



# L'IMPATTO DELL'OSPEDALIZZAZIONE SUL NUCLEO FAMILIARE IN ONCOLOGIA PEDIATRICA: UN'ANALISI QUALITATIVA MULTIDIMENSIONALE DEI BISOGNI, DELLE DIFFICOLTÀ EMOTIVE E RELAZIONALI E DELLE RISORSE ATTIVATE, NELL'ESPERIENZA DI 75 GENITORI.

L. Canale, C. Giraudo, M. T. Bruni, M. Baracco, "La Collina degli Elfi ODV", Govone CN, Italy

## INTRODUZIONE

L'ospedalizzazione in oncologia pediatrica costituisce un evento critico potenzialmente traumatico, con **ricadute significative sul funzionamento emotivo, relazionale e psicosociale dell'intero nucleo familiare**. I genitori sono esposti a elevati livelli di stress e burden emotivo, con effetti sulla loro capacità di sostegno e regolazione affettiva. I fratelli vivono discontinuità nelle routine quotidiane, nelle relazioni affettive e nelle dinamiche di accudimento. In questo contesto, **la qualità della vita percepita** durante la degenza si configura come un costrutto centrale, capace di incidere sul benessere psicologico dei singoli membri, sui processi di adattamento familiare e sull'aderenza terapeutica. Essa rappresenta un elemento determinante per l'efficacia complessiva del percorso di cura, se adeguatamente preservata e sostenuta.

## OBIETTIVO

Indagare bisogni, difficoltà, strategie di coping e risorse di genitori di bambini oncologici ospedalizzati per definire interventi di supporto mirati e personalizzati per l'intero nucleo familiare.

## METODOLOGIA

La ricerca ha coinvolto **75 genitori** (52 mamme, 69,3%, e 23 papà, 30,7%) provenienti da **18 centri ospedalieri italiani**. I dati sono stati raccolti mediante un **questionario** costruito **ad HOC**. Le risposte ottenute sono state analizzate tramite statistica descrittiva e riportate come frequenze assolute e percentuali delle diverse opzioni di risposta.

## RISULTATI

La ricerca ha permesso di identificare pattern ricorrenti suddivisi in **cinque macro-categorie**:

### BISOGNI

- Comunicazione chiara con il personale sanitario - 10
- Spazi e/o momenti per il gioco, privacy, attività scolastiche - 19
- Presenza familiare - 21
- Sostegno emotivo continuativo - 23

11,80%

21,10%

25,30%

27,10%

### RISORSE

- Confronto con altri genitori - 7
- Empatia del personale - 13
- Forza dei bambini in cura - 18
- Spiritualità - 21
- Vicinanza al figlio ospedalizzato - 40

8,20%

15,30%

21,20%

24,70%

47,10%

### MANCANZE

- Assenza di supporto psicologico mirato e costante - 30
- Lontananza dagli affetti - 38
- Perdita della normalità - 28

35,30%

32,90%

44,70%

### ROUTINE QUOTIDIANA

- Ricerca di normalità nella degenza - 28

32,90%

### MOMENTI DIFFICILI

- Diagnosi e sofferenza del figlio - 32
- Gli interventi chirurgici e il post-operatorio - 26
- Effetti collaterali terapie - 22
- L'attesa e l'incertezza degli esiti - 19
- Assenza di controllo - 22
- Ricoveri prolungati - 24
- Isolamento sociale e perdita della normalità - 15
- Lontananza fisica tra i membri della famiglia - 10
- Impatto psicologico e disagio emotivo nei fratelli - 6
- Il silenzio e la solitudine della notte - 42

11,80%

17,60%

22,40%

25,90%

28,20%

30,60%

37,60%

49,40%

## CONCLUSIONI

**Lo studio evidenzia la necessità di percorsi strutturati costanti e continuativi che integrino la cura medica con il sostegno psicologico, relazionale e sociale, offrendo spazi accoglienti e occasioni di normalità.** Riconoscere e rispondere a queste esigenze significa promuovere **modelli assistenziali integrati**. **Nuovi studi** sono necessari al fine di implementare ulteriori modelli multidisciplinari in grado di garantire la **centralità del paziente e del nucleo familiare**, il coordinamento dei servizi e la personalizzazione delle cure.