



Classificazione Decimale Dewey:

362.196994 (23.) PROBLEMI E SERVIZI. ASSISTENZA A MALATI di cancro

ROSA DE MARTINO

I BISOGNI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI PEDIATRICI E DEI LORO CAREGIVER

**IL DISTRESS EMOZIONALE, I DISTURBI CORRELATI
E IL RUOLO DEI FATTORI PSICOSOCIALI SULLA MALATTIA
E SULLA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI E DEGLI INFERMIERI**

CON TESTO IN INGLESE

Prefazione di

ANGELINA VIVONA



aracne



ISBN
979-12-218-1874-1

PRIMA EDIZIONE
ROMA 20 NOVEMBRE 2025

Ciò di cui ci nutriamo è un elemento fondamentale per la nostra vita.

Alimentarsi vuol dire scegliere e questa scelta può essere importantissima per preservarci da diverse malattie, a partire dai tumori.

UMBERTO VERONESI

INDICE

9	<i>Prefazione</i> di ANGELINA VIVONA
13	<i>Introduzione</i>
17	Capitolo I Neoplasie pediatriche. Origini e rischi, e caregiver
51	Capitolo II Il distress nei pazienti oncologici e negli infermieri
75	Capitolo III La psico-oncologia pediatrica. Un sostegno per pazienti, famiglie e caregiver
103	Capitolo IV Ricerca empirica covid-19 e ricadute psicologiche
163	<i>Conclusioni</i>

**EMOTIONAL DISTRESS, RELATED DISORDERS
AND THE ROLE OF PSYCHOSOCIAL FACTORS
ON ILLNESS AND QUALITY OF LIFE OF PATIENTS AND NURSES**

169	<i>Introduction</i>
173	Chapter I Neoplasie pediatriche. Origini e rischi, e caregiver
205	Chapter II Distress in cancer patients and nurses
227	Chapter III Pediatric psycho-oncology
253	Chapter IV Empirical research Covid-19 and psychological falls
309	<i>Conclusions</i>
313	<i>Bibliografia</i>

PREFAZIONE

Una delle missioni più complesse, tortuose e delicate in ambito medico è rappresentata dalla cura dei pazienti oncologici pediatrici. La difficoltà non è solo nel perenne e insidioso percorso della malattia ma anche dalla correlata pletora di emozioni, relazioni e bisogni che coinvolgono i bambini, le loro famiglie e chi li assiste. Lo scopo del volume *I bisogni dei pazienti oncologici pediatrici e dei loro caregiver* è riuscire a indagare e studiare tutti gli aspetti psicosociali che gravitano intorno alla malattia oncologica e, nello specifico pone particolare attenzione al distress emozionale, ai disturbi ad essa collegati e al ruolo decisivo della psicologia.

L'autrice introduce alcune considerazioni sul tema delle neoplasie pediatriche, indagando sulle cause della sua comparsa e sui fattori di rischio ad essa connessi. Dedicando ampio respiro al ruolo dei caregiver, figure indispensabili nel processo curativo, il cui benessere psicologico viene frequentemente messo alla prova da responsabilità onerose e da coinvolgimenti emotivi intensi. Un altro tema approfondito è rappresentato dal distress emozionale nei pazienti

oncologici pediatrici e negli infermieri. Nel campo clinico e umano, i disagi emotivi sono analizzati e sottolineano la necessità di un intervento mirato per affrontare lo stress e preservare la qualità della vita. Senso di impotenza, sovraccarico emotivo e stress sono considerati al fine di identificare le migliori strategie di supporto psicologico applicabili per sostenere coloro che curano questi bambini a tutti i livelli. I disagi emotivi sperimentati da pazienti e operatori sanitari vengono analizzati sia in termini di pratica clinica che umana, concludendo che tutte le parti coinvolte hanno bisogno di un intervento psicologico mirato per affrontare lo stress e per preservare la propria qualità di vita. Lo stress, il senso di impotenza e il sovraccarico emotivo vengono analizzati, dunque, con l'obiettivo di evidenziare strategie di supporto psicologico mirate a sostenere chi si prende cura di questi bambini.

La disciplina dunque della psico-oncologia pediatrica, emerge come strumento irrinunciabile in quest'ottica, offrendo un supporto psicologico ai soggetti affetti, alle loro famiglie e ai caregiver coinvolti. Si tratta, quindi, di strategicamente integrare approcci terapeutici e strategie psicosociali, promuovendo un'assistenza globale che tenga conto non soltanto gli aspetti fisici della malattia ma sia sensibile anche a questioni emotive e relazionali, facilitando pertanto resilienza, adattamento e benessere. Il presente lavoro include narrazioni d'esperienza a supporto di tale enunciato, mettendo in luce come fare rete attraverso l'ascolto, l'empatia e la comprensione sia parte ineludibile di una pratica di supporto. Infine, si evidenziano le ripercussioni della pandemia di Covid-19, che ha intensificato le problematiche sui pazienti, le loro famiglie e sul personale medico. Questo evento ha sottolineato l'importanza di

sviluppare mezzi di supporto innovativi e flessibili per affrontare situazioni impreviste.

Questo libro rappresenta un prezioso supporto per medici, infermieri, psicologi e caregiver nella cura dei pazienti pediatrici con tumore. All'interno del libro, i lettori saranno avvicinati non solo alle conoscenze teoriche ma anche alle abilità pratiche che dovrebbero essere in grado di utilizzare per migliorare la qualità della vita delle persone impegnate nella cura del cancro pediatrico. L'invito è a riconoscere il modo in cui ciascuno di noi può contribuire e adottare una visione globale dell'assistenza in quanto assistenza socio-medica, che consideri tutte le emozioni e i sentimenti dell'uomo.

La lettura di questo libro induce il lettore non solo trovare ispirazione, ma anche spiegazioni per alcuni temi estremamente complicati e, sicuramente, un'energetico entusiasmo nell'assistere al meglio i pazienti nel modo più umanitario e aperto possibile.

Angelina Vivona

*Ricercatore di Tipologia B, per il SSD M-PED/04
Pedagogia sperimentale – Settore concorsuale 11/D2
Didattica, Pedagogia speciale e ricerca educativa,
presso l'Università Telematica Pegaso*

INTRODUZIONE

Le neoplasie sono rientrate a pieno titolo fra le patologie principali dell'età contemporanea e si stima un totale di 7000 neoplasie infantili nel quinquennio in corso; la grande incidenza di queste diagnosi soprattutto fra bambini e adolescenti ci deve spingere a porre maggiore attenzione non solo al nostro modo di vivere, ma anche all'ambiente in cui viviamo e alle nostre abitudini quotidiane (sociali ed alimentari). Il percorso di cura di tali tipologie di patologie diventa molto complesso nel caso di pazienti in età pediatrica, sia da un punto di vista medico che certamente sotto l'aspetto psicologico, anche perché le cure somministrate non danno i risultati sperati senza un adeguato supporto psicologico per i piccoli pazienti e le loro famiglie, ed in generale per i caregiver. Supporto che deve innescare quei meccanismi motivazionali che portano all'accettazione delle cure e quindi alla generazione di un desiderio di guarigione che deve riguardare il piccolo paziente, le famiglie ed anche il personale sanitario. Il lavoro di ricerca che si presenterà riguarderà principalmente i pazienti pediatrici

oncologici, anche se prende le mosse da diversi studi che ormai concordano nell'affermare che i disturbi psicopatologici sono una evenienza molto frequente nei pazienti ammalati di cancro. Se fino a poco tempo fa le problematiche psicologiche venivano considerate come comprensibili e quindi sottovalutate, attualmente i disturbi in questione, sia per gli adulti e soprattutto per i bambini, sono oggetto di specifica valutazione e oggetto di specifica diagnosi, utilizzando i criteri più usati in ambito psichiatrico e quindi con specifico riferimento agli standard dell'American Psychiatric Association (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). In particolare, il presente lavoro cerca di analizzare quali possono essere le strategie per intuire e cercare di alleviare le angosce e i disturbi che possono sorgere nel bambino malato, al fine di preservare la sua naturale motivazione a vivere. È decisamente molto facile che lo stesso bambino possa non riconoscersi più nel proprio ruolo e quindi finisca per identificarsi come differente dalla condizione iniziale di salute. Ulteriore elemento oggetto di specifica valutazione è quello legato alla percezione del dolore, spesso correlato anche ai modelli che il bambino ha appreso dalle figure di riferimento, a fattori sociali e alle credenze che gli adulti possono avere sulla percezione del dolore del bambino e sul suo modo di affrontarlo. Molto spesso i piccoli pazienti vivono dei veri e propri distress emozionali che si traducono in una sorta di aggressione alla propria identità psicofisica. Esperienze multifattoriali che conducono a perdere fiducia nel proprio essere, con sensazioni di paura, depressione e progressivo isolamento. A ciò seguono poi disturbi legati a stati confusionali importanti legati anche all'effetto delle terapie adottate e quindi dei farmaci. A subire conseguenze è anche

la famiglia del bambino affetto da tale pesante patologia. La famiglia, insieme al personale medico, rappresenta una fondamentale risorsa per il bambino che trova conforto e sostegno nella vicinanza dei propri cari. I caregiver sono soggetti a rischio, nel senso che spesso incorrono in patologie fisiche e psicofisiche. Le varie tipologie di stress e la responsabilità alla quale sono sottoposti rappresentano delle sfide molto gravose e possono pertanto generare maggiori livelli di ansia e di depressione, oltre ad altri disturbi psichiatrici. I caregiver devono poi gestire delle difficoltà importantissime in ambito lavorativo e maggiori spese, con un progressivo impoverimento della qualità della vita. La ricerca che si presenta indagherà tale tipologie di fattori attraverso l'analisi della letteratura specializzata, adeguatamente revisionata e collocata in modo sistematico, così da proporre spunti di lettura di tali fenomeni psicologici in linea con le evidenze empiriche analizzate. Nonostante il nostro interesse sia relativo allo stress all'interno del reparto oncologico, è altrettanto vero che abbiamo esteso la nostra ricerca nella valutazione dei livelli di distress dell'intera popolazione degli infermieri.

CAPITOLO I

NEOPLASIE PEDIATRICHE ORIGINI E RISCHI, E CAREGIVER

1.1. Epidemiologia

Nello studio della diffusione delle neoplasie pediatriche bisogna considerare non soltanto la frequenza di nuovi casi, ma anche la drastica riduzione che si è verificata negli ultimi anni nella fascia di popolazione tra 0 e 14 anni. Nel 2017, nel rapporto “*I numeri del cancro in Italia*”, redatto dall’Associazione Italiana Registri Tumori⁽¹⁾, si riporta che i tumori infantili rappresentano un numero esiguo, meno dello 0,5% rispetto al totale dei tumori.

Tuttavia, prendendo in considerazione la significativa diminuzione della popolazione sotto i 14 anni che si è verificata negli ultimi 50 anni (dal 25,4% al 13,5% della popolazione totale), il dato relativo alla prevalenza delle neoplasie pediatriche diviene allarmante. Effettivamente, i tumori in età infantile sembrano avere un’incidenza crescente

(1) AIOM. I numeri del cancro in Italia 2017. Roma, Il Pensiero Scientifico editore, 2017. Disponibile all’indirizzo: <http://www.registri-tumori.it/cms/it/node/5091>.

e rappresentano una delle principali cause di morte in questa fascia di popolazione⁽²⁾. Inoltre, circa il 25% dei sopravvissuti a tumori pediatrici riporta importanti complicazioni nel corso della vita, sino a 30 anni dopo la diagnosi, con tassi di ospedalizzazione più frequenti rispetto al resto della popolazione.

L'Italia e gli altri Paesi dell'Europa meridionale, soprattutto Croazia, Cipro, Malta, Portogallo, Spagna, presentano la più elevata incidenza di neoplasie in età infantile, come illustrato da un recente report dell'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC), in collaborazione con l'Associazione internazionale dei registri del cancro.

I tumori infantili costituiscono lo 0,5% dei tumori che colpiscono l'uomo. Tra i tumori pediatrici, la leucemia è senz'altro la patologia più frequente, arrivando a rappresentare circa il 33% dei casi totali. Secondariamente, il tumore al sistema nervoso (centrale e periferico) rappresenta il 25%, i linfomi circa l'8% e alcuni tumori che colpiscono i tessuti scheletrici (come l'osteosarcoma e il sarcoma di Ewing) rappresentano il 4% circa dei casi totali.

Oltre alle patologie tumorali che colpiscono anche gli adulti, alcune neoplasie sono specifiche dell'età pediatrica: le leucemie (circa un caso su tre di neoplasie infantili), i tumori alle ossa (circa il 10% dei casi), il neuroblastoma (7% dei casi; con un'incidenza più alta nei bambini con età compresa tra 8 e 12 anni); il tumore di Wilms (5% dei casi); il rabdomiosarcoma (dal 3 al 4% dei casi) e il retinoblastoma (3% dei casi). Come è possibile vedere in Figura 1, i dati per i soggetti tra 0 e 14 anni dimostrano un trend stabile, al contrario di quello in lieve crescita.

(2) Burkhamer J, Kriebel D, Clapp R. *The increasing toll of adolescent cancer incidence in the US*. PLoS One 2017;12(2):e0172986.

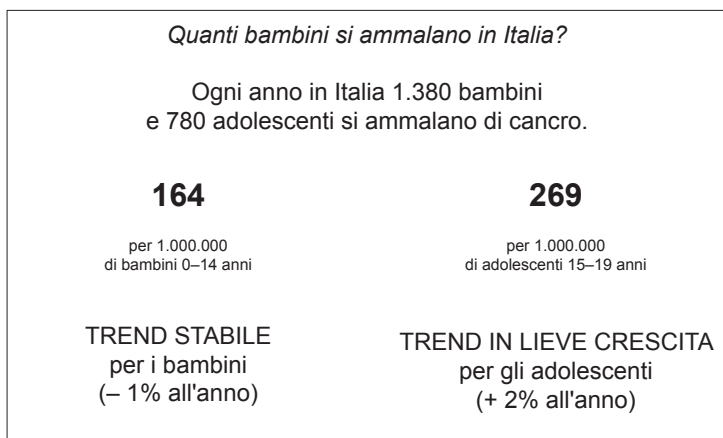


Figura 1. Dati ufficiali incidenza tumori in età pediatrica
fonte Epicentro ISS

Negli Stati Uniti, ad oggi, sono presenti circa 350000 adulti sopravvissuti al cancro in età infantile. Tali soggetti presentano un maggiore rischio di sviluppare conseguenze negative a lungo termine della chemioterapia e della radioterapia nel corso degli anni, che comprendono soprattutto infertilità, scarsa crescita, cardiopatie e tumori secondari (3-12% dei sopravvissuti). Negli ultimi anni, tuttavia, si è anche registrato un significativo incremento della sopravvivenza e un miglioramento della prognosi. Ciononostante, dopo i traumi, le neoplasie rappresentano ancora la seconda causa di morte in età infantile. L'incidenza dei tumori in età pediatrica varia e si modifica con la crescita. Nella fascia d'età primaria, da 0 a 14 anni di vita, l'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) ha identificato negli ultimi anni ben 2855 nuovi casi di tumori maligni infantili. Ogni anno vengono descritti circa 13500 nuovi casi in bambini da 0 a 14 anni, con circa 1500 decessi. Per questa fascia d'età l'AIRTUM riporta dei

dati di previsione a medio termine secondo i quali, nei prossimi anni, saranno presenti 2250 casi di leucemie, 900 casi di tumori maligni nel sistema nervoso centrale, 1100 casi di linfomi e 650 casi di tumori benigni.

Come si può notare dalla Figura 2, le formazioni neoplastiche nella fascia d'età compresa tra i 15 e i 19 anni costituiscono lo 0.2% dei tumori che colpiscono gli esseri umani. Secondi solo agli incidenti stradali, i tumori nella fascia d'età adolescenziale rappresentano la seconda causa di morte in questa fase di vita. Le neoplasie adolescenziali, in considerazione anche dei notevoli sbalzi ormonali che si verificano in questa fascia di popolazione, sono rappresentate prevalentemente dai carcinomi, e non dalle leucemie, come nel caso dell'infanzia. Negli ultimi anni, AIRTUM ha riportato 1618 nuovi casi di tumori negli adolescenti, con una prevalenza negli anni tra i 15 e i 19. In un anno, si registra un

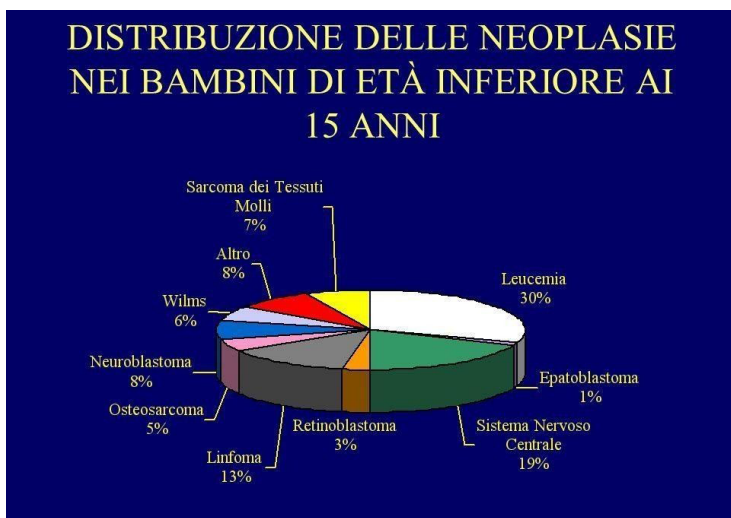


Figura 2. Distribuzione delle neoplasie nei bambini di età inferiore ai 15 anni
fonte: Associazione Italiana Registri Tumori

tasso di incidenza di circa 269 nuovi casi di carcinoma per ogni milione di adolescenti. Come nel caso dell'infanzia, anche nel periodo della adolescenza, la frequenza dei tumori varia in relazione al tipo di patologia. Tra le neoplasie più frequenti troviamo il linfoma di Hodgkin, che si riscontra in circa 65 casi su un milione.

A seguire, si riscontrano con elevata frequenza in adolescenza i tumori della tiroide (33 casi/1 milione), i tumori delle cellule germinali e le leucemie (circa 30 casi/1 milione), i tumori del sistema nervoso centrale e i linfomi non Hodgkin (circa 20 casi/1 milione). Rispetto alla prognosi, negli adolescenti sopravvissuti a tumori, negli ultimi anni si registra una sopravvivenza dell'86%, come riportato dal Ministero della Salute e riportato in Figura 3.



Figura 3. Incidenza dei tumori infantili per età. Prof. Carlo Cappelli, Istituto di Clinica Pediatrica Università degli Studi di Roma