



Capitolo 12

Bisogni psicosociali e diritto alla salute emozionale nella lungosopravvivenza e guarigione dal cancro

Psychosocial needs and well-being issues of long-term survivors and cured cancer patients

Luigi Grassi

Presidente della Federazione internazionale di psiconcologia

Dipartimento scienze biomediche e chirurgico-specialistiche, Clinica psichiatrica, Università di Ferrara

Unità operativa complessa di psichiatria ospedaliera, Programma interaziendale di psiconcologia e psichiatria nelle cure palliative, Dipartimento assistenziale integrato di salute mentale e dipendenze patologiche, AOU S. Anna e AUSL, Ferrara

Anna Costantini

Presidente Società italiana di psiconcologia (SIPO)

Unità dipartimentale psiconcologia, Ospedale Sant'Andrea, Università Sapienza di Roma

INTRODUZIONE

In questa Monografia vengono presentati dati che permettono di definire le persone in età adulta “guarite” (*cured*) quando hanno avuto una diagnosi di tumore da un numero di anni tale da rendere indistinguibile e clinicamente irrilevante il loro eccesso di rischio di morire per la neoplasia rispetto al rischio di morire nella popolazione generale. Si tratta di un tema estremamente importante sul piano delle implicazioni psicosociali, ponendosi come elemento significativo rispetto al tema della qualità della vita e del recupero della salute psicologica.

E', tuttavia, importante considerare che la letteratura psiconcologica ha dimostrato che non sempre la guarigione medico-oncologica corrisponde al recupero della salute nel suo insieme, intesa, nella nota definizione dell'Organizzazione mondiale di sanità, come uno stato di benessere soggettivo a livello fisico, psicologico, spirituale e interpersonale.

I dati sulla morbilità psichica specifica (come disturbi d'ansia, depressivi, della sessualità) e generale di sofferenza emozionale, comportamentale, interpersonale e spirituale (*distress*) secondarie al cancro riguardano circa il 30% delle persone, in qualunque fase della malattia.¹⁻³ Tali aspetti, indicativi di bisogni specifici, risultano presenti sia nei contesti di cronicizzazione della malattia e di prolungamento esistenziale (come nelle situazioni descritte di *long survivorship*), sia, seppure in misura minore ma sempre degna di attenzione clinica, nelle situazioni di guarigione. L'attenzione alle dimensioni psicosociali rappresenta, dunque, un elemento importante nell'organizzazione dei servizi, comportando la necessità di un lavoro integrato in équipe multidisciplinari che includa l'area psiconcologica.

INTRODUCTION

The data shown in this Report indicate that people can be defined “cured” when they have been diagnosed by a number of years sufficient to make negligible or indistinguishable and clinically insignificant their excess of risk of dying from cancer, compared to the risk of death in the general population. These findings are extremely important in terms of psychosocial implications, acting as significant factors with respect to the issue of quality of life and psychological health recovery.

However, it should be considered that the psycho-oncologic literature has shown how medical-oncologic healing/recovery not always corresponds to regaining overall health, as intended in the World Health Organisation definition, as a state of complete physical, mental, and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity.

Specific data on psychological morbidity (e.g., anxiety, depressive, and sexual disorders) and on general emotional, behavioural, interpersonal, and spiritual distress following cancer concern approximately 30% of people, in each phase of the disease.¹⁻³ These aspects, indicative of specific needs, occur both in the chronic phase of the disease and in the prolongation of survival times (as described in situations of long survivorship); this situation is still clinically relevant also to lower degree. The attention in psychosocial aspects, thus, represent an important element in the organisation of care services, involving the necessity of an integrated work in a multidisciplinary team that includes the psycho-oncology field.

I BISOGNI PSICOSOCIALI TRA LUNGOSOPRAVVIVENZA E GUARIGIONE

In Italia, i dati raccolti dallo studio sul *distress* effettuato dalla Società italiana di psicooncologia (SIPO), che ha coinvolto 38 centri oncologici e oltre mille pazienti,⁴ confermano le stime sopramenzionate, mostrando che il 18% dei pazienti considerati presenta una condizione di *distress* clinicamente significativo di grado moderato e il 15% di grado severo (tabella 1). Questo è risultato indipendentemente dalla sede e dalla fase di malattia, sottolineando il diritto dei pazienti alla valutazione costante dei propri problemi e bisogni psicosociali che, come conseguenza dell'esperienza di malattia, possono restare senza risposta se non valutati.

Il trasferimento di tali dati alle situazioni di pazienti con cancro in età adulta e che ne guariscono, per le quali non esistono studi psicosociali o psichiatrici in Italia, non è semplice. E' pur vero che la letteratura psicooncologica relativa a persone colpite da patologie neoplastiche in infanzia e adolescenza e guarite dalla malattia ha da tempo indicato la necessità di monitoraggio delle dimensioni psicosociali in funzione del rischio di disturbi (per esempio, ansia, preoccupazioni per la salute) più elevati rispetto a persone della stessa età, seppur con differenze sulla base della tipologia tumorale e dell'età di comparsa del cancro (età infantile vs. adolescenza).⁵⁻⁷ Ciò a indicare che i traumi emozionali della malattia possono non risultare superati pur a guarigione medica avvenuta, lasciando interferenze significative sulla qualità della vita.

Anche riferendosi alle condizioni di lungosopravvivenza, resta presente la necessità di non scotomizzare problemi e bisogni psicosociali che ancora una volta possono facilmente restare senza risposta. Nelle *review* di lavori inerenti ai pazienti che sopravvivono al cancro viene indicato da più fonti che il 20-30% ha molto spesso problemi, tra cui sintomi fisici, riduzione della qualità di vita, *distress* psicologico, problemi sessuali, problemi nelle relazioni sociali e interpersonali.⁸ Su tali basi, mettere a fuoco i bisogni psicosociali mantenendo un'ottica multidisciplinare rappresenta un obiettivo delle organizzazioni sanitarie di diversi Paesi.^{9,10}

RISPOSTA ASSISTENZIALE PSICONCOLOGICA IN ITALIA

Di conseguenza, è necessario che i diversi documenti e linee guida di assistenza psicosociale in oncologia, pubblicati negli anni recenti sia a livello internazionale sia italiano,

PSYCHOLOGICAL NEEDS BETWEEN LONG-TERM SURVIVORSHIP AND CANCER CURE

In Italy, the data collected within the Study on Distress of the Italian Society of psycho-oncology (SIPO), including 38 Cancer Centres and more than 1,000 patients,⁴ confirm the above mentioned estimations, showing that 18% of patients present a clinically significant condition of distress of moderate grade and 15% of severe grade (table 1). This result, independent of the disease site and phase, underlines patients' rights to a constant evaluation of their own psycho-social problems and needs which, as a consequence of the experienced disease, could remain unfulfilled if not evaluated.

It is not easy to transfer this information to circumstances of cancer patients in adult age who become cured, for which in Italy psycho-social or psychiatric studies do not exist. It is true that psycho-oncologic literature related to people affected by neoplastic diseases in childhood or adolescence who become cured from the disease has long since indicated the need for monitoring psycho-social aspects in function of the higher risk of disorders (e.g., anxiety, health worries), compared to people of the same age, although with differences based on the type of cancer and on the age of cancer occurrence (infanthood vs. adolescence).⁵⁻⁷ This indicates that disease-related emotional traumas may not be overcome even at completely cured stage, leaving significant interferences on the quality of life.

Also when considering long-term survivorship conditions, the need to not obscure psycho-social problems and needs, which once again can easily go unanswered, persists. In the review of studies concerning cancer survivors, several sources indicate that 20-30% of patients consistently report problems such as physical symptoms, reduction of quality of life, psychological distress, sexual, relational and interpersonal problems.⁸ On these grounds, focusing on such psychosocial needs keeping a multidisciplinary view represents an objective of health organisations in different Countries.^{9,10}

PSYCHO-ONCOLOGICAL SUPPORT IN ITALY

By consequence, it becomes necessary that the different guidelines of psychosocial care in oncology, published in recent years both at national and international levels, are applied to clinical practice in all contexts of treatment, including the surveillance of people who overcame the disease experience. As reported in the document of the Council of the European Union (23rd June 2008), «specialist care should be multidisciplinary

PSYCHIATRIC MORBILITY	PREVALENT CASES T0 (BASELINE) No. 1,108 (%)	PREVALENT CASES T1 (FOLLOW-UP) No. 780 (%)
Hospital anxiety depression scale	38.4	37.4
Brief symptom inventory-18	36.2	35.5
Distress thermometer > 4 (standard cut-off)	57.0	47.3
Distress thermometer > 5	33.3	34.0

Table 1. Casi prevalenti di situazioni cliniche che necessitano di interventi specialistici di psicooncologia derivanti dallo studio italiano sul *distress* in oncologia.* (Fonte: Grassi et al. 2013)⁴

Table 1. Prevalent cases as clinical situations necessitating psycho-oncologic specialistic intervention in the Italian study on *distress* in oncology.* (Source: Grassi et al. 2013)⁴

* At follow-up, 12% of patients presenting as "cases" at T0 became "not-cases" at T1; 15% of patients "not-cases" at T0 became "cases" at T1.

siano applicati nella pratica clinica in tutti i contesti di cura, inclusi quelli inerenti alla sorveglianza di persone che hanno superato l'esperienza di malattia.

Come emerso dal documento del Consiglio dell'Unione europea (23.06.2008), «un approccio comprensivo e interdisciplinare e psicosociale deve essere implementato nella cura del cancro, nella riabilitazione e nel follow-up successivo ai trattamenti di tutti i pazienti affetti da cancro» (Art. 5), con un invito netto agli Stati membri a prendere sempre in considerazione «i bisogni psicosociali dei pazienti e a migliorare la qualità della vita dei pazienti con cancro attraverso programmi di supporto psiconcologico e riabilitativo» (par.19).¹¹ Nel Piano oncologico nazionale di diversi Paesi, tale aspetto risulta di fatto parte integrante dei percorsi di cura e presa in cura delle persone colpite dal cancro, in qualunque fase del percorso di malattia, incluse lungosopravvivenza e guarigione.^{12,13}

Quanto riportato non trova applicazione corretta in Italia. In vari rapporti dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici¹⁴⁻¹⁶ viene, infatti, messo in luce che, nonostante la vastissima serie di dati riportati dalla ricerca scientifica psiconcologica, nel nostro Paese la situazione risulta precaria. Nei diversi censimenti effettuati dalla Società italiana di psiconcologia, in collaborazione con altre associazioni e istituzioni (Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia – FAVO, Collegio italiano dei primari medici oncologi ospedalieri – CIPOMO, Istituto superiore di sanità), l'attivazione di servizi specifici di psiconcologia all'interno delle strutture sanitarie viene svolta nella maggioranza dei casi (71,3%) da gruppi di lavoro o singole figure professionali in assenza di una formalizzazione che assicuri una continuità assistenziale. Ulteriori criticità emerse riguardano la scarsità di risorse economiche dedicate all'area, la mancanza di spazi adeguati, la precarietà della figura dello psiconcologo, sia in termini di lavoro precario sia di profilo professionale.

CONCLUSIONI

Lo sviluppo di raccomandazioni e standard per la pratica clinica psiconcologica da parte della SIPO¹⁷ e di linee guida dell'assistenza psicosociale, redatte in collaborazione con l'Associazione italiana di oncologia medica (AIOM),¹⁸ nonché il lavoro in congiunzione con il Ministero della salute per l'inserimento della componente psiconcologica all'interno del regolamento degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera, approvato recentemente dalla conferenza Stato-Regioni,¹⁹ dovrebbero rappresentare punti fermi della pratica clinica. La condizione dei bisogni di assistenza psicosociale delle persone lungosopravvivenza o guarite dal cancro deve trovare risposte da parte dei servizi in termini di approccio globale alla salute.

in nature, in order to address all the patient's needs, including pain management, psychosocial needs and physical rehabilitation» (Art. 5), with an explicit invitation to the Member States to take into consideration «psychosocial needs of patients and to improve quality of life of cancer patients through programmes of psychological support rehabilitation» (par. 19).¹¹ In the National Oncology Plan of different Countries this aspect appears, in fact, as integral part of care pathways for people affected by cancer in any phase of the disease, including long-survival and cure phases.^{12,13}

However, the content of this document is not correctly applied in Italy. In the several Report on the state of care of oncology patients published by the "Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici" (Oncological patients care condition outlook),¹⁴⁻¹⁶ it is highlighted that in our Country, despite the wide series of data concerning psychological scientific research, the situation is uncertain. In the several censuses conducted by the Italian Society of psycho-oncology, in collaboration with other association (Italian federation of volunteering association for oncology – FAVO, Italian board of hospital oncological head physician – CIPOMO) and institutions (National Institute of Health), in the majority of cases (71.3%) specific psycho-oncologic services within health institutions are carried on by teams of single professional profiles in absence of a formalisation of care ensuring continuity. Further weaknesses emerged with regards to a particular lack of economic resources dedicated to this area, a lack of adequate spaces, job uncertainties for the psychologist profile, both in terms of employment and professional growth.

CONCLUSIONS

The focal points in clinical practice should be represented by the development of recommendations and standards for the psycho-oncologic clinical practice by the SIPO¹⁷ and of the psychosocial care guidelines in collaboration with the Italian Association for Medical Oncology (AIOM),¹⁸ in addition to the joint venture with the Health Ministry for the introduction of the psycho-oncology component in the regulation of qualitative, structural, technological and quantitative standards in relation to hospital care, recently approved at the State-Regional Conference.¹⁹ The condition of psychosocial care needs of long-survivors or cured cancer patients should find answers in the services offered in terms of global approach to health.

BIBLIOGRAFIA/REFERENCES

- Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol* 2011;12(2):160-74.
- Grassi L, Riba M (eds). *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective*. Chichester, Wiley, 2012
- Biondi M, Costantini A, Wise TN (eds). *Psycho-Oncology*. Arlington, American Psychiatric Publishing, 2013. (Traduzione italiana: *Psiconcologia*. Milano, Raffaello Cortina, 2014).
- Grassi L, Johansen C, Annunziata MA et al; Italian Society of Psycho-Oncology Distress Thermometer Study Group. Screening for distress in cancer patients: a multicenter, nationwide study in Italy. *Cancer* 2013;119(9):1714-21.
- Langeveld NE, Grootenhuys MA, Voûte PA, de Haan RJ. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2004;42(7):604-10.
- McDonnell G, Baily C, Schuler T, Verdelli H. Anxiety among adolescent survivors of pediatric cancer: A missing link in the survivorship literature. *Palliat Support Care* 2014:1-5.
- Manning JC, Hemingway P, Redsell SA. Long-term psychosocial impact reported by childhood critical illness survivors: a systematic review. *Nurs Crit Care* 2014;19(3):145-56.
- Foster C, Wright D, Hill H, Hopkinson J, Roffe L. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2009;18(3):223-47.
- Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feuerstein M. It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors – a systematic review. *Int J Psychiatry Med* 2010;40(2):163-81.
- Valdivieso M, Kujawa AM, Jones T, Baker LH. Cancer survivors in the United States: a review of the literature and a call to action. *Int J Med Sci* 2012;9(2):163-73.
- Council of the European Union. *Council Conclusions on reducing the burden of cancer*. 2876th employment, social policy, health and consumer affairs Council meeting. Luxembourg, 10 June 2008. Available at : www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf
- Grassi L, Watson M; IPOS Federation of Psycho-Oncology Societies' co-authors. Psychosocial care in cancer: an overview of psychosocial programmes and national cancer plans of countries within the International Federation of Psycho-Oncology Societies. *Psychooncology* 2012;21(10):1027-33.
- Bultz BD, Cummings GG, Grassi L, Travado L, Hoekstra-Weebers J, Watson M. 2013 President's Plenary International Psycho-oncology Society: embracing the IPOS standards as a means of enhancing comprehensive cancer care. *Psychooncology* 2014;23(9):1073-8.
- Grassi L, Costantini A. Il distress emozionale in oncologia come se-sto parametro vitale. In: Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. *4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*. Roma 2012, pp. 247-51.
- Costantini A, Lucchini D, Geraci D. Censimento dell'assistenza psicooncologica in Italia: quali servizi e quali professionisti. In: Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. *5° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*; Roma 2013, pp. 111-5.
- Grassi L, Costantini A, Lucchini D, Busco S. Il contraddittorio bilancio della Psiconcologia in Italia: cresce la domanda di assistenza psicologica ai malati oncologici e si riducono i servizi per contenere le spese. In: Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. *6° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*. Roma 2014, pp. 85-9.
- Società Italiana di Psiconcologia (SIPO). Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psiconcologica. Roma, CIC Edizioni Internazionali, 2011.
- Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Linee guida. Assistenza psico-sociale dei malati oncologici. AIOM, 2013. Available at: [http://www.aiom.it/C_Common/Download.asp?file=/Site\\$/Attivita_Scientifica/Linee_Guida/2013/Psicosociale_v7_18.9.13.pdf](http://www.aiom.it/C_Common/Download.asp?file=/Site$/Attivita_Scientifica/Linee_Guida/2013/Psicosociale_v7_18.9.13.pdf)
- Ministro della Salute, Direzione Generale Programmazione Sanitaria. *Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera*. 5 Agosto 2014. Available at: http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministro&id=1694