

Distress nella malattia tumorale: caratteristiche dei pazienti afferenti ad un ambulatorio di Psiconcologia

A. COSTANTINI, A. IUSO, C. NAVARRA, S. BRUNETTI, A. DI CARLO

RIASSUNTO

Il distress emozionale è oggi considerato il 6° segno vitale nel paziente oncologico; tuttavia il supporto psicologico rappresenta uno dei maggiori bisogni non corrisposti nell'assistenza sanitaria pubblica.

Obiettivo. Lo studio descrive l'utenza di un ambulatorio di psiconcologia, ne individua i livelli di distress ed i fattori associati.

Metodo. Sono analizzati retrospettivamente i dati delle cartelle cliniche di 833 pazienti.

Risultati. Il campione presenta livelli medio-alti di distress, associati a stile di coping disfunzionali (Preoccupazione Ansiosa, Disperazione-Impotenza). Il tempo trascorso tra diagnosi e richiesta di supporto, genere femminile, assenza di figli, essere in attesa della diagnosi o in follow-up risultano fattori associati a distress più elevato.

Conclusioni. Le modalità di invio e afferenza al Servizio testimoniano la piena integrazione tra medicina e psicologia, e dimostrano l'utilità di un'Unità Dipartimentale a basso costo di gestione nell'umanizzazione delle cure.

PAROLE CHIAVE: psiconcologia, distress, stile di coping, fattori di rischio.

SUMMARY

Emotional distress nowadays is considered the 6th vital sign in oncologic patients; however, psychological support is one of the greatest unmet needs in public health care.

Objective. The study describes the users of an outpatient psycho-oncology clinic, it identifies levels of distress and associated factors.

Method. The data from the medical records of 833 patients are retrospectively analyzed.

Results. The sample shows medium-high levels of distress, associated with dysfunctional coping style (Anxious Preoccupation, Hopelessness-Helplessness). The time elapsed between diagnosis and support request, female gender, absence of progeny, awaiting a diagnosis or having follow-up care are factors associated with higher distress.

Conclusions. The way patients are sent and their usage of the Service prove the full integration of medicine and psychology, and demonstrate the usefulness of a low-cost management Departmental Unit in the humanization of care.

KEY WORDS: psycho-oncology, distress, coping style, risk factors.

Introduzione

Il concetto di distress emozionale è oggi riconosciuto come “sesto segno vitale” al pari degli altri cinque indicatori quali temperatura, respirazione, battito cardiaco, pressione arteriosa e dolore nella prospettiva di una reale umanizzazione in medicina (1-3). Un'indagine Censis 2012 sottolinea come in Italia il supporto psicologico sia uno dei maggiori bisogni non corrisposti e una delle principali cause di insoddisfazione nell'assistenza sanitaria pubblica (4). Nonostante ciò, ad oggi solo alcune istituzioni ospedaliere hanno incluso la Psiconcologia nei loro Piani Aziendali in linea

con le indicazioni del PON 2010-2012 e le Linee Guida sull'assistenza psicosociale dell'AIOM 2012-2013.

Secondo un recente censimento SIPO (2012), sono oltre 300 i centri ospedalieri italiani in cui è disponibile un'assistenza psiconcologica, ma di questi solo l'8.7% si configura come Unità Operativa (U.O.) con propria autonomia e “dignità” gestionale. Nel resto dei casi l'assistenza psiconcologica viene svolta da gruppi di lavoro o singole figure professionali, spesso precarie, affiliate ad altre Unità. Caratteristica del funzionamento delle U.O. di Psiconcologia è l'integrazione con gli altri reparti dell'ospedale, al fine di rispondere in modo globale alle diverse problematiche della patologia oncologica (4).

In questo lavoro viene descritta l'attività ambulatoriale dell'Unità Operativa Dipartimentale (U.O.D.) di Psiconcologia dell'Ospedale Sant'Andrea, Facoltà di

Unità Operativa Dipartimentale Psiconcologia, Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Roma, Italia

Indirizzo per la corrispondenza:
Alice Iuso
E-mail: alice.iuso91@gmail.com

Medicina e Psicologia della Sapienza Università di Roma, istituita nel 2006 all'interno del Dipartimento di Scienze Oncologiche.

Obiettivo

La presente ricerca amplia un lavoro precedente di Costantini et al. (2010) (5) e mira a descrivere le caratteristiche sociodemografiche, mediche, psicologiche e psicopatologiche di un gruppo consecutivo di pazienti afferenti all'ambulatorio dell'U.O.D. dal 2006 al 2015. Lo scopo è di fornire una descrizione qualitativa della tipologia di utenza e di individuare eventuali fattori associati ad un maggior rischio di *distress*.

Campione

Il campione sperimentale è composto da 833 soggetti, pazienti con tumori solidi ed ematologici e loro familiari, afferenti consecutivamente all'ambulatorio da gennaio 2006 a settembre 2015 con una richiesta di supporto psiconcologico.

Procedura e strumenti

Uno psicologo ricercatore (A.I.) ha valutato retrospettivamente le cartelle cliniche dei pazienti inserite nel database elettronico dell'ambulatorio. La cartella clinica si articola in tre parti: 1) caratteristiche sociodemografiche ed oncologiche; 2) aspetti psicologici e relazionali; 3) scale psicometriche quali Termometro del *Distress* – DT (6), *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS (7), *Brief Symptom Inventory* – BSI (8), e *Mini Mental Adjustment to Cancer Scale* – Mini-MAC (9). Oltre all'analisi descrittiva del campione, i pazienti sono stati suddivisi in gruppi sulla base di alcune variabili associate in letteratura ad un maggior rischio di disagio emozionale, allo scopo di verificare tale associazione nel campione. In particolare sono stati considerati lo stile di coping (10-12), il tempo intercorso tra diagnosi e richiesta di intervento (13, 14), variabili sociodemografiche quali genere, età, presenza ed età dei figli (15-21), la fase di terapia (22, 23), la sede e l'estensione della neoplasia (13, 14, 17, 24, 25). È stato inoltre valutato se ci fossero differenze tra i pazienti inviati all'U.O.D. dal medico e quelli che hanno richiesto spontaneamente un intervento.

Analisi statistiche

I dati rilevati sono stati inseriti su un foglio di lavoro Excel e successivamente analizzati con il pacchetto statistico SPSS 16 per Windows. I confronti statistici tra gruppi, su tutte le variabili in studio, sono stati basati su un'analisi "*intention to treat*". Per le variabili continue sono state calcolate media, mediana e deviazione standard; per le variabili categoriali, le distribuzioni di frequenze (assolute, relative e/o percentuali). Per i confronti tra gruppi sono stati svolti test per la verifica di ipotesi statistiche (ANOVA, t di Student, test di Bonferroni, a seconda della natura e della distribuzione delle variabili).

Risultati

Variabili sociodemografiche e oncologiche

Le variabili sociodemografiche ed oncologiche del campione sono descritte in Tabella 1.

Variabili psicologiche e psicopatologiche

Il numero medio di colloqui effettuati è di 5.51 ± 8.33 , risultato in parte influenzato dall'alto numero di interventi di *counselling* (caratterizzati da colloqui singoli) di cui si compongono i dati. Si tratta di un numero nel complesso soddisfacente per un Servizio ospedaliero che si basa principalmente su terapie brevi centrate sulla crisi (8 incontri).

La maggior parte dei pazienti non riporta in anamnesi precedenti interventi psichiatrici (56.8%) o psicoterapeutici (56.4%). Il 64% del campione non assume terapie psicofarmacologiche al momento dell'accesso all'U.O.D. Tra i pazienti in cura con terapia psicofarmacologica (36.0%), il 65% assume benzodiazepine, il 15% antidepressivi, il 12.5% ipnoinducenti, il 4.5% stabilizzatori dell'umore e il 3.5% antipsicotici. La preoccupazione prevalente riferita al momento del colloquio di accoglienza è relativa alla patologia oncologica e alle sue conseguenze (51.3%), quali ad esempio "*la paura della recidiva*", "*il terrore di non guarire*" e "*l'ansia relativa all'incurabilità del cancro*", ma una percentuale significativa di pazienti (21.2%) riporta problematiche legate al contesto familiare, quali ad esempio "*la gestione dei figli e della casa*", "*preoccupazioni per il futuro dei familiari*" e la tematica del dopo di noi.

TABELLA 1 CARATTERISTICHE SOCIODEMOGRAFICHE ED ONCOLOGICHE DEL CAMPIONE (n=833).

Variabile	N°*	F (%) **
Tipologia paziente	833	
Malato	793	95.2
Parente	40	4.8
Genere	831	
Maschi	154	18.5
Femmine	677	81.5
Età	792	
<40 anni	123	15.5
>40 anni	669	84.5
Fasce di età	792	
(18-35)	56	7.1
(35-50)	320	40.4
(50-70)	347	43.8
(70-oltre)	68	8.6
<18 anni	1	0.1
Scolarità	756	
Analfabetismo	4	0.5
Elementari	64	8.5
Medie	133	17.6
Superiori	321	42.5
Diploma universitario	50	6.6
Laurea	184	24.3
Stato civile	807	
Celibe/nubile	104	12.9
Coniugato/convivente	561	69.5
Separato/divorziato	101	12.5
Vedovo	41	5.1
Situazione abitativa	804	
Vive solo	113	14.0
Vive in famiglia	663	82.5
Altro	28	3.5
Professione	784	
Imprenditore/libero professionista/dirigente	138	17.6
Commerciante/artigiano/lavoro in proprio	47	6.0
Casalinga	125	15.9
Disoccupato	24	3.1
Insegnante/impiegato	269	34.3
Operaio/lavoratore a domicilio	45	5.7
Pensionato	94	12.0
Altro	42	5.2
Figli	801	
Si	629	78.5
No	172	21.5
Età figlio minore	662	
≤ 18 anni	266	40.2
≥ 18 anni	396	59.8
Tempo diagnosi/richiesta supporto	722	
(1-6)	310	42.9
(7-12)	128	17.7
< 1 mese	33	4.6
Oltre 12 mesi	251	34.8

Continua

Continua Tabella 1

Sede neoplasia	801	
Colon retto	68	8.5
Esofago	4	0.5
Stomaco	20	2.5
Fegato	6	0.7
Pancreas	15	1.9
Mammella	404	50.4
Ovaio	21	2.6
Utero	22	2.7
Vescica	10	1.2
Rene	7	0.9
Polmone	63	7.9
Prostata	16	2.0
Melanoma	12	1.5
Sarcoma	4	0.5
Linfoma	45	5.6
Leucemia	19	2.4
Testa/collo	16	2.0
Sconosciuta	5	0.6
Altro	44	5.5
Estensione della neoplasia	503	
Locale	184	36.6
Locoregionale	181	36.0
Metastatica	131	26.0
Altro	7	1.4
Fase di terapia	672	
In attesa di diagnosi	16	2.4
In attesa di trattamento	116	17.3
In attesa di intervento chirurgico	35	5.2
Fase post-intervento chirurgico	17	2.5
In trattamento	367	54.6
Terapie di supporto	4	0.6
Cure palliative	2	0.3
Follow-up	115	17.1
Provenienza	728	
Interna	613	84.2
Esterna	115	15.8
Provenienza reparti interni	613	
Chirurgie	33	5.4
Oncologia	226	36.9
Ematologia	57	9.3
Senologia	79	12.9
Altri reparti interni	218	35.6
Intervento richiesto da	833	
Medico	427	51.3
Infermiere	8	1.0
Volontario	8	1.0
Malato	224	26.9
Familiare	82	9.8
Altro	4	0.5
M.I.	80	9.6

Continua

Continua Tabella 1

Informazione data al paziente	457	
Protettiva	2	0.4
Parziale	30	6.5
Totale	425	93.1
Consapevolezza malattia oncologica	531	
Completamente inconsapevole	3	0.6
Parzialmente consapevole	49	9.2
Consapevole	479	90.2

* numerosità dei pazienti di cui si hanno informazioni a proposito di una determinata variabile

** frequenza del valore rispetto alla numerosità dei pazienti di cui si hanno informazioni a proposito di una determinata variabile

Il disagio emozionale all'ingresso, misurato con DT, HADS e BSI, mostra livelli medio-alti (DT: $X=6.79 \pm 2.27$; HADS Totale (HADS-T): $X=18.14 \pm 8.00$; HADS Ansia (HADS-A): $X=10.05 \pm 4.34$; HADS Depressione (HADS-D): $X=8.08 \pm 4.54$). I punteggi medi nelle sottoscale Ansia (ANX) e Depressione (DEP) del BSI confermano quanto emerso in letteratura sulla sintomatologia ansioso-depressiva nel

TABELLA 2 DISAGIO EMOZIONALE E STILE DI *COPING* MISURATI AL MOMENTO DELL'ACCESSO.

Variabile	N° *	Media	DS	Med.
DT	421	6.79	2.27	7
HADS				
Anxiety (A)	430	10.05	4.34	10
Depression (D)	429	8.08	4.54	7
Total (T)	429	18.14	8.00	18
BSI				
GSI	421	0.84	0.62	0.73
Somatizzazione (SOM)	427	1.05	0.78	0.85
Ossessività (O-C)	427	1.20	0.91	1
Sensibilità Interpersonale (I-S)	427	0.88	0.86	0.75
Depressione (DEP)	428	1.21	0.91	1
Ansia (ANX)	427	1.39	0.87	1.3
Ostilità (HOS)	428	0.89	0.74	0.8
Ansia Fobica (PHOB)	428	0.60	0.76	0.4
Paranoia (PAR)	426	0.74	0.74	0.6
Psicoticismo (PSY)	426	0.77	0.76	0.6
Mini-MAC				
Spirito Combattivo (FS)	422	13.96	3.11	14
Disperazione/Impotenza (HH)	421	17.63	6.22	17
Fatalismo (F)	422	11.45	2.96	11
Preoccupazione Ansiosa (AP)	420	20.36	5.44	21
Evitamento (A)	422	11.13	3.34	12
Variabile	N°*	F(%)*		
Stile di coping prevalente	221			
FS	40	18.1		
HH	50	22.7		
F	18	8.1		
AP	76	34.4		
A	37	16.7		

* numerosità dei pazienti di cui si hanno informazioni a proposito di una determinata variabile

** frequenza del valore rispetto alla numerosità dei pazienti di cui si hanno informazioni a proposito di una determinata variabile

TABELLA 3 DIFFERENZE DI GENERE NEI LIVELLI DI DISAGIO EMOZIONALE MISURATO ALL'ACCESSO (* SIG. 0.05)

Variabile	Genere	N° pazienti**	Media	DS
DT	F	252	6.87	2.22
	M	51	6.38	2.52
HADS A *	F	345	10.44	4.30
	M	68	8.03	3.98
HADS D	F	341	8.23	4.54
	M	68	7.35	4.54
HADS T *	F	343	18.68	7.92
	M	68	15.38	7.86
BSI GSI *	F	304	0.88	0.63
	M	51	0.55	0.47
BSI SOM *	F	317	1.11	0.79
	M	53	0.72	0.62
BSI O-C *	F	316	1.26	0.93
	M	53	0.87	0.72
BSI I-S *	F	106	0.77	1.01
	M	29	0.45	0.78
BSI DEP *	F	318	1.25	0.92
	M	52	0.97	0.85
BSI ANX *	F	316	1.45	0.87
	M	53	1.04	0.82
BSI HOS	F	70	0.96	0.79
	M	9	1.11	0.93
BSI PHOB *	F	316	0.66	0.79
	M	52	0.24	0.35
BSI PARA *	F	315	0.78	0.76
	M	52	0.49	0.52
BSI PSY *	F	315	0.81	0.78
	M	52	0.52	0.58

**numerosità dei pazienti di cui si hanno informazioni a proposito di una determinata variabile

paziente oncologico (ANX: $X=1.39 \pm 0.87$; DEP: $X=1.21 \pm 0.91$). Le strategie di *coping* più utilizzate, valutate attraverso il Mini-MAC, risultano Preoccupazione Ansiosa (AP) (34.4%) e Disperazione/Impotenza (HH) (22.2%) (Tabella 2).

I pazienti con un *coping* HH presentano punteggi maggiori nella scala HADS-A rispetto a coloro che adottano strategie di Evitamento (A) (HH: $X=11.56 \pm 4.273$; A: $X=8.06 \pm 3.473$). I pazienti che tendono ad utilizzare lo stile HH presentano punteggi più elevati rispetto ai soggetti che utilizzano A nelle dimensioni del BSI Ossessività (O-C) (HH: $X=1.822 \pm 1.095$; A: $X=0.913 \pm 0.524$), DEP (HH: $X=1.774 \pm 1.053$; A: $X=0.748 \pm 0.625$), Somatizzazione (SOMA) (HH: $X=1.822 \pm 1.095$; A: $X=0.748 \pm 0.625$) e Sensibilità Interpersonale (S-I) (HH: $X=1.625 \pm 1.506$; A: $X=0.000 \pm 0.000$). I pazienti con stile di *coping* HH svolgono inoltre un numero medio di colloqui maggiore rispetto ai pazienti che utilizzano A (HH: $X=8.84 \pm$

11.981 ; A: $X=4.16 \pm 4.604$).

Per quanto riguarda il tempo intercorso tra diagnosi e richiesta di supporto, nessuna differenza statisticamente significativa emerge rispetto ai diversi stili di *coping*, anche se i pazienti che adottano uno stile fatalista (F) mostrano una tendenza ad impiegare un numero di mesi maggiore prima di rivolgersi all'U.O.D. (in media 35.63 mesi rispetto a 23.00 per Spirito Combattivo (FS), 21.91 per HH, 19.81 per A e 19.43 per AP).

I pazienti che hanno impiegato più di 12 mesi per chiedere aiuto presentano una tendenza a punteggi medi superiori nelle sottoscale del BSI SOMA ($X=1.158 \pm 0.820$) e O-C ($X=1.200 \pm 0.696$) rispetto a coloro che hanno richiesto l'intervento in meno di 1 mese (SOMA $X=0.722 \pm 0.469$; O-C $X=0.200 \pm 0.447$).

Per quanto riguarda le variabili sociodemografiche, genitorialità e genere sembrano influenzare i livelli di *distress*. I pazienti senza figli riportano punteggi medi maggiori nella sottoscala DEP del BSI rispetto a coloro

TABELLA 4 DIFFERENZE NEI LIVELLI DI DISTRESS IN RELAZIONE ALLA FASE DEL PERCORSO DI CURA (* SIG. 0.05) (SONO RIPORTATE SOLO LE DIFFERENZE STATISTICAMENTE SIGNIFICATIVE)

Fase di terapia	Distress			
	BSI SOMA	BSI O-C	BSI I-S	BSI PARA
Attesa diagnosi	1.51 ± 0.98	2.07 ± 1.09 *	0.96 ± 0.92 *	0.67 ± 0.58 *
Attesa trattamento	1.05 ± 0.65 *	1.12 ± 0.88 *	0.65 ± 1.06 *	0.85 ± 0.90
Attesa CH	0.79 ± 0.77	1.07 ± 0.73 *	0.29 ± 0.49	0.89 ± 1.14
Post CH	0.41 ± 0.41 *	1.04 ± 0.78 *	0.25 ± 0.50	0.58 ± 0.54
Trattamento	1.02 ± 0.76 *	1.11 ± 0.81 *	0.55 ± 0.95	0.60 ± 0.56 *
TH supporto	0.81 ± 0.41	1.28 ± 1.07	0.00	0.47 ± 0.50
Cure palliative	//	//	//	//
Follow-up	1.18 ± 0.86 *	1.43 ± 1.00 *	1.35 ± 1.27 *	1.02 ± 0.84

che hanno figli (rispettivamente $X=1.290 \pm 1.004$ e $X=1.180 \pm 0.884$). La presenza di figli minori, inoltre, risulta associata a inferiori livelli di *distress* con punteggi medi più bassi rispetto ai pazienti con figli maggiori di 18 anni (DT: $X=6.459 \pm 2.425$ vs $X=7.091 \pm 2.256$; HADS A: $X=9.534 \pm 4.122$ vs $X=10.412 \pm 4.487$; HADS T: $X=17.182 \pm 7.533$ vs $X=18.861 \pm 8.485$; Indice Generale del BSI (GSI): $X=0.732 \pm 0.547$ vs $X=0.867 \pm 0.667$). Le donne riportano punteggi più elevati in tutte le scale considerate. L'unica eccezione è rappresentata dalla dimensione Ostilità (HOS) del BSI che tende ad essere più elevata negli uomini, anche se tale differenza non raggiunge la soglia della significatività statistica (Tabella 3). Le donne inoltre presentano più frequentemente uno stile di *coping* AP (Donne: $X=20.75 \pm 5.29$; Uomini: $X=18.65 \pm 4.91$) e svolgono in media un numero maggiore di colloqui (Donne: $X=5.87 \pm 8.68$; Uomini: $X=3.94 \pm 6.34$). L'età non risulta influenzare i livelli di *distress*, ma emerge una relazione significativa tra questa e numero di colloqui svolti, in linea con alcuni dati di letteratura (26): all'aumentare dell'età si riduce il numero dei colloqui. Nello specifico i pazienti con età <40 anni svolgono un numero medio di colloqui pari a 6.468 ± 10.339 , i pazienti con età compresa tra i 40 e i 64 anni in media 5.908 ± 8.689 e quelli di età >65 anni in media 4.099 ± 5.006 .

Considerando le diverse fasi di trattamento, i pazienti al momento dell'accesso in attesa della diagnosi e in fase di *follow-up* mostrano punteggi medi superiori nelle sottoscale del BSI SOMA, O-C, S-I e Paranoia (PARA) rispetto ai pazienti in altre fasi del percorso di

cura (Tabella 4). Non si evidenzia una relazione significativa tra la fase di malattia e il numero di colloqui svolti, anche se i pazienti che al momento dell'accesso al Servizio erano in attesa della diagnosi svolgono un numero maggiore di colloqui ($X=9.94 \pm 16.54$) rispetto agli altri.

Nessuna differenza significativa si è riscontrata in relazione alla sede e all'estensione della neoplasia.

I pazienti inviati dal medico curante mostrano punteggi significativamente più elevati nelle sottoscale del BSI DEP, PARA e Psicoticismo (PSY) rispetto a quelli che si sono rivolti spontaneamente al Servizio (Tabella 5).

Discussione

Un primo punto di interesse che emerge dall'analisi dei dati riguarda la tipologia di utenza composta non solo da pazienti ma anche dai loro familiari che di solito si rivolgono autonomamente al Servizio. Il cancro è stato definito un evento traumatico familiare che può influenzare la qualità di vita e il funzionamento dell'intero sistema famiglia e dei suoi singoli membri (13, 22, 27). È ipotizzabile dunque che il 4.8% dei familiari rappresenti solo una punta dell'iceberg e che la loro sofferenza sia sottostimata. Un secondo dato da evidenziare è l'elevata presenza di pazienti con figli minori di 18 anni (40.2%), elemento in letteratura generalmente associato a più elevati livelli di *distress* (13, 28, 29). Nel nostro studio, al contrario, è interessante osservare che tale fattore è associato ad un più basso li-

TABELLA 5 DIFFERENZE NEI LIVELLI DI DISTRESS TRA PAZIENTI INVIATI DAL MEDICO E PAZIENTI CHE DI PROPRIA INIZIATIVA SI SONO RIVOLTI AL SERVIZIO (* Sig. 0.10)

Variabile	Inviante	N° pazienti**	Media	DS
DT	Medico	149	6.879	2.221
	Paziente	93	6.720	2.300
HADS A	Medico	220	10.155	4.355
	Paziente	130	9.808	4.457
HADS D	Medico	220	7.827	4.529
	Paziente	129	8.078	4.517
HADS T	Medico	220	17.991	8.031
	Paziente	129	17.907	8.106
BSI GSI	Medico	186	0.903	0.658
	Paziente	110	0.782	0.573
BSI SOM	Medico	197	1.130	0.806
	Paziente	113	0.990	0.797
BSI O-C	Medico	194	1.250	0.986
	Paziente	114	1.205	0.854
BSI I-S	Medico	63	0.698	0.978
	Paziente	46	0.783	1.052
BSI DEP *	Medico	195	1.311	0.934
	Paziente	114	1.117	0.877
BSI ANX	Medico	195	1.433	0.878
	Paziente	113	1.400	0.840
BSI OST	Medico	44	0.795	0.765
	Paziente	20	1.100	0.718
BSI PHOB	Medico	193	0.669	0.841
	Paziente	114	0.565	0.702
BSI PARA *	Medico	193	0.833	0.788
	Paziente	113	0.682	0.724
BSI PSY *	Medico	193	0.844	0.821
	Paziente	113	0.676	0.684

** numerosità dei pazienti di cui si hanno informazioni a proposito di una determinata variabile

vello di disagio emozionale, in particolare ad una più contenuta sintomatologia depressiva. Una possibile spiegazione chiama in causa elementi diversi che potrebbero funzionare come fattori di protezione quali ad esempio il significato e il valore aggiunto che i figli danno alla vita di un genitore come ragione e spinta a vivere, la motivazione a curarsi e a guarire, l'impegno nella costruzione di un'eredità per il futuro dei ragazzi.

Per quanto riguarda la tipologia di utenza in base alla patologia, si osserva che circa il 50% dei pazienti dell'U.O.D. ha un cancro mammario. È possibile che il fattore discriminante non sia tanto la sede della neopla-

sia quanto il genere femminile. Nel nostro campione infatti non emergono differenze significative nei livelli di *distress* in relazione al tipo di neoplasia, in linea con dati di letteratura che associano il genere femminile a maggior rischio di disagio emozionale indipendentemente dal tipo di neoplasia (15, 17). La prevalenza di utenti donne chiama in causa caratteristiche proprie del mondo femminile, quali ad esempio una maggiore apertura verso i servizi di salute mentale ed una maggiore disposizione alla verbalizzazione e alla condivisione delle proprie emozioni come modalità di gestione dello stress (30-32). Il carcinoma mammario inoltre è stato oggetto di divulgazione scientifica da parte dei

media e delle associazioni di pazienti, e al centro di una campagna mondiale di sensibilizzazione che ne riconosce i bisogni e i risvolti emozionali.

Per quanto riguarda le fasi del percorso di cura e i relativi livelli di *distress*, le categorie a maggior rischio di disagio emozionale nel nostro campione sono i pazienti in attesa della diagnosi e quelli in follow-up. Tale tipologia di pazienti costituisce anche il gruppo che usufruisce di un maggior numero di colloqui.

L'incertezza e l'incontrollabilità che, per ragioni diverse, le due condizioni comportano potrebbero essere i fattori in gioco: in particolare nella fase pre-diagnostica la traumaticità psichica di prefigurare una diagnosi di cancro in assenza di risultati certi che ne definiscano caratteristiche e possibilità di cura; nel follow-up l'assenza di "protezione" attribuita solitamente alla terapia medica. È stato ripetutamente sottolineato come *"la convalescenza psicologica può essere più lunga di quella strettamente oncologica"* (5) e può, in tal senso, permeare profondamente l'identità e il sentire delle persone che hanno avuto esperienza di malattia. Non sorprende dunque che proprio al termine del periodo dei trattamenti attivi, nonostante il sollievo dalla loro tossicità, i pazienti possano sperimentare un incremento della loro sofferenza.

Un risultato interessante che conferma un cambiamento culturale nella pratica dell'informazione al paziente è costituito dall'elevato numero di pazienti consapevoli della propria diagnosi, in linea con uno studio di Costantini et al. (2015) (33). Nel presente studio non emerge un'associazione tra conoscenza della diagnosi ed incremento del *distress*: i pazienti informati non riferiscono maggiore disagio emozionale né maggiori livelli di ansia e depressione né stile di *coping* disadattivo, in linea con la recente letteratura sull'argomento (33-36).

Infine, un elemento di rilievo consiste nell'elevato numero di invii di pazienti da parte dei medici (51.3%). Tale percentuale testimonia una piena integrazione dell'U.O.D. con gli altri reparti, indicativa di come il Servizio sia profondamente incardinato nell'attività ospedaliera. È interessante anche notare l'alta percentuale di pazienti che di propria iniziativa ha richiesto un supporto (26.9%) e che testimonia la crescente consapevolezza da parte dei malati che la patologia oncologica ha anche importanti implicazioni psicologiche che necessitano di essere riconosciute ed adeguatamente considerate da parte del Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

Conclusione

La ricerca ha diverse limitazioni. Un primo limite di carattere metodologico riguarda il fatto che si tratta di uno studio descrittivo, mancante di un campione di controllo, argomentazione giustificabile considerato l'obiettivo dello studio di descrivere qualitativamente un campione di pazienti afferenti ad una U.O.D. di Psiconcologia ospedaliera. Ulteriori limitazioni riguardano le informazioni mancanti sia relative ai singoli pazienti sia relative ai dati di rivalutazione e di follow-up: da un lato la parziale mancanza di dati relativi alle singole unità campionarie potrebbe comportare una perdita di efficienza delle stime e/o una distorsione delle stesse; dall'altro la scarsità di pazienti che hanno dati inerenti la rivalutazione durante il percorso terapeutico e la valutazione *follow-up* non permettono di valutare in una prospettiva longitudinale l'efficacia clinica dell'intervento effettuato.

Certamente l'esperienza presentata in questo studio testimonia come negli ultimi anni sia maturata una piena integrazione tra medicina e psicologia, in questo caso nel campo della Psiconcologia, estremamente fertile sia a livello di filoni di ricerca che di sviluppo di nuove tecniche di intervento psicoterapeutico. All'interno di un SNN che si trova a dover rispondere all'esigenza di umanizzazione delle cure attraverso l'attenzione alla persona nel suo complesso, l'istituzione di un'Unità Operativa a basso costo di gestione può avere un ritorno significativo in termini di qualità degli interventi e dell'assistenza, con un ottimo rapporto costi-benefici. L'inserimento trasversale a diverse specialità caratteristico di una struttura dipartimentale, il costante invio di pazienti e familiare da parte dei medici, la richiesta specifica e diretta di supporto psicologico da parte dei pazienti stessi e dei loro familiari, la presenza della psiconcologia in tutti i Protocolli Terapeutici Diagnostici Assistenziali (PTDA) rendono operative le indicazioni del Ministero della Sanità sulla *"Definizione degli Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"* (2014).

Certamente la presenza sul territorio nazionale di un adeguato sostegno psiconcologico ai pazienti e ai loro familiari non è ancora compito pienamente realizzato e riconosciuto dalle singole realtà regionali. Tuttavia la promozione di una cultura psiconcologica all'interno dei sistemi di cura nel panorama italiano da parte della SIPO e dei suoi membri ha certamente dato risultati positivi e ha presentato sviluppi notevoli negli ultimi vent'anni.

Bibliografia

1. Howell D, Olsen K. Distress: the 6th vital sign. *Current Oncology*. 2011;18(5):208-210.
2. Shimizu K. Effects of integrated psychosocial care for distress in cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 2013;43(5):451-457.
3. Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: The sixty vital sign-future directions in cancer care. *Psycho-Oncology*. 2006;15(2):93-95.
4. Grassi L, Costantini A, Lucchini D, Bosco 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 Ministero della Salute (Ed). 6° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. 2014.
5. Costantini A, Pignatelli A, Navarra C, Brunetti S, Tarolla E. Sofferenza psichica e tipologia del coping nella malattia tumorale: caratteristiche dei pazienti inviati per un intervento psiconcologico ambulatoriale. *Medicina Psicomatica*. 2010;55(3):51-59.
6. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*. 1998;82(10):1904-1908.
7. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1983;67(6):361-370.
8. Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*. 1983;13(3):595-605.
9. Watson M, Law M, dos Santos M, Greer S, Baruch J, Bliss J. The Mini-MAC: Further development of the Mental Adjustment to Cancer Scale. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1994;12(1):33-46.
10. Akechi T, Okuyama N, Akizuki H, Azuma R, Sagawa TA. Course of psychological distress and its predictors in advanced non-small cell lung cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2006;15(6):463-473.
11. Grassi L, Buda P, Cavana L, Annunziata MA, Torta R, Varetto A. Styles of coping with cancer: the italian version of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) Scale. *Psycho-Oncology*. 2005;14(2):115-124.
12. Greer S. CBT for emotional distress of people with cancer: some personal observations. *Psycho-Oncology*. 2008;17(2):170-173.
13. Grassi L, Biondi M, Costantini A. *Manuale pratico di psiconcologia*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2003.
14. Biondi M, Costantini A, Wise TN. *Psiconcologia*. Raffaello Cortina Editore, Milano, 2014.
15. Grassi L, Johansen C, Annunziata MA, Capovilla E, Costantini A, Gritti P, Torta R, Bellani M. Screening for distress in cancer patients. A multicenter nationwide study in Italy. *Cancer*. 2013;119(9):1714-1721.
16. Ranville F, Dumont S, Simard S, Savard MH. Psychological distress among adolescents living with a parent with advanced cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2012;30(5):519-534.
17. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Cohen L. Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2003;12(2):183-193.
18. Baider L, Andritsch E, Uziely B, Goldzweig G, Ever-Hadani P, Hofman G. Effects of age on coping and psychological distress in women diagnosed with breast cancer: review of literature and analysis of two different geographical settings. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2003;46(1):5-16.
19. Graves KD, Arnold SM, Love CL, Kirsh KL, Moore PG, Passik SD. Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer Journal*. 2007;55(2):215-224.
20. Politi MC, Enright TM, Weihs KL. The effects of age and emotional acceptance on distress among breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2007;15(1):73-79.
21. Rauch P, Muriel A. The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2004;49(1):37-42.
22. Guarino A. *Psiconcologia dell'età evolutiva*. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro. Erikson, Torino, 2006.
23. Stommel M, Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given BA. A longitudinal analysis of the course of depressive symptomatology in geriatric patients with cancer of the breast, colon, lung, or prostate. *Health Psychology*. 2004;23(6):564-573.
24. Grassi L, Nanni MG, Caruso R, Sabato S, Rossi E, Biancospino B. I disturbi psichici secondari al cancro. *Nòos*. 2011;2:87-114.
25. Miovic M, Block S. Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*. 2007;110(8):1665-1676.
26. Fabbri C, Nesti S, Franchi G, Grechi E, Maruelli A, Muraca MG, Miccinesi G. Screening del distress in un centro di riabilitazione oncologica: variabili legate all'accettazione del colloquio clinico. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia*. 2014;6(2): 55-60.
27. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*. 2003;24(6):446-459.
28. De Benedetto G, Ruggero G, Pinto A. Genitori e figli: il parenting nei processi oncologici. Un aspetto ancora poco considerato nella gestione delle malattie neoplastiche. *Recenti Ricerche in Medicina*. 2008;99(1):19-26.
29. Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review Special issue: the impact of parental cancer on dependent children and adolescents. *Psycho-Oncology*. 2007;16(2):101-126.
30. Goldzweig G, Andritsch E, Hubert A, Walach N, Perry S, Brenner B, Baider L. How relevant is marital status and gender variables in coping with colorectal cancer? A sample of middle-age and older cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 2009;18(8):866-874.
31. Jacobs-Lawson JM, Schumacher MM, Hughes T, Arnold S. Gender differences in psychosocial responses to lung cancer. *Gender Medicine*. 2010;7(2):137-148.
32. Stanton AL, Danoff-Burg S, Huggins ME. The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology*. 2002;11(2):93-102.
33. Costantini A, Grassi L, Picardi A, Brunetti S, Caruso R, Nanni MG, Bonetti L, de Feudis R, Barni S, Marchetti P. Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *Psycho-Oncology*. 2015;24(9):1088-1096.
34. Hopman P, Rijken M. Illness perceptions of cancer patients: relationship with illness characteristics and coping. *Psycho-Oncology*. 2015;24(1):11-18.
35. Husson O, Thong MS, Mols F, Oerlemans S, Kaptein AA, van de Poll-Franse LV. Illness perceptions in cancer survivors: what is the role of information provision? *Psycho-Oncology*. 2013;22(3):490-498.
36. Bracci R, Zanon E, Cellerino R, Gesuita F, Pugliesi G. Information to cancer patients: a questionnaire survey in three different geographical areas in Italy. *Supportive Care in Cancer Journal*. 2008;16(8):869-877.