

Valutare i cluster:

strumenti integrati e prospettive per la pratica clinica

Macchi Simone, RN
GdL Infermieristico AIEOP
NWG SIOP-E / SIOP
Gruppo di studio AISD Pain Nursing

Struttura Complessa di Pediatria
Presidio Ospedaliero di Busto Arsizio

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Valle Olona

AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

CONGRESSO INFERMIERISTICO AIEOP

LECCE, 13-14 ottobre 2026
HILTON GARDEN INN

Disclosures of Name Surname

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

Il sottoscritto Simone Macchi

ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-Regione del 5 novembre 2009,

dichiara

❑ *che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti diretti di finanziamento con soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario*

Dal singolo sintomo all'assessment integrato

1 SINGOLO SINTOMO

- Dolore
- Nausea
- Fatigue
- Disturbi del sonno

→

2 PROFILO SINTOMATOLOGICO

- Più sintomi
- Co-occorrenza
- Severità / distress / bother
- Impatto sulla funzione
- Evoluzione nel tempo

→

3 PATTERN

Quali sintomi emergono insieme?

Come cambiano nel tempo?

Quale sintomo sembra avere un ruolo centrale?

↓

4 ASSESSMENT INTEGRATO

Integrare la valutazione del singolo sintomo, senza sostituirla.

Dal sintomo al pattern: il ruolo dell'infermiere

Il racconto del paziente e/o del caregiver

- Osservazione clinica
- Assessment strutturato
- Funzione e attività



- Contesto clinico e trattamento
- Andamento nel tempo
- Condivisione interdisciplinare

PROFILO SINTOMATOLOGICO INDIVIDUALE

Rilevare → Integrare → Documentare → Comunicare → Rivalutare

L'infermiere riconosce e documenta i pattern clinicamente rilevanti, anche senza formulare una diagnosi di cluster.

Quando possiamo parlare di symptom cluster?



CO-OCCORRENZA

Più sintomi presenti nello stesso periodo

DIMENSIONE TEMPORALE

Il pattern può restare stabile o modificarsi nel tempo

RELAZIONE

I sintomi mostrano una relazione tra loro

METODO

La configurazione emerge da un approccio metodologico appropriato

Attenzione

Co-occorrenza clinica ≠ automaticamente symptom cluster

Sintomo ≠ symptom cluster

Sintomo	Symptom cluster
○ Percezione soggettiva	○ ≥2 sintomi concomitanti
○ Può variare nel tempo	○ Configurazione relativamente stabile
○ Ha antecedenti/fattori associati	○ I sintomi possono condividere meccanismi sottostanti
○ Influenza gli outcome	○ Può avere outcome condivisi
○ Può essere modificato da un intervento	○ Ha una dimensione temporale
○ Ha uno o più meccanismi sottostanti	○ I sintomi possono essere interrelati

La co-occorrenza di più sintomi non basta, da sola, per definire formalmente un symptom cluster.

Dall'assessment multidimensionale al profilo sintomatologico

Approccio	Cosa raccoglie	A cosa serve
Symptom inventory	Più sintomi e loro caratteristiche	Costruire il profilo
PROM / PROMIS	Esperienza, funzione, QoL	Dare voce al paziente
SSPedi	Symptom bother	Monitorare il burden
Strumento specifico	Una dimensione/sintomo	Approfondire
Misurazioni ripetute	Andamento nel tempo	Identificare trend
Dati clinici	Segni, trattamento, contesto	Interpretare il profilo

Gli strumenti non sono intercambiabili, perché misurano dimensioni differenti, come presenza, frequenza, severità, distress o impatto.

Nessun singolo strumento identifica da solo un symptom cluster.

Lo strumento struttura il dato.

L'integrazione dei dati rende interpretabile il pattern.

Memorial Symptom Assessment Scale: dal sintomo al profilo

APPROCCIO UNIDIMENSIONALE

«Hai nausea?»

Sì / No

APPROCCIO MULTIDIMENSIONALE

- È presente?
- Quanto è frequente?
- Quanto è intensa?
- Quanto è disturbante?

Cosa raccoglie	Perché è utile
Presenza del sintomo	Identificazione
Frequenza	Andamento
Intensità	Gravità
Distress	Impatto percepito

VERSIONI PEDIATRICHE

MSAS 7–12
MSAS 10–18

PROFILO SINTOMATOLOGICO

Nausea ↔ vomito ↔ appetito ↔ distress

La rilevazione strutturata permette di passare dalla presenza del sintomo alla sua caratterizzazione.

PROMs pediatrici: la voce del paziente

“Come stai?” non è la stessa domanda di “Come ti vedo?”

OSSERVAZIONE CLINICA

- Comportamento
- Attività
- Alimentazione
- Interazione
- Segni clinici

→

PATIENT-REPORTED OUTCOME

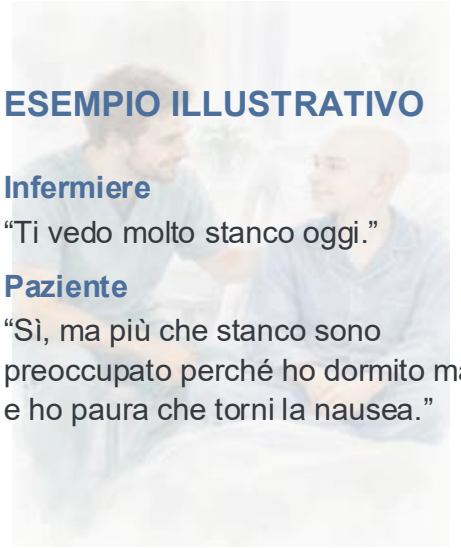
- Esperienza percepita
- Sintomi
- Funzionamento
- Distress
- Impatto sulla quotidianità
- Qualità di vita

↓

ASSESSMENT INTEGRATO

Osservazione ≠ esperienza percepita

ESEMPIO ILLUSTRATIVO



Infermiere

“Ti vedo molto stanco oggi.”

Paziente

“Sì, ma più che stanco sono preoccupato perché ho dormito male e ho paura che torni la nausea.”

↓

Fatigue + sonno + nausea + distress

Non necessariamente un cluster.

Un profilo da approfondire.

SSPedi: la voce del paziente diventa un dato clinico

«Quanto mi hanno disturbato i sintomi?»

IDENTIFICAZIONE

Quali sintomi sono bothersome?

↓

SELF-REPORT

Quanto hanno disturbato il bambino/adolescente?

↓

MONITORAGGIO

Come cambia il symptom bother nel tempo?

VERSIONI DELLA SCALA

SSPedi

8–18 anni · 15 sintomi

Versioni per età più giovani

mini-SSPedi

4–7 anni

proxy-SSPedi

2–7 anni

Severity ≠ Bother ≠ Impact

Un sintomo moderato in termini di intensità può avere un impatto molto rilevante per quel bambino.

Quando approfondire una dimensione

Dallo screening all'approfondimento

SCREENING

↓

Emerge una dimensione rilevante

FATIGUE

↓

APPROFONDIMENTO

→

PedsQL Multidimensional Fatigue Scale

- General Fatigue
- Sleep/Rest Fatigue
- Cognitive Fatigue

CONTESTUALIZZAZIONE

- Sonno
- Attività
- Dolore
- Alimentazione
- Distress
- Trattamento

↓

RIVALUTAZIONE

Non chiediamoci soltanto "quanto è alta la fatigue?"
Chiediamoci "come si colloca nel profilo di questo paziente?"

Dal dato puntuale al monitoraggio longitudinale

“Una misurazione è una fotografia. Più misurazioni costruiscono un andamento.”

Caso clinico illustrativo

Giorno	Fatigue	Sonno	Dolore	Nausea	Distress
D1	2	1	1	1	1
D2	4	3	2	2	3
D3	6	5	4	4	5
D4	6	5	4	3	5
D5	4	3	2	2	3

TREND

↓

PATTERN TEMPORALE

↓

APPROFONDIMENTO CLINICO

Possiamo osservare: Comparsa, incremento, co-variazione, persistenza e recupero

Associazione temporale ≠ causalità
La traiettoria può diventare un’informazione clinicamente utile.

Dall'assessment alla presa in carico interdisciplinare

COMUNICAZIONE FRAMMENTATA

«Nausea 5/10. Dolore 4/10.»

↓

COMUNICAZIONE ORIENTATA AL PATTERN

«Negli ultimi 3 giorni è aumentata la nausea, associata a peggioramento del sonno, riduzione dell'alimentazione e aumento del distress.»

DECISIONE CONDIVISA

Non raccogliere semplicemente più dati.

→

Trasformare dati diversi in informazione clinicamente utile.

INFORMAZIONE CLINICAMENTE INTERPRETABILE

Infermiere ↔ Medico ↔ Psicologo ↔ Altri professionisti

Dal dato al pattern: un esempio clinico

Adolescente, 15 anni
Trattamento chemioterapico

	Giorno 1	Giorno 3	Giorno 4
Fatigue	3/10	6/10	6/10
Nausea	2/10	5/10	4/10
Dolore	1/10	4/10	4/10
Sonno	Conservato	Peggiorato	Peggiorato
Alimentazione	Conservata	Ridotta	Ridotta
Distress	Lieve	Moderato	Elevato
Attività	Normale	Ridotta	Molto ridotta

Caso clinico illustrativo

DOMANDE INFERMIERISTICHE

- Quali sintomi stanno emergendo insieme?
- Come stanno cambiando nel tempo?
- Quale sintomo sembra avere un ruolo centrale?
- Qual è l'impatto sulla funzione?
- Cosa dobbiamo approfondire e cosa dobbiamo comunicare al team?
- Quali informazioni mancano per comprendere meglio questo pattern?

Non necessariamente un cluster.
Sicuramente un pattern da approfondire.

Dall'assessment all'azione: un percorso infermieristico

01 SCREEN
Rilevare

02 INTEGRA
Costruire il profilo

03 MONITORA
Osservare il pattern nel tempo

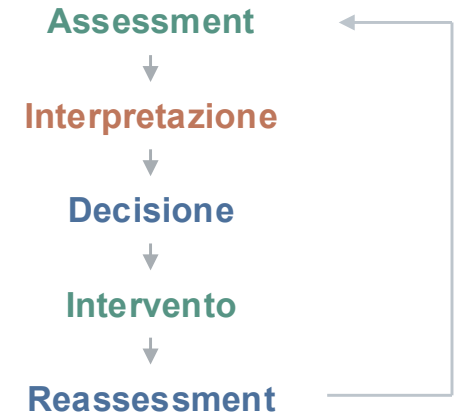
04 INTERPRETA
Identificare ciò che è clinicamente rilevante

05 CONDIVIDI
Portare il pattern al team

06 INTERVIENI
Personalizzare la presa in carico

07 RIVALUTA
Verificare la risposta

PROCESSO CONTINUO



Framework operativo proposto, non algoritmo validato.

Take-home messages

Cosa cambia nella pratica?

01 RICONOSCERE

Intercettare precocemente profili sintomatologici complessi, non solo singoli sintomi.

02 INTEGRARE

Patient report + caregiver report + strumenti validati + osservazione + funzione + andamento nel tempo.

03 ANTICIPARE

Utilizzare le informazioni sui sintomi e sulle loro traiettorie per orientare il monitoraggio e l'educazione preventiva, senza presumere capacità predittive non ancora validate.

04 PERSONALIZZARE

Trasformare l'assessment in informazione utile alla presa in carico interdisciplinare.

La domanda non è più soltanto:

«Quanto è intenso questo sintomo?»

«Quali sintomi stanno emergendo insieme, come stanno cambiando nel tempo, quale impatto hanno su questo paziente e di cosa ha bisogno adesso?»

Bibliografia

Core references

1. **Zupanec S, Montgomery KE, Hinds PS.** Symptom Science in Pediatric Oncology. *Seminars in Oncology Nursing*. 2025;41:151902.

2. **Miaskowski C, Barsevick A, Berger A, et al.** Advancing Symptom Science Through Symptom Cluster Research: Expert Panel Proceedings and Recommendations. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*. 2017;109(4).

3. **Lopes-Júnior LC, Grassi J, Freitas MB, et al.** Cancer Symptom Clusters in Children and Adolescents with Cancer Undergoing Chemotherapy: A Systematic Review. *Nursing Reports*. 2025;15(5):163.

4. **Wang X, Zhang M, Liu J, et al.** Changes in Symptom Clusters Over the Course of Chemotherapy in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Longitudinal Survey. *Journal of Pediatric Health Care*. 2025;39(3):346–354.

5. **Li R, Shen X, Yang Q, et al.** Stability of Symptom Clusters in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia Undergoing Chemotherapy. *Cancer Nursing*. 2024;47(5):E348–E359.

Symptom assessment / MSAS

6. **Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, et al.** The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000;19(5):363–377.

7. **Collins JJ, Devine TD, Dick GS, et al.** The measurement of symptoms in young children with cancer: validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in children aged 7–12. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002;23(1):10–16.

PROs / patient voice

8. **Reeve BB, Greenzang KA, Sung L.** Patient-Reported Outcomes in Pediatric Patients With Cancer. *ASCO Educational Book*. 2023;43:e390272.

9. **Tomlinson D, Tardif-Theriault C, Schechter T, et al.** Randomized trial of dyadic-report vs proxy-report and self-report symptom assessment for pediatric patients receiving cancer treatments. *JNCI*. 2024;116(4):588–595.

10. **Basch E, Leahy AB, Reeve BB.** Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Pediatric Cancer Care. *JAMA*. 2024;332(23):1979–1980.

SSPedi

11. **Dupuis LL, Johnston DL, Baggott C, et al.** Validation of the Symptom Screening in Pediatrics Tool in Children Receiving Cancer Treatments. *JNCI*. 2018;110(6):661–668.

12. **Tomlinson D, Hyslop S, Stein E, et al.** Development of mini-SSPedi for children 4–7 years of age receiving cancer treatments. *BMC Cancer*. 2019;19:32.

13. **Tomlinson D, et al.** Reliability and validity of proxy-SSPedi and mini-SSPedi in pediatric patients 2–7 years receiving cancer treatments. 2022.

Fatigue

14. **Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, et al.** The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*. 2002;94(7):2090–2106.

15. **Gordijn MS, et al.** Fatigue in children: reliability and validity of the Dutch PedsQL Multidimensional Fatigue Scale. *Quality of Life Research*. 2011;20:1109.

16. **Rostagno E. et al.** Psychometric properties of Pediatric Quality of Life Multidimensional Fatigue Scale in Italian paediatric cancer patients: A multicentre cross-sectional study. 2021. Eur J Cancer Care

Digital monitoring

17. **Semerci R, Savaş EH, Kudubeş AA.** Utilizing Digital Tools for Self-Report Symptom Assessment and Management in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2024;68(6):e417–e433.





Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Valle Olona

Simone.macchi@asst-valleolona.it