



ORDINE
MEDICI CHIRURGHI
E ODONTOIATRI
DELLA PROVINCIA
DI BRESCIA

COMMISSIONE CULTURA

Coordinatore: Dott. Germano Bettoncelli

Attesa
Logo
Università



APRIREnetwork
Assistenza PRimaria In REte
Salute a Km 0

Convegno

ACCOGLI E ASCOLTA, INFORMA E SPIEGA, EDUCA E STAI VICINO, ACCOMPAGNA NELLE CURE

Aula Magna Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di Brescia - Viale Europa 11

Umanizzare le cure: punti di vista dalle diverse angolature

Carla Ida Ripamonti

Prof. Medicina Palliativa

Università' degli Studi di Brescia

Italian version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)-Total Care (TC): development and psychometric validation in patients undergoing cancer treatment or follow-up

Carla Ripamonti ¹, Rita Leporati ², Giulia De Feo ³, Patricia Di Pede ³, Luisa Toffolatti ³, Mauro Guglielmo ³, Domenico La Carpia ⁴, Guido Miccinesi ⁵, Francesca Chiesi ⁶

Edmonton Symptom Assessment System – Total Care (ESAS-TC)

La preghiamo di rispondere a tutte le domande del questionario facendo una crocetta sul numero che meglio descrive la sua situazione in questo momento (esempio : ✕)

Nel corso delle ultime 24 ore ha avuto...

Dolore	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile
Stanchezza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
Nausea	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
Depressione	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
Ansia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
Sonnolenza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
Difficoltà a respirare	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
Mancanza di appetito	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
Malessere	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile
Insonnia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile

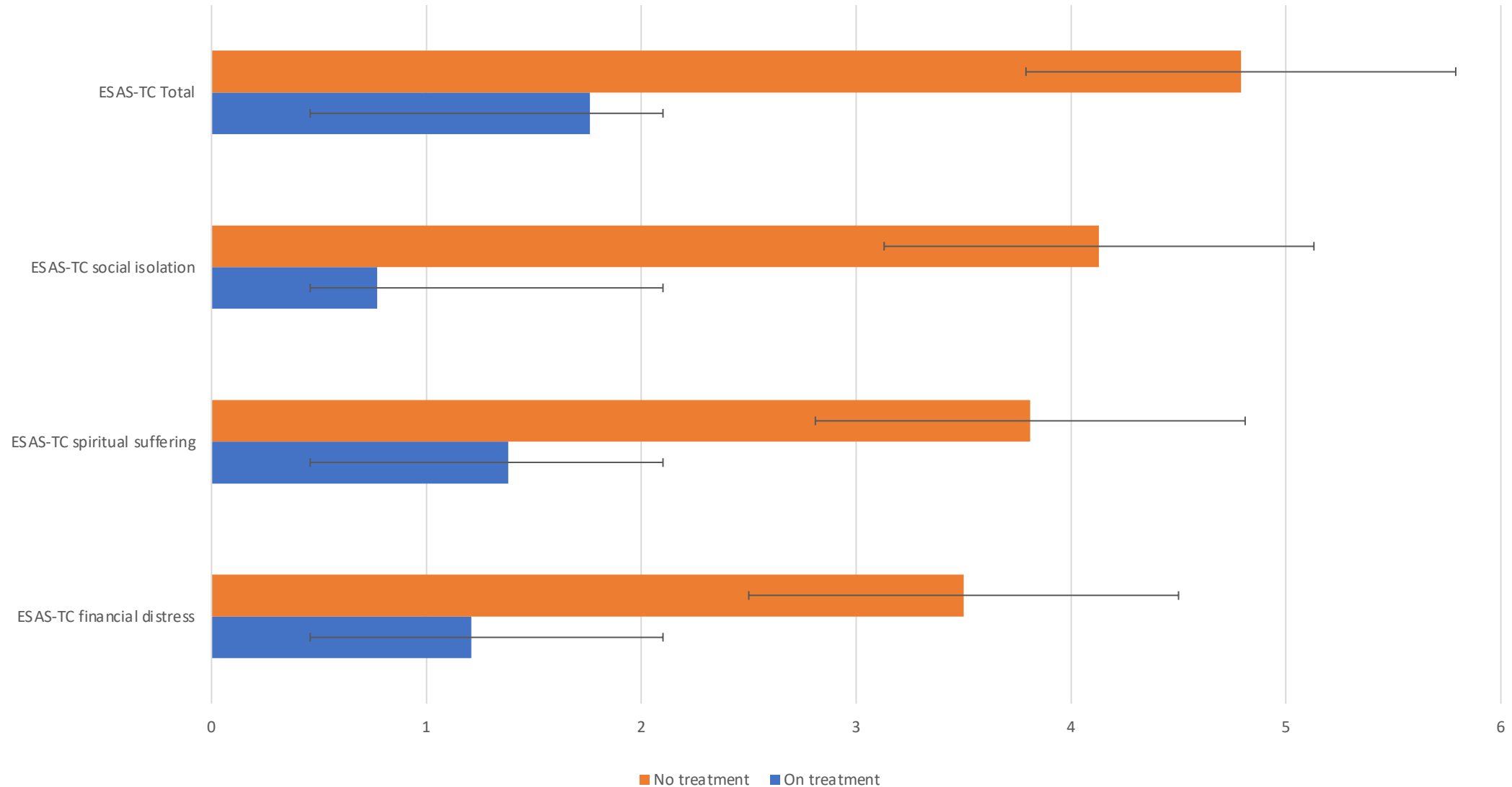
Nel corso dell'ultimo mese ha provato...

Preoccupazione finanziaria legata alla malattia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
Dolore spirituale (profonda sofferenza interiore non fisica)	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile
Isolamento sociale	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

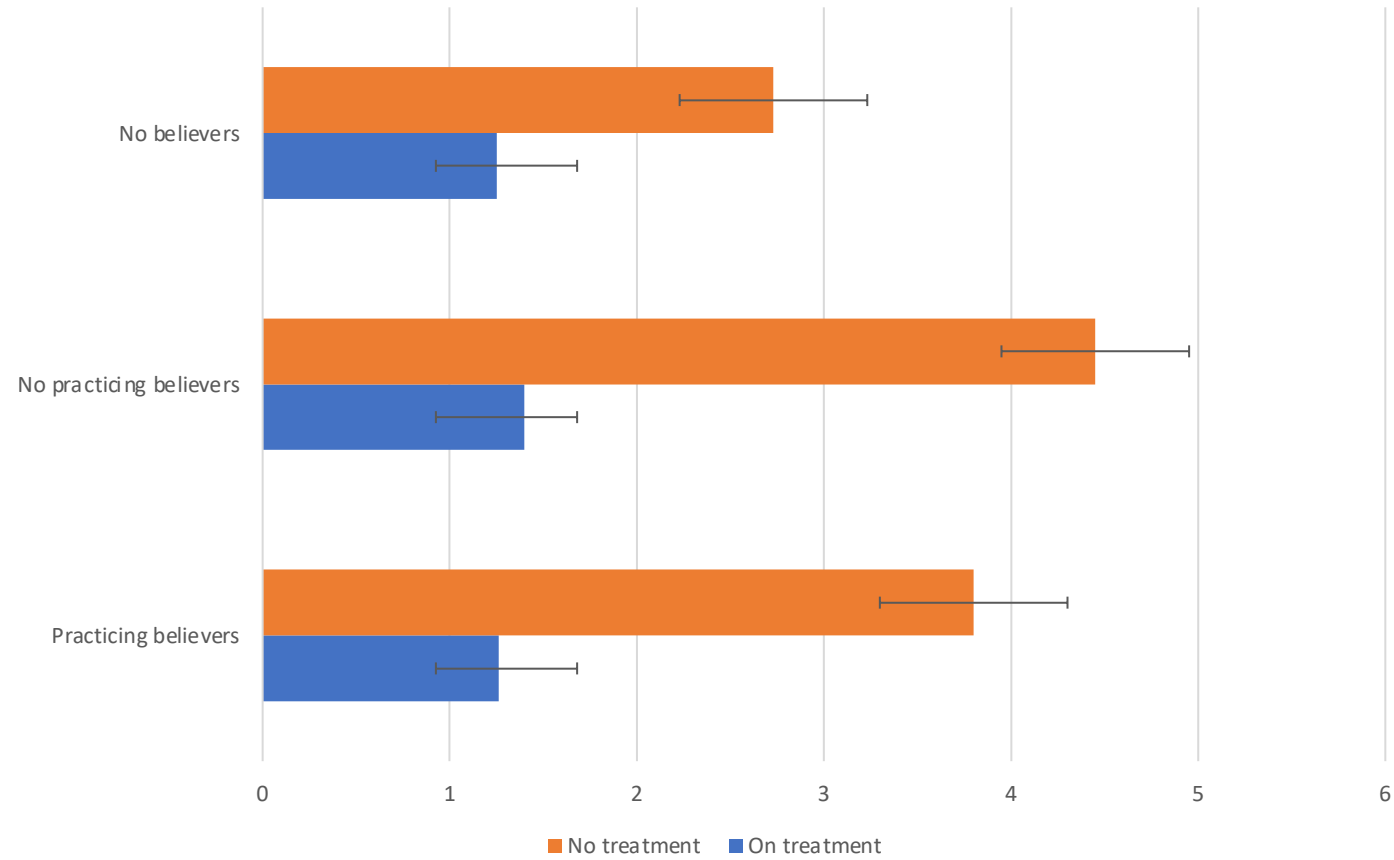
All the patients were included in the study if they met the following inclusion criteria:

- Certified histological diagnosis of cancer
- Age >18 years
- **Being treated with anticancer therapies and undergoing supportive care at IGSCU of INT**
- **Patients cared for by home palliative care team (ANT), in the terminal phase of the disease, not on oncological treatment, and who did not receive any previous supportive care**
- Health conditions that did not affect the subject's ability to complete questionnaires independently, and to release personal information through interviewing by staff
- Absence of cognitive impairments
- Signed informed consent

Differences in financial distress, spiritual suffering, social isolation items, and total score (divided by the scale number of items) of the ESAS ESAS-TC by treatment.



Differences in spiritual suffering of the ESAS Total Care (ESAS-TC) by treatment and religious believe/practice.

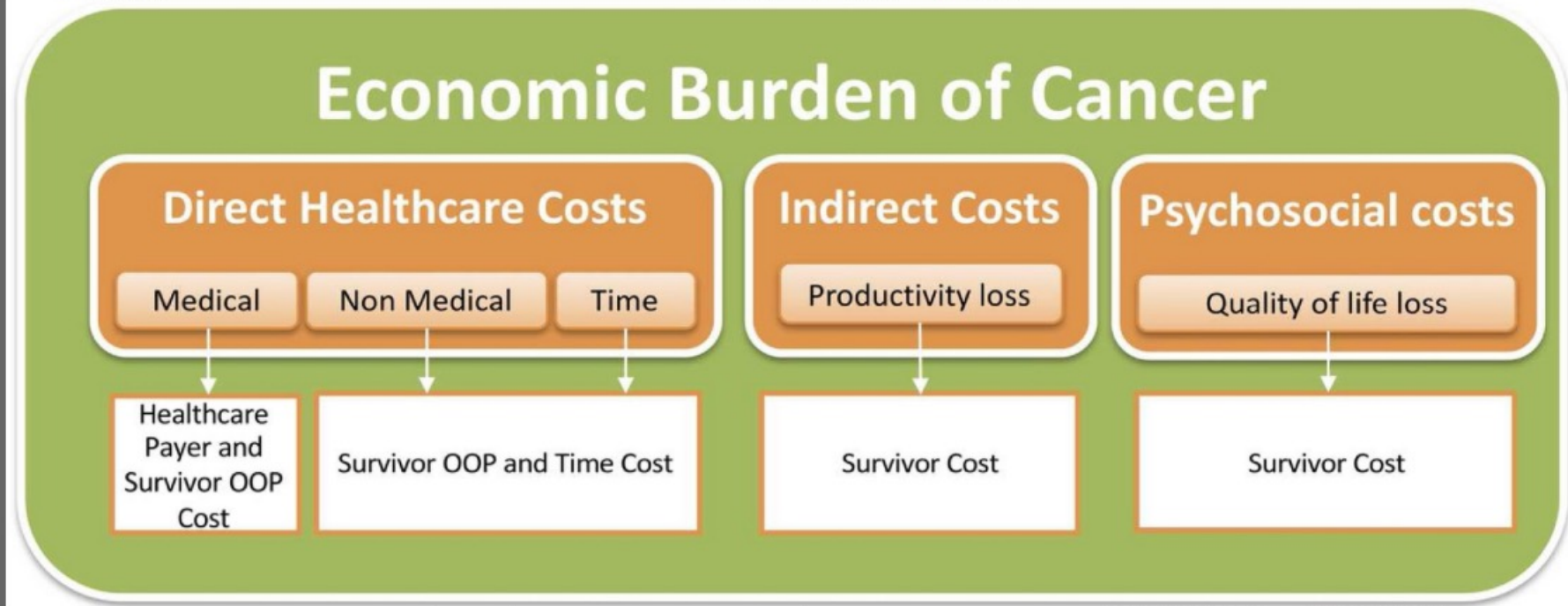


Definizione di FINANCIAL TOXICITY:

- Impatto economico oggettivo, potenziale e non intenzionale, del cancro e dei suoi trattamenti e dei possibili problemi finanziari soggettivi da essi generati (Zafar SY, *Oncologist*. 2013).
- Ha guadagnato l'interesse crescente della comunità scientifica, grazie alla discussione circa l'impatto delle terapie non solo sulla malattia e sull'andamento clinico del paziente, ma anche sulla sua sfera socio-economica.
- È stata correlata con diversi outcome clinicamente rilevanti, inclusa la Health Related Quality of Life (Carrera PM, 2015), sintomi (Zhang Y, 2017), la compliance alle terapie (Zafar SY, 2015) e, più recentemente, la sopravvivenza dei pazienti sottoposti a trattamenti (Lathan CS 2016)

Financial Toxicity e DISTRESS:

- **22-64** % dei pazienti con tumore e dei loro caregiver riferisce stress o preoccupazione legate alle spese mediche (*Yabroff KR, J Clin Oncol. 2016*)
- Un maggiore disagio finanziario causa un maggiore **disagio psicologico**, specialmente tra i malati di cancro già a rischio di significativo disagio emotivo, ansia e depressione (*Ripamonti CI et al, JSCC 2020*).
- Questo distress li espone a maggior rischio di diagnosi ritardate (*Wharam JF, Health Aff (Millwood). 2019*) e ridotta aderenza ai trattamenti (*Knight TG, J Oncol Pract. 2018*)



- I pazienti oncologici vulnerabili alla FT x alti costi associati alle cure, ma anche per i **costi accessori** come viaggi, parcheggio, alloggio per raggiungere l'ospedale, assistenza domiciliare, assistenza all'infanzia, perdita del lavoro e delle ore lavorative, sia per il paziente che per i caregiver.
- Dei **3,6 milioni** di persone che vivono in Italia dopo una diagnosi di tumore, circa 1 milione potrebbe essere considerata "guarita" sono **cancer survivors**, che sostengono non solo i costi iniziali di diagnosi e trattamento, ma anche i costi a lungo termine utilizzando i propri risparmi per pagare le spese mediche. *(National Cancer Institute. Financial toxicity and cancer treatment -PDQ)*

CHI E' A RISCHIO DI FT?

- Pazienti a **basso reddito** e i **pazienti non assicurati**
- Pazienti più **giovani**
- **Minoranze** etniche
- Pazienti che richiedono un trattamento più **intenso**
- I **survivors**

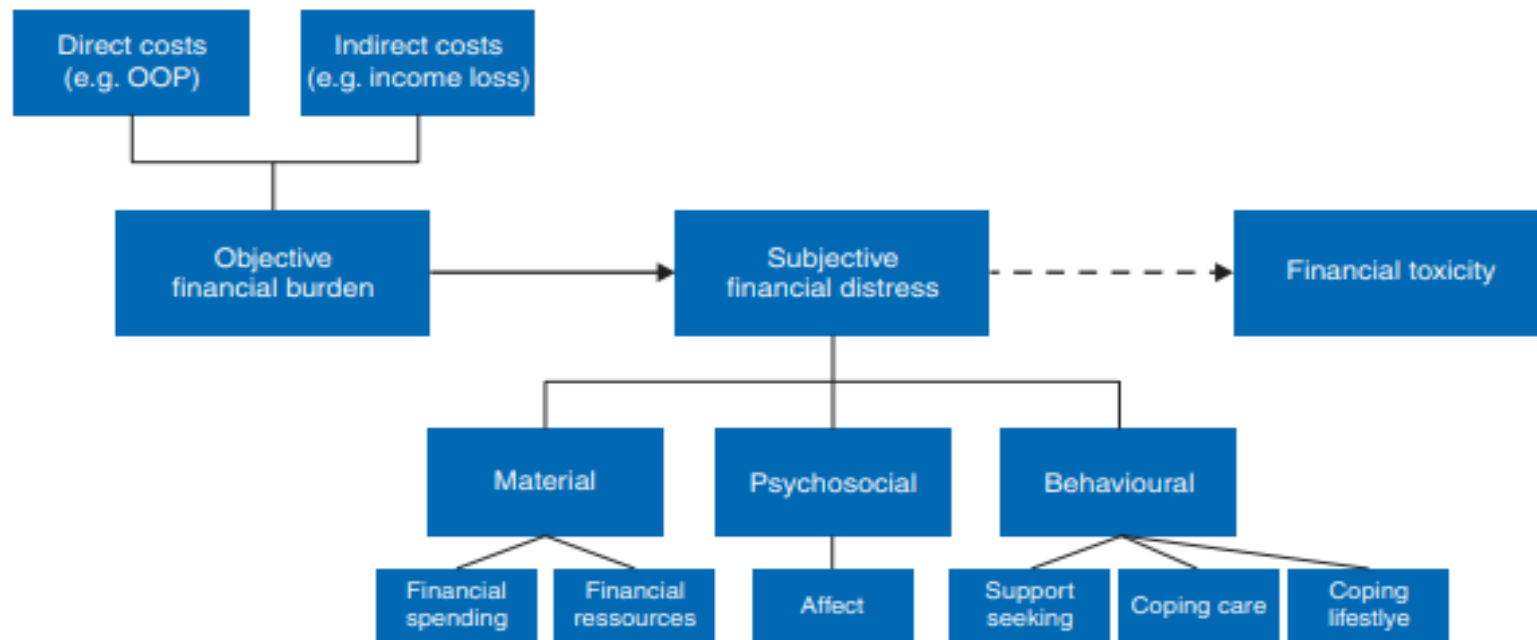


Figure 1. Framework of financial toxicity and related aspects of subjective financial distress.

Tossicità anche italiana...

original article Annals of Oncology Advance Access published October 26, 2016

The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy[†]

F. Perrone^{1*}, C. Jommi², M. Di Maio^{1,‡}, A. Gimigliano¹, C. Gridelli³, S. Pignata⁴, F. Ciardiello⁵, F. Nuzzo⁶, A. de Matteis⁶, L. Del Mastro⁷, J. Bryce¹, G. Daniele¹, A. Morabito⁸, M. C. Piccirillo¹, G. Rocco⁹, L. Guizzero^{10,11} & C. Gallo¹¹

EORTC C30 Q 28 *During the last week, has your physical condition or medical treatment caused you financial difficulties?*

1995-2012

Not at all	A little	Quite a bit	Very much
1	2	3	4

il **26%** dei 3670 pazienti dello studio ha riportato FT, significativamente correlato con la peggiore qualità della vita globale al basale.

la FT è predittiva di una maggiore probabilità di **una peggiore HRQoL** (OR 1,35, IC 95% 1,08-1,70, P = 0,009).

Durante il trattamento, il **22,5%** hanno sviluppato FT che era significativamente associato a un aumento del rischio di morte (HR 1,20, 95% CI 1,05-1,37, P = 0,007).

Is the spiritual life of cancer patients a resource to be taken into account by professional caregivers from the time of diagnosis?

Guido Miccinesi¹, Tullio Proserpio², Maria Adelaide Pessi³, Alice Maruelli⁴,
Andrea Bonacchi⁵, Claudia Borreani⁶, and Carla Ripamonti³

CROSS SECTIONAL STUDY

257 pts in terapia presso la Unita' Cure di Supporto hanno compilato la versione italiana validata del System of Belief Inventory (SBI)

I pts dovevano attribuirsi ad una categoria:

- credente e praticante
- credente e non praticante
- non credente

- **81% ritiene la religione importante/molto importante nella vita quotidiana**
- **61% prega nei momenti di difficoltà**
- **47% condivide con altri quello in cui crede**
- **Solo il 17% trova un aiuto nella propria comunità religiosa o spirituale nel momento del bisogno**

- La maggior parte dei pazienti e' alla ricerca di un contatto personale con il trascendente anche al di fuori di una specifica affiliazione religiosa
- I risultati chiedono una maggiore attenzione dei clinici verso le risorse spirituali dei pts con cancro.
- **Necessaria una valutazione periodica con strumenti semplici da usare come screening**

Is it possible to encourage hope in non-advanced cancer patients? We must try

C. I. Ripamonti^{1*}, G. Miccinesi², M. A. Pessi¹, P. Di Pede¹ & M. Ferrari³

¹Supportive Care in Cancer Unit, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, Italy; ²ISPO Cancer Prevention and Research Institute, Florence, Italy;

³Department of Psychology, University of Chester, Chester, UK

Lo studio esplora le relazioni tra speranza, sintomi fisici e psicologici, bisogni, e spiritualita'/religiosita' in 267 pts trattati per la prima volta nella Unita' di Cure di Supporto da settembre 2013 a marzo 2014

-Compilazione di 4 questionari:

- 1. Need Evaluation questionnaire (NEQ)
- 2. Hope Hert Index (HHI)
- 3. Edmonton Symptom Assessment Symptom (ESAS)
- 4. System of Belief Inventory (SBI)

I pazienti che mostravano piu' speranza > 37

- erano meno scolarizzati ($p=.023$),
- meno sofferenti secondo lo score totale di ESAS ($p<.001$),
- credenti +/- praticanti ($p<.001$)
- e con un piu' alto score di religiosita' secondo il SBI questionnaire ($p<.001$).

Bisogni signif. associati alla speranza

MEDICI

- Avere medici sinceri
- Avere buon dialogo con loro
- Avere piu' rassicurazioni

INFERMIERI

- *maggiore attenzione
- *rispetto della propria intimita'

Bisogni signif. associati alla speranza

Parlare con persone con la stessa esperienza di malattia

Essere piu' rassicurati dai famigliari

Sentirsi meno abbandonati

conclusioni

- Nei pts con cancro la SPERANZA puo' essere incoraggiata dai clinici attraverso
- **il dialogo, la RELAZIONE**
- la sincerita'
- la rassicurazione
- considerando i bisogni dei pazienti:
fisici, emozionali, risorse spirituali/religiose

Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries

Palliative Medicine
2018, Vol. 32(1) 216–230
© The Author(s) 2017



Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216317734954
journals.sagepub.com/home/pmj



Abstract

Background: Spiritual distress is prevalent in advanced disease, but often neglected, resulting in unnecessary suffering. Evidence to inform spiritual care practices in palliative care is limited.

Aim: To explore spiritual care needs, experiences, preferences and research priorities in an international sample of patients with life-limiting disease and family caregivers.

Design: Focus group study.

Setting/participants: Separate patient and caregiver focus groups were conducted at 11 sites in South Africa, Kenya, South Korea, the United States, Canada, the United Kingdom, Belgium, Finland and Poland. Discussions were transcribed, translated into English and analysed thematically.

Results: A total of 74 patients participated: median age 62 years; 53 had cancer; 48 were women. In total, 71 caregivers participated: median age 61 years; 56 were women. Two-thirds of participants were Christian. Five themes are described: patients' and caregivers' spiritual concerns, understanding of spirituality and its role in illness, views and experiences of spiritual care, preferences regarding spiritual care, and research priorities. Participants reported wide-ranging spiritual concerns spanning existential, psychological, religious and social domains. Spirituality supported coping, but could also result in framing illness as punishment. Participants emphasised the need for staff competence in spiritual care. Spiritual care was reportedly lacking, primarily due to staff members' de-prioritisation and lack of time. Patients' research priorities included understanding the qualities of human connectedness and fostering these skills in staff. Caregivers' priorities included staff training, assessment, studying impact, and caregiver's spiritual care needs.

Conclusion: To meet patient and caregiver preferences, healthcare providers should be able to address their spiritual concerns. Findings should inform patient- and caregiver-centred spiritual care provision, education and research.

Spiritual screening, history and assessment

- ▶ All clinicians who develop assessment and treatment plans should assess patients for spiritual or existential distress and for spiritual resources of strength and integrate that assessment into the assessment and treatment or care plan.
- ▶ All clinicians who do screening of patient's symptoms and concerns should integrate a spiritual screening.
- ▶ All clinicians should recognise when and how to refer to and work with trained spiritual care professionals.

Treatment of spiritual distress

- ▶ Clinicians are responsible for attending to the suffering of their patients.
- ▶ Clinicians should treat patient spiritual distress, as with any other distress.
- ▶ Patients' spiritual resources of strength should be supported and integrated into the treatment or care plan.

Follow-up evaluations for spiritual distress should be done regularly, especially when there is a change in clinical status.

Professional ethical standards

- ▶ All clinicians including chaplains have an ethical obligation to practise compassionate presence and attentive listening with their patients.
- ▶ Clinicians should follow ethical standards for addressing spirituality with patients; discussions are patient centred and patient directed.

Training

- ▶ All oncologists and clinicians practising in oncology settings should be trained in spiritual care. This training should be required as part of continuing education.
- ▶ Clinicians should be trained in spiritual care, commensurate with their scope of practice in regard to the spiritual care model.
- ▶ Healthcare professionals should be trained in doing a spiritual history or screening.
- ▶ Healthcare professionals who are involved in diagnosis and treatment of clinical problems should be trained in the basics of spiritual distress diagnosis and treatment.
- ▶ As part of cultural competency, all clinicians should have training in spiritual and religious values and beliefs that may influence clinical decision-making.
- ▶ Training should also include opportunities for all members of the clinical teams to reflect on the role of their own spirituality and how it impacts their professional call and their own self-care.

Isolamento sociale e Solitudine: problema di salute pubblica

- **Isolamento sociale**

componente oggettiva : assenza di connessione con il sociale

componente soggettiva: isolamento auto percepito

le persone socialmente isolate non sono necessariamente sole, e le persone sole non sono necessariamente socialmente isolate

- **Solitudine**

esperienza soggettiva e negativa,

isolamento sociale percepito, mancanza percepita di supporto sociale

emotiva (solitudine intima)

si può godere della solitudine (stato definito solitude) per raggiungere esperienze di crescita personale (meditazione solitaria o esercizio di consapevolezza) o semplicemente per prendersi una pausa

Chi sono gli ALTRI SIGNIFICATIVI?

- Gli esseri umani richiedono non semplicemente la presenza degli altri ma anche la presenza di ALTRI SIGNIFICATIVI che diano loro un obiettivo nella vita con il quale possono pianificare, interagire, lavorare insieme per sopravvivere e prosperare.
- Uno, per non sentirsi solo, ha bisogno di sentirsi connesso ad altri significativi anche a distanza.

Cacioppo JT et al. Loneliness: Human nature and the need for social connections. New York Norton 2008

- Tra gli ALTRI SIGNIFICATIVI vi e' personale medico ed infermieristico

Ripamonti CI, et al. Is it possible to encourage hope in non-advanced cancer patients? We must try. Annals of Oncology 2016; 27: 513-519

Solitudine nei malati di cancro

- **la solitudine emotiva è un'importante causa di angoscia. La solitudine è un'esperienza negativa, segnala di sentirsi soli soprattutto nel periodo successivo al trattamento iniziale**
- La diagnosi di cancro è un evento stressante che aumenta il disagio e i fattori di stress predicono in modo significativo la solitudine. Revisione sistematica/meta-analisi (*European J of Oncology Nursing 2014; 18: 466-477*) di 15 studi sui fattori di rischio per la solitudine hanno identificato che
 - 1. il livello di solitudine aumenta con l'aumentare del tempo trascorso dopo la diagnosi di cancro;
 - 2. il funzionamento sociale tema costante; la mancanza di supporto sociale associata a crescenti livelli di solitudine;
 - 3. la solitudine del sopravvissuto era presente dopo la fine del trattamento primario del cancro;
 - 4. l'essere nubili, vedove o divorziate e la mancanza di supporto psicologico o sociale sono determinanti significativi nei pazienti oncologici;
 - 5. tendenza non significativa (tranne in uno studio in cui era significativa) tra solitudine e status socioeconomico.
 - 6. Il supporto sociale influenza la sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro. Le possibili spiegazioni sono che il supporto strumentale aumenta l'accessibilità all'assistenza sanitaria, il supporto emotivo diminuisce lo stress e potrebbe migliorare la risposta immunitaria, la mortalità più elevata tra i malati di cancro era specificamente correlata alla mancanza di parenti stretti, amici o figli viventi (*Critical Reviews in Oncology/Hematology 2010; 75: 122-137*)

Cancer-related Loneliness Mediates the Relationships between Social Constraints and Symptoms among Cancer Patients

Rebecca N. Adams, Ph.D.¹, Catherine E. Mosher, Ph.D.², Joseph G. Winger, Ph.D.³, Rafat Abonour, M.D.⁴, and Kurt Kroenke, M.D.^{4,5,6}

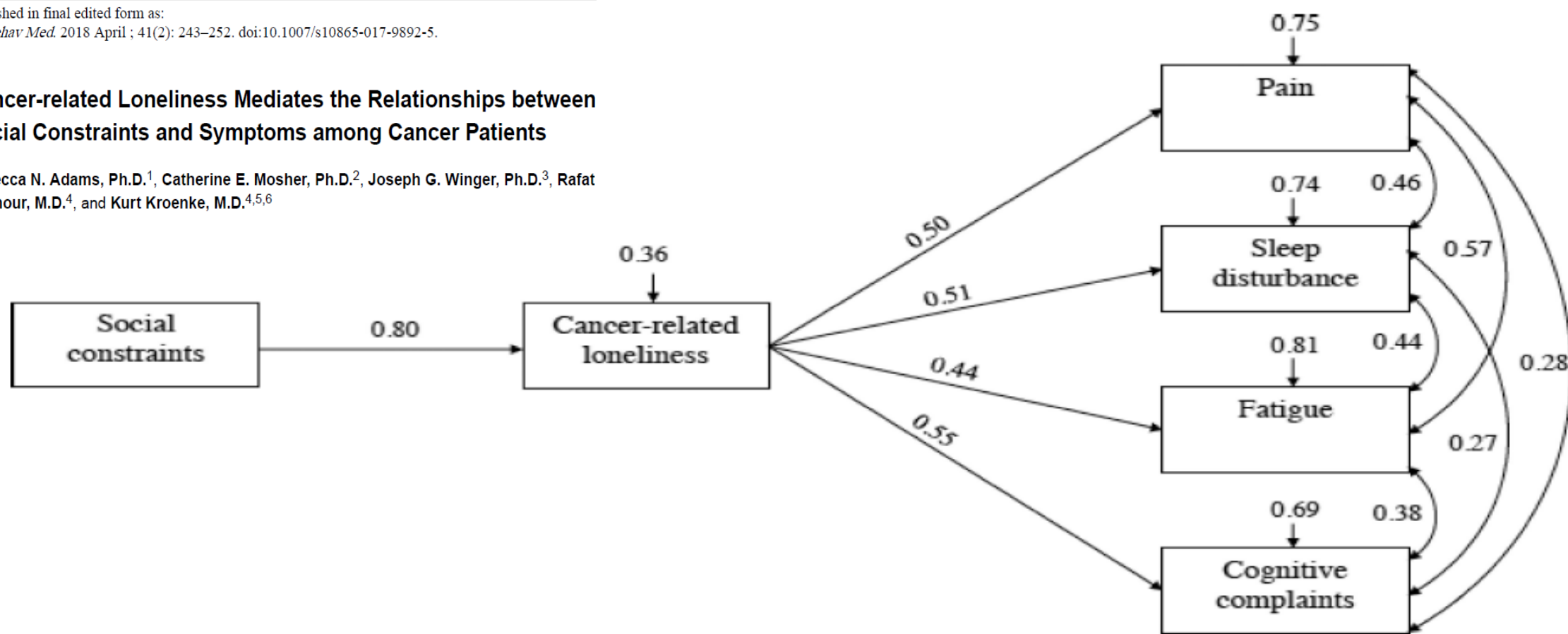


Figure 1. Relationships between Social Constraints, Cancer-related Loneliness, and Patient Symptoms

Note. All pathways and covariances are significant with $p < 0.05$. $\chi^2 (4, N = 182) = 9.96$, Bootstrap $p = 0.229$, RMSEA = 0.090 (90% CI: 0.017, 0.163), SRMR = 0.034, CFI = 0.990. The arrows above the boxes are disturbance terms, denoting the amount of unexplained variance. For example, 0.36 above cancer-related loneliness indicates that 36% of the variance in this variable is unexplained by the current model.

Solitudine associata a:

- malattie cardiovascolari, declino funzionale e motorio, diabete e colesterolo, sistema immunitario, funzioni cognitive, depressione e ansia, suicidio e ideazione suicidaria, stile di vita non sano.
- elevata pressione sanguigna, scarsa qualità del sonno, diminuzione dell'immunità, rapporti anormali di globuli bianchi circolanti, ansia e depressione (Cacioppo S et al 2015).
- Durante un follow-up di 29 mesi e controllando età, sesso, malattie croniche, consumo di alcol, fumo, performance status, Penninx et al 1997 hanno scoperto che la solitudine prediceva la mortalità per tutte le cause (dati supportati da Luo et al 2012 e Newall et al 2012)
- l'immunità può essere soppressa tra gli individui soli. Inoltre, gli individui soli possono sentirsi peggio quando sono malati rispetto alle loro controparti non sole.

the European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs & Inclusion (DG EMPL), in collaboration with the Joint Research Centre (JRC) (2022)

Umanizzare le cure

- Prendersi cura **della persona e della sua malattia** considerando tutti gli aspetti che possono generare sofferenza a quella persona
- Valutazione corretta con strumenti validati
- Comunicazione efficace
- Relazione medico/infermiere → → paziente → → caregiver/famiglia