

L'importanza delle cure palliative precoci e simultanee delle persone con malattie cronico degenerative.

Rossana Romano, Infermiera, Casa di Cura Candela - Palermo

Mara Fadanelli, Infermiera, Usl Toscana Centro - Empoli (FI)

Sandra Niccolini, Infermiera, Cure Palliative- Empoli (FI)

Contatto: rossanaromano13@gmail.com;

Negli ultimi anni si sta assistendo sempre di più ad un invecchiamento della popolazione e all'aumento dell'aspettativa di vita: questo ha determinato un significativo incremento delle malattie croniche-degenerative. Secondo l'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane (Rapporto Osservasalute, 2023) circa 24 milioni di persone convivono attualmente con una patologia cronica, un trend che è destinato a crescere negli anni a venire. In questo scenario si fa evidente la necessità di un approccio multidisciplinare che garantisca un'assistenza integrata durante l'intero percorso di cura, non solo in fase acuta, ma esteso dalla diagnosi alle varie fasi della malattia.

Le cure palliative costituiscono un approccio essenziale nella gestione delle malattie oncologiche avanzate e di quelle cronico-degenerative, ponendo l'accento sulla persona e sulla sua dignità con l'offerta del miglior controllo possibile dei sintomi fisici, psicologici e sociali. A livello globale, si stima che 56,8 milioni di persone abbiano bisogno di cure palliative, ma solo una su dieci riesce a riceverle (OMS, 2020). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2023) descrive le cure palliative come un'assistenza globale mirata a migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia, attraverso il sollievo dal dolore e da altri sintomi invalidanti, il supporto emotivo e la promozione di un processo decisionale informato. Vari studi come il progetto DEMETRA (Galiano et al., 2022) hanno dimostrato che un'integrazione precoce e simultanea con i trattamenti attivi porta diversi vantaggi, come un miglior controllo dei sintomi, una diminuzione dei ricoveri ospedalieri, un aumento della sopravvivenza e un effetto positivo sulla qualità della vita per il paziente e i suoi familiari. Le cure palliative precoci e contestuali si presentano quindi come un innovativo modello assistenziale, in grado di superare la concezione tradizionale che le associa esclusivamente agli ultimi momenti della vita.

Il nostro studio

Considerando quanto emerso dalla letteratura esistente, questo studio intende esaminare l'importanza dell'inserimento tempestivo e simultaneo delle cure palliative, focalizzandosi sui benefici documentati, sulle principali difficoltà che ne ostacolano l'applicazione e sulle sfide riguardanti la loro integrazione precoce.

È stato condotto uno studio osservazionale descrittivo, supportato da una revisione della letteratura, mediante somministrazione di un questionario.

La revisione della letteratura è stata effettuata consultando le banche dati PubMed e CINAHL, per garantire l'affidabilità e la precisione delle fonti utilizzate. Sono stati presi in considerazione studi pubblicati tra il 2018 e il 2025, allo scopo di offrire una prospettiva aggiornata e contestualizzata sulle cure palliative precoci e simultanee, con un'attenzione particolare ai vantaggi e alle criticità legate a questo modello di assistenza. In totale, sono stati selezionati 20 articoli per la revisione, così da avere un quadro del tema con dati fondati per la costruzione dello strumento di raccolta dati.

Per la raccolta dati è stato predisposto un questionario rivolto ad operatori sanitari e cittadini; lo strumento è stato testato dapprima su un piccolo gruppo, per poi essere diffuso attraverso le piattaforme on-line come Facebook, Instagram e Whatsapp. Per poter svolgere l'indagine è stato chiesto il consenso alle persone a partecipare allo studio. La compilazione è stata autonoma e completamente anonima, secondo il Codice in materia di protezione dei dati personali.

Si sono indagati il livello di conoscenza e di applicazione delle cure palliative precoci e simultanee tra gli operatori sanitari e la percezione e il livello di conoscenza del modello di cure palliative precoci e simultanee tra i cittadini italiani, ponendo attenzione ai fattori che influenzano tale percezione.

Risultati

All'indagine hanno partecipato in totale 202 persone, di cui 138 cittadini (68,3%) e 64 professionisti della salute (31,7%). I risultati sono stati esaminati in modo distinto in base ai vari gruppi di appartenenza.

Cosa rispondono i cittadini

Il gruppo dei cittadini è composto per la maggior parte da donne (80,4%), mentre la percentuale di uomini è del 19,6%. Tutte le età sono rappresentate, con una maggiore presenza nella fascia 25-34

anni (29%), seguito da quelli tra 18-24 anni (22,5%) e 55-64 anni (21%). Riguardo al livello di istruzione, la gran parte dei partecipanti ha un diploma di maturità (54,3%), seguita da coloro che possiedono una laurea magistrale (29%) e una laurea triennale (13%). In termini di occupazione, il 41,3% dei rispondenti è impiegato, il 30,4% è studente, il 13% è pensionato e l'8% è disoccupato. Per quanto concerne la provenienza geografica, la maggioranza degli intervistati risiede in Sicilia (50,4%) e Toscana (27,3%), con una distribuzione minore nelle altre aree italiane.

Circa la conoscenza delle cure palliative, l'89,9% dei cittadini ha dichiarato di averne sentito parlare, mentre il 10,1% ha risposto di no. Tuttavia, riguardo alla conoscenza delle cure palliative precoci o simultanee, la maggior parte (55,1%) ammette di non averne conoscenza. Le principali fonti di informazione sui temi palliativi sono risultate essere il personale sanitario e gli ospedali (40,9%), i media (34,5%) e amici o familiari (32,7%). Una parte minore ha dichiarato di aver acquisito queste informazioni attraverso eventi pubblici o corsi universitari. Il 37,7% degli intervistati ha riferito di aver avuto un familiare o un amico che ha usufruito di cure palliative, mentre il 47,8% ha risposto negativamente.

La gran parte dei cittadini (69,6%) sostiene che le cure palliative debbano essere attivate durante una malattia cronica grave, anche se sono in corso trattamenti attivi, mentre una minoranza le associa esclusivamente all'ultimo stadio della vita. Interrogando sulle cure precoci, in particolare se siano dea destinarsi solo ai pazienti con malattia in fase terminale, si sono ottenute risposte varie, con un certo grado di incertezza: una parte significativa dei partecipanti dà risposte come "non so" o "in parte". Riguardo alla possibilità di associare cure palliative ai trattamenti attivi, la maggioranza dei cittadini esprime un parere favorevole.

Il 71% dei cittadini continua a connettere le cure palliative con la morte e il 58% afferma di avere scarse conoscenze sull'argomento. La maggior parte dichiara che la questione delle cure palliative dovrebbe includere tutti i professionisti della salute, mentre quasi la metà non è certa che le cure palliative precoci siano coperte dal Servizio Sanitario Nazionale.

Il 77,5% dei cittadini sostiene che in Italia non viene fornita abbastanza informazione sulle cure palliative. Le principali barriere all'accesso alle cure palliative segnalate dai cittadini includono la mancanza di informazione (73,9%), le resistenze culturali (40,6%), il ritardo nella proposta da parte dei medici (29,7%), la carenza di servizi a livello territoriale (28,3%) e la mancanza di personale qualificato (15,9%). Tra le modalità considerate efficaci per migliorare l'accesso, si evidenziano una maggiore informazione per i cittadini, una collaborazione più intensa tra strutture ospedaliere e il territorio, oltre a una formazione mirata per medici e infermieri.

Cosa rispondono gli operatori sanitari

Il gruppo di operatori sanitari è composto principalmente da donne (81,3%). L'età più rappresentata è quella tra i 25 e i 34 anni (32,8%), seguita dalla fascia 55-64 anni (21,9%). La maggior parte di questi professionisti possiede una laurea di primo livello (48,4%) e lavora nel settore pubblico (60%). Gli infermieri formano il gruppo professionale più consistente (65%), seguiti da medici, operatori socio-sanitari e altre figure professionali nel campo della salute. I luoghi di lavoro maggiormente rappresentati includono l'area medica, gli hospice, le unità chirurgiche e le unità di terapia intensiva.

Oltre la metà degli operatori (53,1%) crede di avere le capacità necessarie per individuare precocemente i bisogni legati alle cure palliative, ma il 59,4% ammette di non aver mai ricevuto formazione specifica in questo ambito. La maggioranza dei rispondenti sostiene che le cure palliative siano compatibili con i trattamenti attivi e che queste possano diminuire le degenze ospedaliere e migliorare la qualità della vita del paziente. Tuttavia, il 56,3% riferisce che nel proprio ambiente di lavoro le cure simultanee non sono messe in atto, ma vengono attivate principalmente nelle fasi terminali o avanzate della malattia. Il 62,5% degli operatori segnala di aver incontrato opposizioni nell'attivazione delle cure palliative da parte di pazienti e familiari, mentre il 36,9% evidenzia resistenze anche tra i professionisti della salute.

Dalle testimonianze emerge che l'inizio delle cure palliative è spesso percepito come un insuccesso nella terapia, con una continua inclinazione verso l'ostinazione nelle cure attive e una sottovalutazione dell'importanza della qualità della vita.

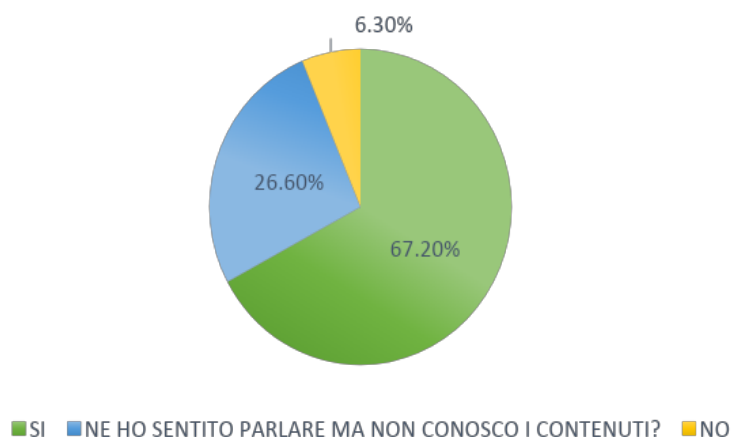


Figura 1- Conoscenza della L. 219/2017

Come descritto nella Fig. 1, il 67,2% degli operatori è a conoscenza della L.219/2017, ma solo il 54,7% afferma di applicarla nella propria pratica clinica. La maggior parte dichiara di utilizzare strumenti per identificare il bisogno di cure palliative, ma persistono difficoltà nel fornire supporto psicologico.

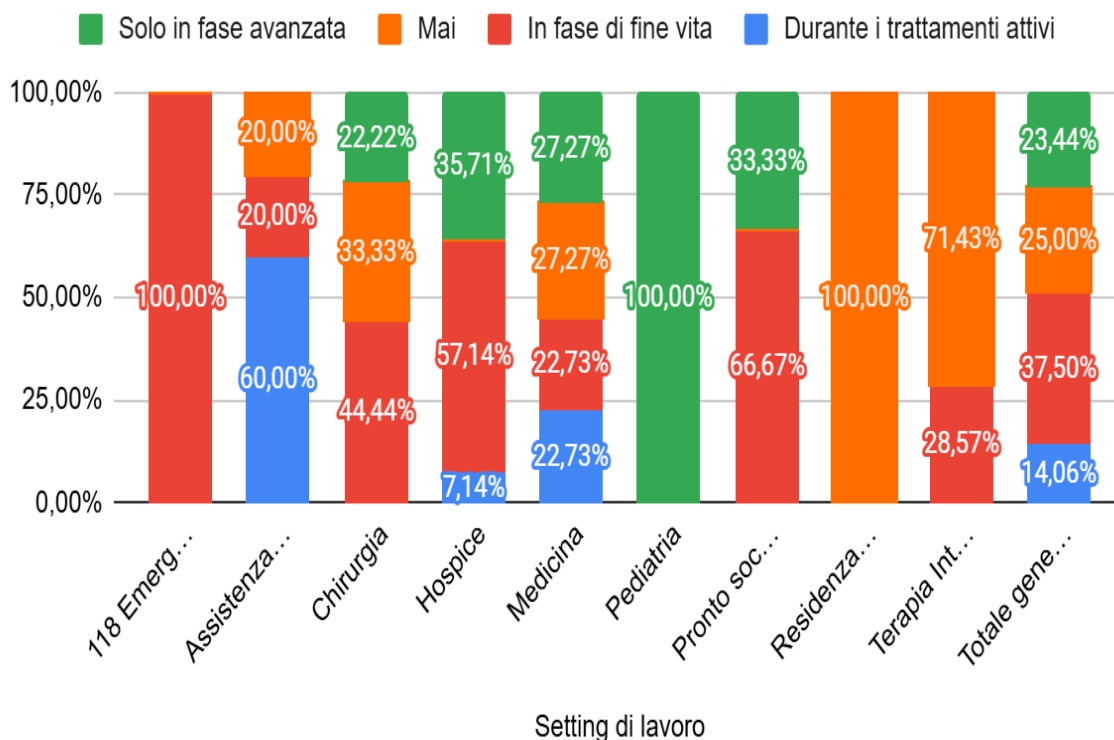


Figura 2 - Tempi di attivazione delle cure palliative nei vari setting

Valutando i vari setting assistenziali, la maggior parte degli operatori dichiara di attivarle tardivamente o addirittura mai (Fig. 2): questo è un dato significativo, in quanto ancora oggi le cure palliative vengono attivate tardivamente. Da notare come nell'area dell'Emergenza le cure palliative vengano attivate solo nella fase finale, mentre nell'Assistenza Domiciliare ben il 60% dichiara di attivarle durante i trattamenti attivi; infine nelle residenze dichiarano di non attivarle mai.

Pur sussistendo una limitatezza nel numero dei rispondenti, questi dati dimostrano una considerazione non appropriata delle cure palliative così come oggi sviluppate, ovvero precoci e simultanee.

Discussione

Lo studio ha esaminato il valore delle cure palliative precoci e simultanee per le persone con malattie cronico-degenerative, indagando le conoscenze, le opinioni e le problematiche sia tra i professionisti della salute che tra la popolazione generale.

Dall'analisi dei dati è emerso che, nonostante un interesse crescente verso le cure palliative, esistono ancora significative difficoltà nella loro attuazione anticipata e integrata, mettendo in evidenza un divario fra la teoria e la pratica clinica.

I dati indicano che i professionisti sanitari hanno una discreta conoscenza teorica delle cure palliative precoci e simultanee, ma si identifica un aspetto critico nella carenza/mancanza di formazione adeguata: il 59,4% degli operatori segnala di non aver frequentato percorsi formativi sulle cure palliative precoci. Questa carenza rappresenta un importante ostacolo all'implementazione del modello simultaneo, contribuendo anche alla scarsa diffusione di strumenti per identificare precocemente il bisogno di cure palliative. Infatti, il 70,3% degli operatori non fa uso di strumenti riconosciuti come SPICT, NECPAL o ICD-PAL, con il rischio di ritardare l'attivazione dei servizi. Sono inoltre presenti resistenze culturali, sia tra i professionisti che tra pazienti e familiari.

L'attivazione delle cure palliative è spesso vista come un segno di fallimento nella cura o una rinuncia alle terapie, alimentando il fenomeno dell'accanimento terapeutico. Questo tema, già ben documentato in letteratura, rappresenta un ostacolo significativo per la diffusione di un approccio palliativo proattivo. Anche i tempi di presa in carico appaiono spesso lunghi e poco definiti, come dimostrato dalla percentuale elevata di operatori che non conoscono i tempi tra l'identificazione del bisogno e l'attivazione del servizio.

Più della metà dei rispondenti non ha mai sentito parlare di cure palliative precoci, e una parte significativa continua a vederle esclusivamente come legate alla fase finale della vita. I cittadini riconoscono come principali ostacoli all'accesso alle cure palliative la mancanza di informazioni, resistenze culturali e ritardi nella proposta da parte dei medici. Questi risultati mettono in evidenza l'importanza di sviluppare strategie informative specifiche, in grado di chiarire il significato e gli obiettivi delle cure palliative precoci, con l'intento di ridurre l'ansia e incoraggiare una maggiore accettazione.

I dati ottenuti sono coerenti con quanto riportato nella letteratura internazionale, che indica nella persistente associazione del termine "palliativo" con la morte la principale difficoltà nell'adozione delle cure palliative precoci (Caglayan et al., 2021).

Ricerche precedenti attestano che l'integrazione precoce porta a un miglioramento della qualità di vita, a una riduzione dei sintomi e a una maggiore soddisfazione sia per i pazienti che per i caregiver (Vanbutsele et al., 2018; Galiano et al., 2022). Tuttavia tali vantaggi si manifestano maggiormente in contesti dove il modello è già ben strutturato, confermando la disparità emersa anche nello studio attuale. Il contributo degli infermieri e del team interdisciplinare risulta fondamentale, ma spesso limitato da carenze nella formazione e nell'organizzazione (Hui et al., 2018). Anche il confronto con il Progetto DEMETRA mette in risalto come la mancanza di standardizzazione tra le reti regionali crei disuguaglianze nell'accesso alle cure (Scaccabarozzi G. et al., 2020).

In sintesi, i risultati indicano che l'integrazione precoce e simultanea delle cure palliative costituisce un modello assistenziale valido e indispensabile. Tuttavia, per renderlo effettivamente attuabile, è cruciale superare le barriere culturali, organizzative e formative, mettendo in atto:

- una formazione continua e strutturata per il personale sanitario;
- la diffusione di strumenti comuni per identificare precocemente il bisogno di cure palliative;
- delle campagne informative dedicate ai cittadini;
- una maggiore consapevolezza e applicazione delle normative esistenti, come la L. 219/2017 e la L. 38/2010.

Conclusioni

L'esame dei risultati dello studio, combinato con le evidenze tratte dalla letteratura, sottolinea la necessità di ripensare l'organizzazione della pratica clinica e dei programmi formativi riguardanti le cure palliative anticipate e simultanee.

I dati raccolti attestano che questa disuguaglianza è principalmente dovuta a lacune nella formazione, all'assenza di protocolli uniformi, a resistenze culturali e a una tendenza persistente verso trattamenti ostinati, riscontrabile tanto tra i professionisti della salute quanto nei familiari dei pazienti.

Gli operatori partecipanti allo studio riconoscono l'importanza delle cure palliative, ma segnalano una preparazione insufficiente nella gestione dei percorsi palliativi precoci, evidenziando la necessità di programmi educativi organizzati. I risultati indicano una scarsa integrazione tra le cure attive e quelle palliative, che sono ancora principalmente limitate agli stadi finali della malattia. Questo fa eco a quanto descritto in letteratura, ovvero l'efficacia di modelli assistenziali integrati e multidisciplinari.

In questa ottica, risulta fondamentale elaborare modelli di assistenza condivisi tra ospedale e territorio, basati su team interdisciplinari e sull'adozione di protocolli condivisi e strumenti di screening per la diagnosi precoce dei bisogni palliativi, in conformità con le raccomandazioni internazionali. Le considerazioni si estendono anche sul piano sociale e culturale.

Dalle risposte fornite dai cittadini emerge che le cure palliative sono ancora frequentemente collegate alla fase finale della vita o ad una rinuncia nei trattamenti, segnalando una carenza di informazione e cultura riguardante le cure palliative. La letteratura riconosce che tali percezioni sono una delle principali barriere all'attivazione anticipata dei servizi. Pertanto, è fondamentale promuovere campagne di sensibilizzazione rivolte al pubblico, destinate a diffondere una visione

delle cure palliative come parte integrante del percorso assistenziale e come diritto alla salute. Il confronto tra le opinioni degli operatori sanitari e dei cittadini mette in luce prospettive diverse ma complementari. Gli operatori sono consapevoli dell'importanza delle cure palliative, ma segnalano difficoltà dovute a scarsità di formazione, mancanza di personale specializzato e complicazioni nell'individuare il momento giusto per l'attivazione anticipata. I cittadini, al contrario, mostrano una conoscenza variabile e spesso inadeguata, influenzata da esperienze personali e informazioni incomplete, anche se emergono testimonianze positive che evidenziano i benefici dell'assistenza palliativa in termini di diminuzione della sofferenza e maggior serenità. Nel complesso, i risultati di questo studio dimostrano che l'applicazione tempestiva e simultanea delle cure palliative rappresenta un modello di assistenza valido e necessario, anche se attualmente poco presente nella realtà italiana. Solo attraverso azioni concrete e coordinate sarà possibile trasformare le cure palliative precoci in un elemento essenziale dell'assistenza contemporanea, assicurando centralità, dignità e qualità della vita alla persona lungo tutto il percorso della malattia.

Bibliografia

Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane. (2023). Rapporto Osservasalute 2023: Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle Regioni Italiane. Università Cattolica del Sacro Cuore. Disponibile da: https://osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2024/06/ro-2023-volume_completo.pdf

Organizzazione Mondiale della Sanità, Palliative care. Disponibile da: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Galiano A., et al. (2022). Simultaneous care in oncology: Assessment of benefit in relation to symptoms, sex, and age in 753 patients. Disponibile da: <https://www.frontiersin.org/journals/oncology/articles/10.3389/fonc.2022.989713/full>

Chelazzi C., & Ripamonti C. I. (2023). How early should "Early Integrated Palliative Care"? Disponibile da: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10728221/>

Hui D. et al. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. Disponibile da: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6179926/>

Vanbutsele G. et al. (2020). L'effetto dell'integrazione precoce e sistemica delle cure palliative in oncologia sulla qualità della vita e sull'utilizzo dei servizi sanitari in prossimità della fine della vita: uno studio randomizzato controllato. Disponibile da: [https://www.ejcancer.com/article/S0959-8049\(19\)30818-4/abstract](https://www.ejcancer.com/article/S0959-8049(19)30818-4/abstract)

Caglayan A. et al. (2023). L'integrazione delle cure palliative con l'oncologia: la strada da percorrere Disponibile da: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37872127/>

Scaccabarozzi G. et al (2020), Clinical Care Conditions and Needs of Palliative Care Patients from Five Italian Regions: Preliminary Data of the DEMETRA Project. Disponibile da: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32698477/>