



# Il ruolo della famiglia nella gestione della malattia

## L'impatto su famiglia e caregiver

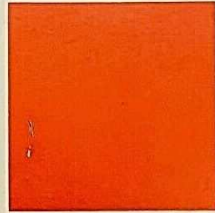
Alessandra Feltrin  
UOSD Psicologia Ospedaliera



Nuovo Politecnico 114 Einaudi 1979, 2ª ed., 1980

**SUSAN SONTAG**  
**MALATTIA**  
**COME**  
**METAFORA**

Il cancro e la sua mitologia



tessere

Jean-Luc Nancy

# L'intruso

Cronopio

# Cancro come malattia della famiglia



*“Social relationships, or the relative lack thereof, constitute a major risk factor for health— rivaling the effect of well established health risk factors such as cigarette smoking, blood pressure, blood lipids, obesity and physical activity”*

House, Landis, and Umberson; *Science* 1988

### **Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review.**

Holt-Lunstad J., Smith TB., Layton JB; PLoS; 2010

Across 148 studies (308,849 participants), the random effects weighted average effect size was OR = 1.50 (95% CI 1.42 to 1.59), indicating a 50% increased likelihood of survival for participants with stronger social relationships. This finding remained consistent across age, sex, initial health status, cause of death, and follow-up period. Significant differences were found across the type of social measurement evaluated ( $p < 0.001$ ); the association was strongest for complex measures of social integration (OR = 1.91; 95% CI 1.63 to 2.23) and lowest for binary indicators of residential status (living alone versus with others) (OR = 1.19; 95% CI 0.99 to 1.44).

The quality and quantity of individuals' social relationships has been linked not only to mental health but also to both morbidity and mortality.

## **Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review.**

Holt-Lunstad et al, Perspect Psychol Sc; 2015

Actual and perceived social isolation are both associated with increased risk for early mortality. In this meta-analytic review, our objective is to establish the overall and relative magnitude of social isolation and loneliness and to examine possible moderators. We conducted a literature search of studies (January 1980 to February 2014) using MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Social Work Abstracts, and Google Scholar. The included studies provided quantitative data on mortality as affected by loneliness, social isolation, or living alone. Across studies in which several possible confounds were statistically controlled for, the weighted average effect sizes were as follows: social isolation odds ratio (OR) = 1.29, loneliness OR = 1.26, and living alone OR = 1.32, corresponding to an average of 29%, 26%, and 32% increased likelihood of mortality, respectively. We found no differences between measures of objective and subjective social isolation. Results remain consistent across gender, length of follow-up, and world region, but initial health status has an influence on the findings. Results also differ across participant age, with social deficits being more predictive of death in samples with an average age younger than 65 years. Overall, the influence of both objective and subjective social isolation on risk for mortality is comparable with well-established risk factors for mortality.

## **An overview of systematic reviews on the public health consequences of social isolation and loneliness.** Leigh-Hunt et al., Public Health; 2017

Policy makers and health and local government commissioners should consider social isolation and loneliness as important upstream factors impacting on morbidity and mortality due to their effects on cardiovascular and mental health. Prevention strategies should therefore be developed across the public and voluntary sectors, using an asset-based approach.

## La legge 219/2017

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'*équipe* sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

## Importanza del contesto





## **La tossicità finanziaria**

La tossicità finanziaria è un effetto della malattia tumorale che aumenta la percentuale di insuccesso delle cure: in pratica, i pazienti che durante i trattamenti incorrono in un peggioramento della loro situazione finanziaria hanno meno probabilità di migliorare e di guarire.

È un tema che fino a qualche anno fa era confinato negli Stati Uniti dove il sistema sanitario si fonda su criteri di natura privatistica.

### **Riguarda anche gli ammalati italiani**

Nel nostro Paese, infatti, la tossicità finanziaria non è legata tanto ai costi delle cure, quanto alle gravi ripercussioni che la malattia ha sulla vita sociale e lavorativa dei pazienti e delle loro famiglie.

## Progetto Profitt (Patient Reported Outcome for Fighting Financial Toxicity of cancer)

- Casistica di 3670 pazienti ammessi alle sperimentazioni cliniche multicentriche nazionali, il 26 per cento soffriva già di un problema di natura economica causato dalla malattia e dalla sua cura nel momento in cui aveva aderito alla sperimentazione.
- Questi pazienti, nei mesi successivi, presentavano un rischio di qualità di vita peggiorata aumentata del 35 per cento. E la qualità di vita è uno degli obiettivi per cui somministriamo i farmaci anticancro.
- Inoltre, il 22,5 per cento dei pazienti aveva subito un disagio economico più gravoso proprio mentre era in trattamento chemio. E questo nonostante non avesse sborsato un euro negli ospedali, ecco cos'è la tossicità finanziaria.
- In più, sempre i pazienti che la sviluppavano durante il trattamento, erano penalizzati di un 20 per cento di aumento di rischio-morte nei mesi e negli anni successivi.

# La terminalità



# grandi e piccoli



*“Questa malattia è una carezza di Dio....”*

