Sintomi Psicologici: Il Cluster Invisibile in Oncologia Pediatrica

Chiara Rutigliano

APLETI Ets Oncoematologia Pediatrica Policlinico di Bari
Componente GdL Ristretto Psicosociale



Disclosures of Chiara Rutigliano

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other

La sottoscritta dichiara l'assenza di conflitti di interesse

I sintomi non si presentano isolati



Il concetto di cluster sintomatologico

Occorrenza

Sintomi che si presentano simultaneamente e risultano correlati

Severità

Intensità percepita dei disturbi durante il percorso terapeutico

Multidimensionalità

Fatigue, sonno, umore, dolore e nausea possono amplificarsi reciprocamente

Baggott, C., Cooper, B. A., Marina, N., Matthay, K. K., & Miaskowski, C. (2012). Symptom cluster analyses based on symptom occurrence and severity ratings among pediatric oncology patients during myelosuppressive chemotherapy. *Cancer Nursing*, *35*(1), 19-28

Cinque aree da monitorare

Interdipendenza e Amplificazione

Sonno	Insonnia, risvegli, incubi
Fatigue	Stanchezza non risolta dal riposo
Umore	Tristezza, ansia, irritabilità, ritiro
Nausea e vomito	Anche nelle forme anticipatorie
Interdipendenza	I sintomi si influenzano a vicenda

ANALISI PSICOSOCIALE

Il silenzio infantile ha più significati



Assenza di vocabolario

Difficoltà a tradurre in parole sensazioni corporee ed emotive.

Ascoltare anche il non verbale

Protezione dei genitori

Il bambino può trattenere la sofferenza per non preoccupare la famiglia.

Riconoscere il protective buffering

Distanza di linguaggio

Il mondo interiore può apparire difficilmente accessibile alla medicina.

Usare mediatori espressivi

Mimetizzazione e somatizzazione

Mimetizzazione emotiva

Calma apparente e docilità estrema.

Sguardo rivolto ai genitori per monitorarne l'ansia.

Linguaggio prematuramente adulto.

Somatizzazione corporea

Cefalee e dolori addominali senza riscontro organico diretto.

Regressioni e perdita di autonomia.

Reazioni intense prima delle procedure.

Ritiro evolutivo e trauma silenzioso

Ritiro internalizzante

Voce flebile e risposte monosillabiche.

Abbandono del gioco e riduzione dell'iniziativa.

Anedonia e fissità dello sguardo.

Pensiero magico e colpa

Malattia vissuta come punizione.

Possibili comportamenti autopunitivi.

Disegno e medical play



Disegno e narrazione

Il disegno è una porta di accesso alla relazione.

Non attribuire interpretazioni precostituite.

Chiedere: «Mi racconti cosa sta succedendo qui?»

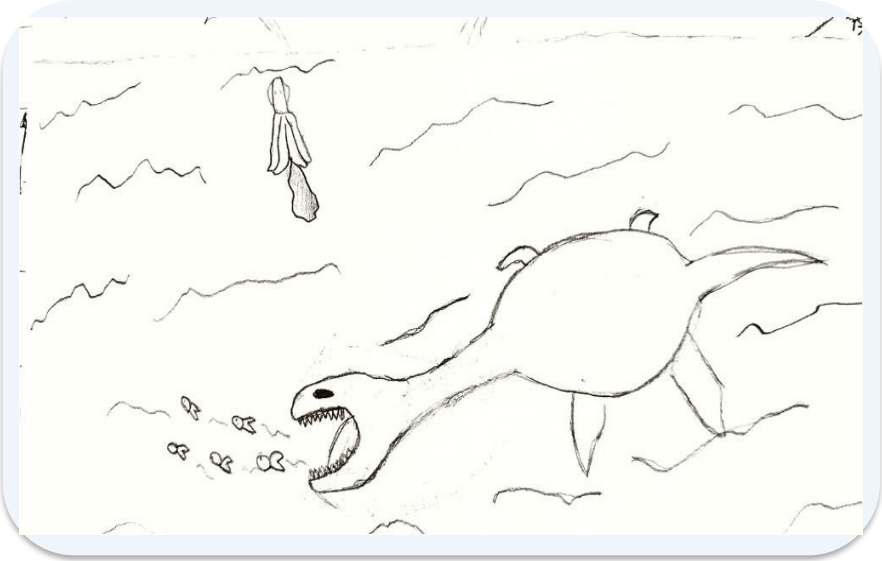
Medical play

Simulare procedure con pupazzi e materiali non invasivi.

Consentire di esprimere paure e rabbia.

Restituire al bambino una quota di controllo.

Alessia · mimetizzazione emotiva



7 anni · LLA

Appare ben adattato al contesto ospedaliero e riferisce che va tutto bene.

Il disegno offre una via per esplorare emozioni che non emergono verbalmente.

Non interpretare al posto del bambino: invitarlo a raccontare.

Mariangela · ritiro



12 anni · osteosarcoma

Dopo l'intervento riferisce dolore e rinvia la fisioterapia.

La lettura iniziale di «scarsa collaborazione» rischia di non cogliere un disagio depressivo sommerso.

Dietro il rifiuto può esserci una sofferenza da approfondire.

Gabriele · somatizzazione



11 anni · tumore del SNC

Partecipa attivamente alle cure, ma presenta episodi di vomito all'inizio della scuola media.

Dopo gli accertamenti clinici, il sintomo viene ricondotto al disagio emotivo.

Prima escludere le cause organiche, poi esplorare il contesto emotivo.

Le parole possono cambiare la cura

DA EVITARE	DA PREFERIRE
«Devi stare tranquillo, non è niente.»	«Vedo che sei teso: capiamo cosa ti spaventa.»
«Non c'è motivo di piangere.»	«Preferisci scegliere da dove iniziamo?»
«Sei grande, devi collaborare.»	«Possiamo fermarci un momento.»

L’infermiere come sentinella del cluster



Riconoscere

Cogliere variazioni di sonno, gioco, umore e comportamento.

Esplorare

Aprire uno spazio di ascolto senza giudicare.

Documentare

Registrare segnali e cambiamenti osservabili.

Connettere

Attivare la rete con équipe e psiconcologo.

Come i genitori leggono i segnali

Ipervigilanza

Ogni cambiamento può essere percepito come un possibile peggioramento.

Attenzione al fisico

I segnali psicologici possono essere meno riconoscibili.

Minimizzazione protettiva

Rassicurazioni rapide possono oscurare il disagio.

Distress condiviso

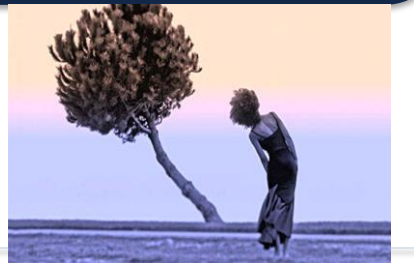
Le emozioni di genitore e figlio si influenzano reciprocamente.

Linder LA, Al-Qaaydeh S, Donaldson G.
Parents' perceptions of their child's symptom burden during and after cancer treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013;46(3):414–425. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.09.012

Non colpevolizzare i genitori

Genitore e figlio vivono nello stesso sistema emotivo.

L’ansia del genitore può amplificare la paura del bambino; la sofferenza del bambino può accrescere il distress del genitore.



Sostenere i genitori senza giudizio

Legittimare la difficoltà

I segnali psicologici sono spesso difficili da riconoscere e da nominare.

Costruire un'alleanza

L'infermiere osserva bambino e genitore durante procedure, turni e transizioni.



Cinque gesti concreti nella relazione

Essere presenti	Accogliere prima di offrire soluzioni
Validare	Riconoscere il distress senza patologizzarlo
Informare	Rendere chiari tempi, passaggi e persone coinvolte (per gestire incertezze, riconoscimento delle emozioni e costruzione speranza realistica)
Coinvolgere	Valorizzare ciò che il genitore conosce del figlio (come giocava, dormiva, parlava….)
Offrire micro-scelte	Restituire possibilità di azione e controllo (preparare il bambino a una procedura, scegliere un oggetto di conforto, stabilire una routine…)

Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S632–S683. doi:10.1002/pbc.25761
Kazak AE, Abrams AN, Banks J, et al. Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S426–S459. doi:10.1002/pbc.25730

Curare anche la sofferenza invisibile

La cura efficace integra sintomi fisici, vissuto emotivo e relazione.

Riconoscere · Esplorare · Documentare · Connettere



Riferimenti principali: Baggott et al. (2012); Linder et al. (2013); Kazak et al. (2015); Kearney et al. (2015).