

Capitolo 3.6

Aspetti psicologici: non per tutti lo stesso percorso

Psychological aspects: there is no one-fit-all model

Marina Bertolotti

SC Oncoematologia pediatrica e centro trapianti, AO Città della salute e della scienza, Torino

I successi terapeutici in oncoematologia pediatrica hanno indotto ormai da anni una crescita di attenzione alla qualità della vita (QoL) di bambini e ragazzi guariti da neoplasia. La letteratura evidenzia come, allo stato attuale, i risultati degli studi sulla QoL nei bambini sopravvissuti al cancro siano contraddittori.¹⁻⁴ Mentre un certo numero di studi ha riportato esiti avversi,⁵⁻⁹ altri hanno concluso che QoL¹⁰⁻¹² e adattamento psicosociale^{13,14} sono soddisfacenti per la maggior parte dei guariti. Alcuni studi hanno evidenziato come la prevalenza della depressione in sopravvissuti a tumori infantili sia simile a quella dei gruppi-controllo sani.¹⁵ I risultati contrastanti di studi QoL in bambini affetti da cancro possono essere parzialmente spiegati con le differenti diagnosi nelle popolazioni in studio, il periodo trascorso dal momento della diagnosi, i metodi e la diversità degli strumenti di valutazione. Particolare interesse ha suscitato negli ultimi anni il tema della resilienza in campo oncologico pediatrico,^{16,17} ma si è lontani dall'aver certezze: la resilienza è innata o si acquisisce? Possiamo davvero pensare che l'esperienza di malattia potenzialmente mortale in età evolutiva renda tutti, o la maggioranza, più forti e maggiormente in grado di riorganizzarsi la vita? Recenti dati epidemiologici riguardanti matrimoni e figli di ex pazienti oncologici pediatrici evidenziano come questi si sposino o convivano e abbiano figli in misura inferiore alla popolazione generale^{18,19} e la compromissione o meno della QoL si correli con istologia, genere e età di insorgenza.²⁰ Sono pochi gli studi sull'assetto strettamente emotivo a distanza; gli ex pazienti che tornano dopo anni in consultazione psicologica presso il centro dove sono stati curati precedentemente sono una minoranza (ma è noto che la maggioranza sceglierebbe di farsi seguire in altre sedi o strutture per adulti oppure private). L'esperienza clinica, tuttavia,²¹⁻²³ evidenzia come non esista un unico percorso emotivo verso la guarigione e l'età adulta e come possiamo rintracciare diversi esiti (anche positivi) o effetti collaterali a distanza anche dal punto di vista psicologico. D'altra parte l'intero percorso di crescita varia in rapporto alle caratteristiche del mondo interno di

Successful treatment in childhood onco-haematology has led to greater attention to the quality of life (QoL) of childhood cancer survivors.

Studies of QoL in cancer survivors published in the scientific literature are highly contradictory.¹⁻⁴ In fact, a number of studies report an excess of adverse events,⁵⁻⁹ others show that QoL¹⁰⁻¹² and psychosocial adaptation^{13,14} are satisfactory for most survivors. Some studies show that rates of depression in childhood cancer survivors are similar to rates in healthy control groups.¹⁵ Different cancer types of the patients studied, time since diagnosis, study design, and diverse assessing tools partly explain conflicting results. In recent years, resilience has been the subject of much interest in the field of childhood cancer.^{16,17} However, even here we are still a way from having any robust data to answer the following questions: is resilience innate or is it acquired? Is it proven that having a potentially fatal disease in childhood makes survivors, or the majority of them, stronger and prone to actively engage in social life with a positive attitude? Recent epidemiological studies show that former childhood cancer patients have significantly lower marriage rates and fewer children compared to their unaffected peers;^{18,19} moreover, a poor QoL score is associated with cancer type, sex, and age at onset.²⁰

Few studies investigated emotional health in the long term, and too few patients continue to attend psychological consultations centres attached to the treatment centres years after remission, although most of them, given the possibility, would choose to be followed at other clinics for adults. Nevertheless, our experience, limited to those who do keep referring to our centre, shows that there is no single emotional path to follow to reach psychological healing and adulthood,²¹⁻²³ outcomes are diverse (positive and negative) and psychological side effects may occur long after cancer treatment. Stages in growing up vary according to the characteristics of each patient's internal world and the quality of their relationship with others. An important determinant of future quality of life – including the child's emotional attitude – is the interaction of bio-psychosocial factors and health care, from disease onset continuing

ciascuno, oltre alla qualità delle relazioni esterne. A determinare la qualità futura della vita, anche emotiva, del bambino ammalato è l'interazione di fattori bio-psico-sociali e assistenziali che si incontrano durante tutto il percorso di cura²⁴ che agisce a partire dall'esordio della patologia, definendone la complessità. Determinante è la fase di crescita in cui l'individuo si trova all'insorgenza della malattia, la qualità delle difese che può mettere in campo a fronte dell'angoscia di morte e la possibilità di elaborare precocemente l'esperienza che sta vivendo. L'esperienza di malattia, accompagnata dall'angoscia della perdita di sé e dei propri legami significativi,^{25,26} comporta infatti la necessità di elaborare un lutto, quello della propria integrità, a volte della propria identità, dei legami che possono cambiare o implicare separazioni. La malattia costringe l'individuo a fare i conti con la separazione e la perdita che sono parte integrante dell'esperienza umana universale, a rivedere la realtà dei valori e delle relazioni, sfatando le comuni premesse, false ma funzionali, di eternità e indissolubilità: in questo senso può certamente rappresentare una grande occasione di maturazione (numerose le testimonianze degli adolescenti) e crescita. Tuttavia, in età evolutiva, soprattutto in epoche precoci, l'individuo non sempre (o non ancora) è dotato di un corredo emotivo e cognitivo tale da consentire un esame di realtà costruttivo. La possibilità di un sostegno psicologico precoce, come evidenziato in modo concorde dalla letteratura, può avviare un percorso in cui l'esperienza di malattia sia inscrivibile, evitando incistamenti, blocchi o disarmonie evolutive. Esiste comunque una sorta di «finestra temporale» alla quale si affacciano i contenuti emotivi elaborabili; essa ha, per così dire, una scadenza. Passato quel tempo, difficilmente troveremo nei pazienti altrettanta disponibilità al lavoro psicologico; parimenti, specie con soggetti adolescenti, dovremo attendere l'apertura di quella finestra che, se forzata, rischia di chiudersi a lungo o per sempre.

In assenza di elementi di realtà (esiti importanti funzionali e/o estetici, elevato rischio di ricaduta), la considerazione che il paziente guarito ha di se stesso ha dunque radici lontane, riconducibili anche a tutto il percorso di malattia fin dal suo esordio. Generalmente, tanto più gli aspetti soggettivi, relazionali, assistenziali e sociali si sono presentati come favorenti una normale crescita ed evoluzione mentale, tanto più i ragazzi potranno viverli come individui che hanno affrontato una terribile esperienza di malattia, che fa inevitabilmente parte della loro storia, ma che non impedisce un cambiamento né nuovi investimenti nella vita.

Viceversa, se questi elementi si sono presentati come sfavorevoli, ostacolando l'evoluzione mentale, l'individuo tenderà a rimanere ancorato a un'esperienza immutabile, a sentirsi, per così dire, segnato a vita, perseguitato da un male incurabile, sempre in agguato: tutte le nuove esperienze saranno filtrate da un'ansia sottostante permanente.

Già alla sospensione della terapia i ragazzi possono avere at-

throughout cancer treatment determining the complexity.²⁴ The individual's stage of growth at the time of onset of the disease, the quality of the defences the individual is able to muster when facing the anxiety of death, and the possibility of precociously processing what the patient is going through are all fundamental. The experience of disease, together with anxiety over losing oneself and one's most meaningful ties,^{25,26} means having to cope with bereavement over the loss of one's integrity, and sometimes even one's identity, and changing relationships. Disease forces the individual to deal with separation and loss, both integral parts of human experience, and reconsider the reality of values and relationships, debunking those false but functional givens of eternity and indissolubility: all these factors may represent a huge opportunity for maturation (attested to by a number of adolescents) and growth. However, in childhood, particularly at a very young age, an individual does not always (or not yet) have the emotional or cognitive skills needed to constructively analyze reality. Various reports have highlighted how early psychological help may start a pathway in which experience of cancer is inscribable, avoiding encystments, blocks, or developmental disharmony. There is, however, a sort of time window in which emotive contents can be processed, and which has, as it were, an expiration date. Once that time has gone, it is very hard to find patients open to psychological help. Also, especially with adolescents, we have to wait for that window to be opened, because if we try to force an opening, the window may not open for a long time, or even stay closed forever.

When there are no elements of reality (important functional and/or aesthetical outcomes, high risk of relapse), the way survivor patients see themselves has roots reaching right back to the onset of the disease and along the entire course of the disease. Generally, the more the subjective, relational, care, and social aspects favour normal physical and mental growth and development, the more children will be able to live as individuals who have faced a terrible experience of illness, which is inevitably part of their history, but which will not prevent changes or new investment in life.



teggiamenti e sentimenti riconducibili a posizioni diverse, che si collocano tra due estremi: il pensiero di essere subito e definitivamente guariti e quello di essere marchiati a vita e costantemente facile preda del tumore, entrambi sostenuti da ansie o modalità difensive molto primarie. Attualmente possiamo sostenere che i pazienti che appartengono a queste due fasce estreme, costituiranno i potenziali fruitori di consultazioni psicologiche a distanza o, comunque, i maggiori portatori di un disagio post-traumatico.

Le ansie collegate alla malattia, se non elaborate, subiscono una sorta di “incistamento”; restano latenti, anche per lunghi periodi, ma sono in grado di essere riattivate in tutte le circostanze di fisiologica crisi della vita (l’inizio di un nuovo ciclo di studi, un nuovo lavoro, l’incontro con un nuovo partner, il desiderio di avere figli eccetera). In tali situazioni è generalmente utile e sufficiente un breve ciclo di sedute con lo scopo di fare luce sul problema, distinguendo ciò che appartiene alle difficoltà reali e attuali da ciò che invece riguarda angosce antiche o fantasie inconse.

Quando, invece, la situazione non è riconducibile ad ansie fisiologicamente riattivate dalla situazione di crisi e facilmente identificabili ed elaborabili, spesso ci troviamo di fronte a due situazioni estreme:

- il vissuto di onnipotenza derivato dal sentimento che l’aver superato una malattia mortale, a fronte di tanti che non ce l’hanno fatta, consenta di affrontare qualsiasi avversità o pericolo con l’assoluta certezza di esserne capace. Ciò spesso è accompagnato dal pensiero del diritto a essere risarcito, sempre e comunque, da qualsiasi persona o situazione, per il danno subito in passato.

- Il vissuto di totale impotenza derivato dal sentimento di essere stati segnati per sempre dalla malattia che rende incapaci di mobilitare qualsiasi risorsa per fare fronte alla vita. Ciò spesso è accompagnato da una sorta di «sindrome del sopravvissuto», con sentimenti di colpa nei confronti dei «compagni persi durante la battaglia».

Entrambe le posizioni richiedono un lungo e intenso lavoro psicologico per essere affrontate e, possibilmente, superate. Questa breve panoramica intende evidenziare fondamentalmente i seguenti aspetti:

- in assenza di deficit funzionali e in presenza di un’adeguata strutturazione di personalità e relazioni intra ed extra familiari sufficientemente buone, i bambini e gli adolescenti che hanno esperienza di malattia neoplastica hanno buone possibilità di vivere una vita da «guariti» con disagi affrontabili a un accettabile costo psicologico;

- l’esperienza di malattia va riconosciuta e considerata come potenziale aspetto di vulnerabilità nella vita di un individuo;
- è necessario fornire aiuto psicologico, laddove necessario, sia in corso di malattia, sia successivamente;

- il cancro è comunque un’esperienza traumatica, specie in età evolutiva: esserne schiacciati o poterne fare tesoro dipende dall’interazione di fattori biologici, psicologici, sociali e as-

On the other hand, if these elements appear as unfavourable, blocking mental evolution, an individual will tend to stay anchored to an unchangeable state, and feel, as it were, marked for life, persecuted by an incurable disease always lurking around the corner: all new experiences will be filtered by permanent underlying anxiety.

From the moment they come off therapy, children and adolescents can have varying feelings and behaviour, ranging between two extreme positions: a belief that they have been cured once and for all, or a belief that they are marked for life and could fall prey to cancer at any time. Both positions are supported by very primary anxieties or defence mechanisms. Nowadays, it may be said that patients who fall into these extreme positions will be the potential users of long-term psychological consultation, or, in any case, will suffer greatly from post-traumatic disease. If cancer-related anxieties are not treated early, they become chronic at a latent state and are reactivated in any circumstances of physiological crisis (a new school, a new job, a new partner, the desire to have children, and so on). A short cycle of sessions usually suffices to shed light on the problem and distinguish between real current difficulties and old anxieties or subconscious fantasies. Psychological distress due to reactivated latent anxieties can be easily identified and effectively treated. In case of real stressful circumstances related to life events, patients have very different reactions, which we can summed up by two extreme attitudes:

- *having beaten a fatal disease when others succumbed to it generates in some survivors an emotional feeling of omnipotence that makes them face any adversity or hazard confident that they can win. At the same time, these patients have a deep belief that they are entitled to compensation for the damage they suffered in the past, so that in their relationship with the surrounding world they expect special treatment.*

- *The sense of being marked for life by the disease results in a feeling of total impotence that makes the survivor unable to gather resources to face life. This is often accompanied by a sort of «survivor syndrome», with a sense of guilt towards «fellow patients who fell in battle».*

Both attitudes require lengthy and intense psychological work to be dealt with and, possibly, overcome.

This brief overview mainly aims at highlighting the following aspects:

- *with no functional deficits, adequate personality structuring, and rather good intra- and extra-familial relationships, children and adolescents cured from cancer have good chances to live a life as cured patients, with manageable unease at an acceptable psychological cost;*

- *the experience of disease ought to be acknowledged as a potential source of vulnerability in a person’s life;*

- *psychological support should be provided whenever necessary both during treatment and after cure;*

- *cancer is a traumatic experience, especially during childhood and adolescence; interaction between individual and environ-*

sistenziali, dunque soggettivi e ambientali; l'applicazione di un appropriato percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) psiconcologico ne favorisce l'elaborazione e il superamento;

■ attualmente i profili integrati di cura, intesi sia come continuità delle cure ospedale-territorio (rete), sia come integrazione delle cure mediche e psicologiche, stanno evidenziandosi come efficaci nel favorire la migliore QoL possibile; in tale senso è necessario implementare studi e ricerca.

mental biological, psychological, social, and care factors determines positive or negative outcomes; application of appropriate diagnostic, clinical, and therapeutic interventions supports processing of the experience and recovery;

■ *at present, integrated treatment profiles, seen as both continuity of hospital-territorial (network) treatment and integration of medical and psychological care, seem effective in furthering the best QoL possible; ad hoc research needs to be undertaken to rigorously assess the impact of this type of intervention.*

BIBLIOGRAFIA/REFERENCES

- Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch dis child* 2001;84:205-11.
- Robison LL, Armstrong GT, Boice JD et al. The Childhood Cancer Survivor study: A National Cancer Institute-Supported Resource for Outcome and Intervention Research. *J Clin Oncol* 2009;27(14):2308-18.
- Foster C, Wright D, Hill H, Hopkinson J, Roffe L. Psychological implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *Eur J Cancer Care* 2009;18(3):223-47.
- Mc Dougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001-2008). *Support Care Cancer* 2009;17(10):1231-46.
- Grant J, Cranston A, Horsman J et al. Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *J Adolesc Health* 2006;38(5):504-10.
- Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N et al. Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *J Clin Oncol* 2009;27(14):2390-5.
- Nathan, P. C., Gurney, J. G. (2009), "Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort". In *Journal of Clinical Oncology*, vol. 27.
- Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y et al. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 2003;290(12):1583-92.
- Mody R, Li S, Dover DC. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the childhood cancer survivor study. *Blood* 2008;111(12):5515-23.
- Langeveld N, Stam H, Grootenhuys M, Last B. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 2002;10(8):579-600.
- Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W. Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2008;17(2):435-46.
- Sundberg KK, Doukkali E, Lampic C, Eriksson LE, Arvidson J, Wettergren L. Long-term survivors of childhood cancer report quality of life and status in parity with a comparison group. *Pediatric Blood Cancer* 2010;55(2):337-43.
- Patenaude AF, Kups MJ. Psychosocial functioning in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol* 2005;30(1):9-27.
- Meyerowitz B, Kurita K, D'Orazio LM. The Psychological and emotional fallout of cancer and its treatment. *Cancer J* 2008;14(6):410-3.
- Zebrack B, Zelzer L. Quality of life issues and cancer survivorship. *Curr Probl Cancer* 2003;27(4):198-12.
- Maggiolini A, Grassi R, Adamoli L et al. Self-image of adolescent survivors of long-term childhood leukemia. *Pediatr Hematol Oncol* 2000;22(5):417-21.
- Parry C, Chesler MA. Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qual Health Res* 2005;15(8):1055-73.
- Dama E, Maule MM, Mosso ML et al. Life after childhood cancer: marriage and offspring in adult long-term survivors – a population-based study in the Piedmont region, Italy. *Eur J Cancer Prev* 2009;18(6):425-30.
- Pivetta E, Maule MM, Pisani P et al. Marriage and parenthood among childhood cancer survivors: a report from the Italian AIEOP Off-Therapy Registry. *Haematologica* 2011;96(5):744-51.
- Alessi D, Dama E, Barr R et al. Health-related quality of life of long-term childhood cancer survivors: a population-based study from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *Eur J Cancer* 2007;43(17):2545-52.
- Bertolotti M. L'esperienza psicologica del bambino malato di tumore. In: AAVV. *L'assistenza ai bambini malati di tumore*. Milano, Raffaello Cortina Editore, 2010, pp. 51-83.
- Guarino A. *Psiconcologia dell'età evolutiva*. Trento, Erickson Edizioni, 2006.
- Sourkes BM. *Il tempo tra le braccia. L'esperienza psicologica del bambino affetto da tumore*. Milano, Raffaello Cortina Editore, 1999.
- Agenzia regionale per i servizi sanitari. *Psicologia ospedaliera. Percorso diagnostico terapeutico assistenziale in Psicologia Oncologica*. Aress Piemonte, 2009. Available at: <http://www2.aress.piemonte.it/cms/pdta-e-pic/category/153-pdta-documenti-aress.html?download=664%3Apdta-psicologia-oncologica>
- Bertolotti M, Massaglia P. Psycho-Oncology in Childhood and Adolescence: The Italian Experience. *Neuropathol Diseases* 2012,1(1):71-93.
- Scarponi D. *Tutto il tempo che conta: riflessioni in psiconcologia pediatrica*. Bologna, Clueb, 2003.