutturazione cognitiva e problem-solving; arteterapia (2) per vissuti emotivi
2. **Individuali (n.5):** strategie CC, disegno e terapia espressiva
3. **Campi (n.3):** summer camp per > funzionamento individuale

- **Durata:** da pochi giorni a 28 settimane
- **Modalità:** presenza, online o mista
- **Professionisti coinvolti:** psicologi, infermieri, assistenti sociali e altri esperti sanitari

Limiti:

- estrema eterogeneità e scarsità di ricerche con metodologia solida
- impossibilità a condurre una meta-analisi
- studi solo in inglese

Necessità di concentrarsi di più sui membri della famiglia non direttamente coinvolti nelle cure e che rischiano di rimanere esclusi e di non ricevere le attenzioni e l'ascolto di cui avrebbero bisogno!!!

DISTRIBUZIONE GEOGRAFICA DEL SUPPORTO PSICOSOCIALE

International Journal of Aquatic Research and Environmental Studies 6(S5) 561-567 2026

Equity and Variation in Psychosocial Support for Children with Cancer: A Systematic Review of Pediatric Oncology Programs

Adduri Sarika[1], Dr. Navneet Rajput [2], Dr. Dalal Shahin Mahaiyuddin[3], Kavita Malik[4], Dr. Dhanraj Babu [5], Dr. Partha Malakar[6], Dr. Mercy Jain[7], Kanchan[8]

[1] Nursing Tutor (M.Sc. Nursing), College of Nursing, Banaras Hindu University Varanasi (BHU), Uttar Pradesh
[2] Assistant Professor, Department of Sports Physiotherapy, School of Sports Education, ITM University, Gwalior, Madhya Pradesh
[3] Associate Professor, Mental Health Nursing, P P Savani School of Nursing, P P Savani, University, Gujarat
[4] Assistant Professor, Swami Vivekanand Subharti University, Meerut, Uttar Pradesh
[5] Professor and HOD, Bharati Vidyapeeth Deemed to be University College of Nursing, Sangli, Maharashtra
[6] Assistant Professor, Department of Psychology, South Calcutta Girls' College, Kolkata, India
[7] Professor, Jabalpur Institute of health science, Jabalpur, Madhya Pradesh
[8] Assistant Professor, SGRRU, SGRRIM&HS College of Nursing, Dehradun, Uttarakhand

Abstract

Childhood cancer represents a major global health challenge that extends beyond physical illness and treatment-related complications. Children diagnosed with cancer and their families experience substantial psychosocial burdens, including anxiety, depression, emotional distress, social isolation, educational disruption, financial hardship, and long-term psychological consequences. Psychosocial support services have become an essential component of comprehensive pediatric oncology care, aiming to improve quality of life, treatment adherence, emotional well-being, and family functioning. Despite international recognition of psychosocial care standards,

Review studi 2015-2025:

- Il supporto psicosociale comprende un'ampia gamma di interventi volti a rispondere a esigenze di natura **emotiva, comportamentale, sociale, educativa e spirituale.**
- **Tali interventi possono includere:** assessment e consulenza psicologica; supporto e terapia individuale, di coppia, familiare, di gruppo; programmi di supporto tra pari; sostegno educativo, terapia ricreativa/complementare.
- **Disparità sostanziali nell'assistenza psicosociale di pazienti in base a:** collocazione geografica, stato socioeconomico, risorse sanitarie, fattori culturali e capacità istituzionale.
- I paesi ad alto reddito offrono generalmente **servizi psicosociali multidisciplinari integrati nell'assistenza oncologica**, mentre i quelli a basso e medio reddito si scontrano con fondi e **infrastrutture psicosociali inadeguate.**

Obiettivo:

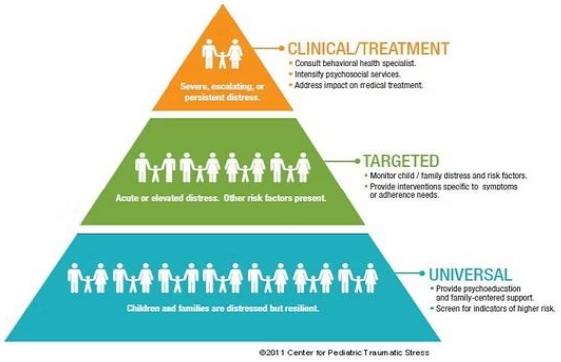
Ridurre le diseguaglianze e garantire lo stesso livello di cura psicosociale a ogni bambino e adolescente con cancro, ai suoi caregiver e sibling, riducendo le differenze territoriali!!!

MODELLI DI ASSESSMENT ED INTERVENTO PSICOSOCIALE



European Standards of Care
For Children and Adolescents with Cancer
2025

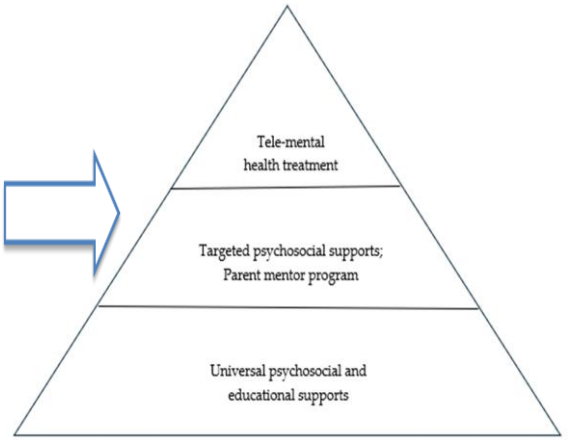
Pediatric Psychosocial Preventive Health Model



Psychosocial Assessment Tool (version 3.1)
Il PAT è un breve questionario di valutazione del rischio psicosociale familiare in ambito pediatrico.

Il PAT genera quindi un punteggio totale e 7 punteggi di sottoscala:
- Struttura familiare/risorse
- Supporto sociale
- Problemi del bambino
- Problemi dei fratelli
- Problemi della famiglia
- Credenze familiari
- Reazione allo stress


cancers
MDPI
An Interprofessional Approach to Developing Family Psychosocial Support Programs in a Pediatric Oncology Healthcare Setting



È essenziale valutare regolarmente **il tipo e l'intensità dei bisogni di assistenza psicosociale** dei pazienti, dei sibling e delle loro famiglie.

È necessario istituire **team psicosociali multiprofessionali con approccio interdisciplinare** per il supporto lungo la «disease trajectory» (psico-oncologi, insegnanti, assistenti sociali, educatori + altre figure, se necessario)

GRANDE CONTRO IL CANCRO: UN'ESPERIENZA PILOTA MULTICENTRICA IN AIEOP

Promosso da Fondazione Soleterre, nasce con l'obiettivo di **migliorare la qualità della vita e il benessere psicologico dei pazienti con patologie oncoematologiche e delle loro famiglie, attraverso un approccio integrato che includa dimensione clinica, psicologica, sociale ed economica.**

L'intervento è stato sviluppato **nei territori di Pavia e Taranto,** due contesti profondamente diversi per caratteristiche socio-economiche e organizzazione dei servizi >>> testare un **modello di presa in carico multidisciplinare in contesti eterogenei, verificandone l'efficacia e la trasferibilità.**

Il Policlinico San Matteo di Pavia: centro di eccellenza a livello nazionale per l'oncoematologia pediatrica:

- **fenomeno strutturale di migrazione sanitaria**
- **costi significativi** legati a trasporti, alloggi e permanenza prolungata lontano da casa, spesso **senza un adeguato supporto economico o logistico**
- **> senso di isolamento e vulnerabilità**

La UOC di Pediatria/Oncoematologia dell'Ospedale SS. Annunziata di Taranto:

- presenza di **fattori di rischio legati all'inquinamento industriale**
- malattia oncologica si innesta su **condizioni di fragilità preesistenti,** amplificandone gli effetti sui minori e sui caregiver.
- MA possibilità di **curarsi vicino a casa!!!**

METODOLOGIA

Modello di assessment e presa in carico psico-sociale integrato e multidisciplinare, fondato su Linee Guida nazionali e internazionali evidence-based (AIEOP, SIPO, SIOP…), **che combina interventi psico-oncologici, educativi e sociali,** erogati **sia in presenza che in modalità online lungo tutto il percorso delle cure.**

Approccio di **tipo inter/transdisciplinare =** integrazione tra professionisti con competenze diverse (psico-oncologi, assistenti sociali, educatori e mediatori culturali) + membri dello staff sanitario ospedaliero.

3 AMBITI DI INTERVENTO:

- **BENESSERE PSICOLOGICO: Il bambino e l'adolescente con malattia oncologica e la sua famiglia migliorano il loro equilibrio mentale e le risorse psicologiche adattive di coping e resilienza per affrontare le cure>>> Assessment e supporto psico-oncologico secondo il modello tripartito Piramide di Kazak**

- **BENESSERE RELAZIONALE: Il bambino e l'adolescente con malattia oncologica e la sua famiglia migliorano la loro capacità adattiva ed espressiva attraverso la sperimentazione di attività inclusive in ospedale e sul territorio >>> Play therapy indoor e outdoor + terapie complementari**

- **BENESSERE SOCIALE: il bambino e l'adolescente con malattia oncologica e la sua famiglia attivano risorse socio-economiche per garantire le cure e preservare la sostenibilità familiare rispetto ai fattori di rischio di "povertà sanitaria", indottidalla tossicità finanziaria del cancro >>> case management +lavoro di rete**

LE ATTIVITA' REALIZZATE

1. BENESSERE PSICOLOGICO

Assessment multidimensionale e multiprofessionale dei bisogni psicosociali secondo Linee di Indirizzo Psicosociale Aieop
Stratificazione del rischio e Definizione del progetto psicologico «dinamico»
3 livelli di interventi per pz, sibling e caregiver:

- universali (psicoeducazione, lavoro di rete, supporto informativo, attivazione SIO e volontari, terapie complementari)
- specialistici di I livello (sostegno psicologico individuale, familiare o di gruppo; peer support; tecniche mente-corpo per gestione emozioni, coping, ecc.)
- specialistici di II livello (psicoterapia, farmacoterapia, invio ai Servizi Territoriali)
- supporto online, consentendo di mantenere la relazione terapeutica anche nei periodi di rientro al domicilio o nel follow-up.





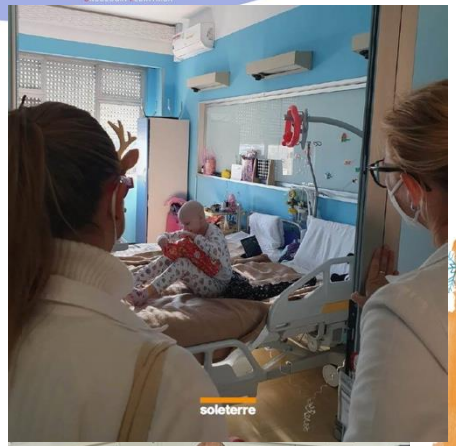
2. BENESSERE RELAZIONALE

- **In ospedale:** attività ludico-ricreative e psicoeducative strutturate (carte/diario emozioni, pittura, ceramica, musicoterapia, lettura animata …) suddivise per fasce di età e obiettivi specifici, dedicati a pz e, ove possibile, anche ai sibling
- **Sul territorio:** laboratori di reinserimento sociale e iniziative di outdoor education, con il coinvolgimento di pazienti, famiglie, fratelli e sorelle e Associazioni di Volontariato

3. BENESSERE SOCIALE

- **Servizio di segretariato tramite Assistente/Operatore sociale**: volto a supportare le famiglie nell'accesso a diritti e tutele, benefici previsti dalla normativa vigente e servizi territoriali.
- **Contributi economici** per sostenere spese legate alla malattia, come accoglienza temporanea, trasporti e percorsi riabilitativi.
- **Supporto all'orientamento scolastico e inserimento lavorativo:** rivolto ai caregiver, pazienti e fratelli/sorelle













INDOOR ...











AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

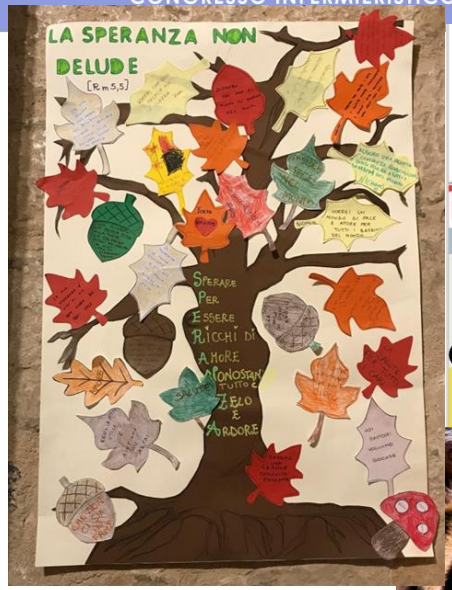


MISSIONE CETACEI

"Ricercatori per un giorno". LABORATORIO DI OSSERVAZIONE DEI CETACEI CON BIOLOGI MARINI DEDICATO AI RAGAZZI E RAGAZZE, FRATELLI, SORELLE E FAMILIARI IN CURA PRESSO L'OSPEDALE SS ANNUNZIATA (TA)

1 SETTEMBRE 2026







OUTDOOR ...









RISULTATI

AREA DI INTERVENTO	TARGET	FINE PROGETTO
Supporto psico-oncologico -Pazienti	300	361
Supporto psico-oncologico -Familiari (genitori + sibling)	400	585
Gruppi di supporto (tot. partecipanti) n. Genitori n. Adolescenti	100 60 40	174 57 55
Supporto psico-oncologico -da remoto	50	142
Attività psicoeducative + laboratori espressivi in ospedale (Pazienti)	200	233
Laboratori territoriali (tot. partecipanti) Pazienti + Sibling Nucleo familiare allargato	230 80 150	244 79 165
Supporto sociale ed economico	180	291
Percorsi di job counseling	10	28

Il progetto ha raggiunto un numero significativo e crescente di beneficiari, superando i numeri attesi e garantendo **una presa in carico psico-oncologica continuativa di bambini e adolescenti con cancro e dei loro familiari /sibling**
>>> maggior legittimazione del bisogno di supporto psicologico.

I risultati incrementali delle attività psico-educative, dei laboratori e del supporto sociale/job counseling a fine progetto confermano l'importanza di un **approccio integrato, capace di rispondere in modo articolato ai bisogni clinici, relazionali e socio-economici.**

Il nostro **modello interdisciplinare e multilivello** tra ospedale, territorio e terzo settore, si è dimostrato **solido e potenzialmente applicabile in due contesti di cura molto eterogenei.**

CONCLUSIONI

L'approccio bio-psico-sociale-assistenziale rappresenta oggi il modello di riferimento più efficace per intercettare e rispondere alla complessità dei bisogni di pazienti e siblings, attraverso interventi "tailored", ma esportabili anche in altri contesti.

La collaborazione multiprofessionale in ottica interdisciplinare e il coinvolgimento familiare sono essenziali per migliorare il benessere psicologico dei pazienti con cancro e dei loro fratelli/sorelle.



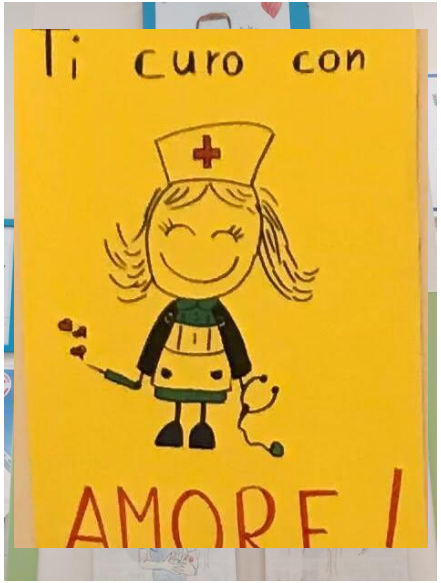
Gli interventi psicosociali in oncologia pediatrica risultano più efficaci, quando sono **adattati allo stadio di sviluppo, clinicamente integrati e radicati nel contesto di riferimento.**

Percorsi clinici multilivello (ospedale, territorio, terzo settore) **integrati** sembrano apportare maggiori benefici in termini di outcome psicosociali.

Particolare attenzione va dedicata al **supporto psicosociale nelle fasi di transizione** (dall'ospedale al domicilio, post trapianto, dall'età pediatrica all'adulto, survivorship, nel fine vita)

Sono necessarie **ulteriori ricerche,** per definire **strumenti di assessment e modelli di intervento più omogenei ed evidence-based,** applicabili su larga scala nei programmi di oncologia pediatrica per pazienti e sibling.

Da Grande contro il Cancro 1 a Grande Contro il Cancro 2!
Tre ospedali, una rete di cura condivisa….





GDL Infermieristico e Psicosociale AIEOP

Direttori, staff medico e infermieristico, Scuola in Ospedale e Associazioni partner

Staff Soleterre

