

Le cure palliative sono un test dell’affidabilità del Sistema Sanitario Toscano

Descrizione

Andrea Vannucci, Direttore sanitario File (Fondazione Italiana di Leniterapia – ETS)

Negli ultimi anni, il dibattito pubblico sulla sanità italiana si è progressivamente spostato dal terreno della *verità* — dati, tabelle, confronti, performance — a quello dell’*affidabilità*.

Nel linguaggio comune, la domanda non è più soltanto: **“***com’è la qualità del sistema sanitario?”* ma sempre più spesso: **“** *posso fidarmi che funzioni quando ne ho bisogno*?”

Nella sanità pubblica la fiducia non è un accessorio morale: è una condizione operativa.
Un sistema sanitario può avere tecnologie eccellenti e professionisti competenti, ma se non è percepito come affidabile nei momenti cruciali perde legittimità e identità pubblica Da questo punto di vista **le cure palliative** sono uno dei luoghi più sensibili in assoluto:

- riguardano momenti di massima vulnerabilità (fine vita, sofferenza grave, famiglie disorientate);
- richiedono continuità, prossimità, relazioni affidabili, non solo prestazioni singole;
- misurano se il sistema sa “restare” e non solo “intervenire”.

La domanda delle persone è molto semplice: “*Quando la situazione si aggrava, ci sarà qualcuno che mi seguirà a casa, mi aiuterà a evitare corse inutili in ospedale, sarà raggiungibile*?”

Questa è una domanda di affidabilità, prima ancora che di prestazione.

Il bisogno di cure palliative: non solo tumori, sempre più anziani fragili

Le stime più recenti per l’Italia indicano che ogni anno circa 293.000 persone adulte hanno bisogni di cure palliative nell’ultimo periodo di vita (circa 560 per 100.000 residenti adulti); la prevalenza lungo il corso della malattia è ancora più alta (1–1,4% della popolazione adulta).

Circa il 60% dei bisogni palliativi riguarda malattie non oncologiche (scompenso cardiaco, BPCO, demenze, insufficienza renale, malattie neurologiche, fragilità avanzata), solo il 40% i tumori. Questa fotografia coincide con l’evoluzione demografica ed epidemiologica: il Piano Nazionale Cronicità aggiornato nel 2024 stima milioni di persone con 3 o più patologie croniche, con un peso crescente nelle fasce over-75.

La “domanda classica” (paziente oncologico in fase avanzata) non scompare, ma si somma a una nuova domanda di anziani con policronicità, deterioramento funzionale, dipendenza crescente, famiglie spesso lasciate sole. Questa nuova

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri Via G.C. Vanini, 15 – 50129 Firenze Tel. 055 496522 Fax 055 481045 email protocollo@omceofi.it. Copyright by Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Firenze

domanda non sempre viene intercettata come “palliativa” e spesso si manifesta invece come accessi ripetuti al pronto soccorso, ricoveri urgenti per scompenso, dispnea, *delirium*, cadute, permanenze prolungate in reparti acuti non attrezzati per il fine vita.

La Toscana è, nel panorama nazionale, fra le regioni che hanno sviluppato da più tempo una rete formale di cure palliative, con *hospice* integrati, UCP domiciliari, linee guida regionali e una forte presenza del terzo settore.

Tuttavia i dati dell’Agenzia Regionale di Sanità mostrano che permangono alcune criticità in termini di affidabilità percepita: durante la pandemia si è osservata una riduzione sia dei pazienti assistiti a domicilio sia dei ricoveri in *hospice*, con un successivo recupero solo parziale e, soprattutto, una quota significativa di pazienti entra in *hospice* negli ultimi 7 giorni di vita, spesso provenendo da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito. Questo significa che, nonostante l’esistenza della rete, molti pazienti (e famiglie) arrivano tardi ai servizi specialistici di CP e che la parte finale del percorso di malattia resta spesso dominata da accessi urgenti e da PS, più che da un accompagnamento continuativo a domicilio o in *hospice*.

È da qui che si vede la frattura fra “diritto esigibile” e affidabilità percepita: sulla carta la rete c’è, ma nella pratica la persona spesso non sa quando e come attivarla o viene intercettata troppo tardi.

La percezione delle persone: tra paura di abbandono e fiducia selettiva

Se applichiamo la lente fiducia/affidabilità, emergono alcune dinamiche tipiche:

- molte famiglie si fidano dell’ospedale e del pronto soccorso perché sono luoghi visibili, accessibili h24, dove “qualcuno c’è sempre”;
- Le CP domiciliari, al contrario, possono essere percepite come meno garantite: “ci sarà davvero qualcuno di notte?” e “se peggiora chi chiamo?”, soprattutto dove la copertura h24 non è strutturata o non è chiaramente comunicata.
- La parola “palliativo” è ancora carica di ambiguità: per alcuni significa “rinuncia”, “non c’è più niente da fare”. Ma va detto però che per altri, quando la sperimentano, diventa sinonimo di “cura vera”, finalmente centrata sulla persona.

Dove la rete di CP è visibile, proattiva, facilmente attivabile, le famiglie la vivono come ancora di salvezza. Dove è poco conosciuta o intercettata tardi, prevale la traiettoria ospedale–PS–reparto acuto–*hospice last minute.*

Che rapporto c’è fra CP e crisi dei PS?

Il modo in cui una regione organizza le cure palliative influenza direttamente l’uso del pronto soccorso negli ultimi mesi di vita.

Studi sul malato oncologico mostrano un ricorso ancora molto frequente a ricoveri non programmati e accessi in PS nelle fasi avanzate di malattia in Italia.

Dati recenti indicano che circa 1 paziente oncologico su 3 ha avuto almeno un accesso in PS nei 90 giorni precedenti la diagnosi; e non sono rari accessi ripetuti anche nelle fasi successive.

Analisi sugli accessi in PS di pazienti già seguiti da servizi di CP domiciliari suggeriscono che una quota importante di questi accessi avviene negli ultimi giorni di vita, spesso con decesso entro 24 ore dall’arrivo o entro pochi giorni dal ricovero. Tradotto in termini di affidabilità**:**

- quando le CP sono attivate tardi o in modo frammentato, PS e reparti acuti diventano il “luogo rifugio” per la gestione delle crisi, soprattutto notturne e festive;
- quando esistono équipe domiciliari multiprofessionali e stabili, reperibilità h24, piani anticipati condivisi (PAI palliativo evolutivo…), molti accessi in PS possono essere evitati del tutto o trasformati in percorsi programmati: ricovero protetto, ingresso diretto in *hospice*, gestione condivisa.

Le cure palliative, in altre parole, possono diventare uno degli ammortizzatori strutturali della crisi dei PS — ma solo se riconosciute e organizzate come tali, non come “*optional* finale”.

Integrare cure palliative e fiducia

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri Via G.C. Vanini, 15 – 50129 Firenze Tel. 055 496522 Fax 055 481045 email protocollo@omceofi.it. Copyright by Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Firenze

Le CP possono essere una **leva strategica** per ricostruire fiducia nel sistema sanitario se si assicurano 5 punti condizioni chiave:

1. **Rendere visibile la rete**
    - Mappare e comunicare in modo chiaro come si attivano CP domiciliari, *hospice*, consulenze ospedaliere.
    - Coinvolgere MMG, specialisti, distretti: la fiducia nasce se "tutti raccontano la stessa storia"
2. **Intercettare precocemente la domanda "non oncologica"**
    - Integrare CP nei PDTA di scompenso, BPCO, demenze, insufficienze d'organo, cronicità complesse, come già chiede il PNC.
    - Formare i professionisti a riconoscere i bisogni palliativi "prima", non solo negli ultimi giorni.
3. **Legare CP e PS con percorsi chiari**
    - Definire, per i pazienti in CP, percorsi dedicati: accesso diretto a letti di sollievo, *triage* informato, presa in carico rapida da parte dell'équipe palliativa se il paziente arriva in PS.
    - Monitorare, con ARS/AGENAS, indicatori come: accessi in PS negli ultimi 30 giorni di vita, decessi in PS, ricoveri ospedalieri ripetuti in fase terminale.
4. **Affidabilità relazionale, non solo organizzativa**
    - Per le famiglie, sapere che "c'è un numero da chiamare" o, meglio ancora, che "c'è un volto che conosco", è decisivo quanto sapere che esiste e cosa è un *hospice*.
    - La dimensione di relazione continuativa (équipe stabile, volontariato formato, terzo settore) è un *asset* enorme di affidabilità percepita.
5. **Co-progettazione e governance con cittadini e associazioni**

Utilizzare le CP come laboratorio di **co-progettazione** tra ASL, terzo settore, volontariato, cittadini *caregiver*: pochi ambiti si prestano meglio a costruire un "patto di fiducia" esplicito.

PAROLE CHIAVE

1. **Affidabilità percepita:** Dimensione soggettiva della fiducia dei cittadini: non misura cosa è scritto nei piani sanitari, ma ciò che le persone sperimentano realmente. Spesso più determinante dei dati tecnici.
2. **Sanità di prossimità:** Modello di assistenza centrato su servizi territoriali, domiciliarità, continuità e integrazione con comunità e volontariato, rispetto all'ospedale come unica risposta.
3. **Cure Palliative (CP) :** Approccio di cura attiva e globale rivolto alle persone affette da malattie inguaribili e progressive, con l'obiettivo di alleviare sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale, e sostenere la famiglia. Riconosciute come diritto dalla Legge 38/2010.
4. **Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) palliativo evolutivo:** Documento dinamico che definisce obiettivi di cura, preferenze della persona, responsabilità dei professionisti, contatti e azioni da attuare nelle diverse fasi dell'evoluzione clinica. Strumento chiave per ridurre accessi urgenti in PS e ricoveri caotici.
5. **Reperibilità h24:** Disponibilità continuativa dell'équipe palliativa, telefonica o domiciliare, per prevenire o gestire tempestivamente crisi cliniche, evitando ricorso improprio al Pronto Soccorso.
6. **Accessi evitabili al Pronto Soccorso:** Accessi di pazienti già in carico alla rete palliativa o con bisogni complessi gestibili meglio al domicilio o in *hospice*. Misurano la qualità della presa in carico e l'integrazione tra servizi.
7. ***Hospice*:** struttura residenziale sanitaria dedicata alla fase avanzata della malattia, orientata al controllo sintomi e al supporto globale alla persona e alla famiglia. Non luogo del "fine vita inevitabile", ma dispositivo terapeutico per bisogni complessi non gestibili a domicilio.
8. **Accesso *last-minute* in *hospice*:** Ingresso in *hospice* negli ultimi 7 giorni di vita. Indicatore negativo di sistema, sintomo di attivazione tardiva delle CP o di mancata intercettazione precoce dei bisogni.
9. **Partenariato di cura / co-*governance*:** Collaborazione strutturata fra ASL, ospedali, MMG, terzo settore e cittadini *caregiver* per progettare e valutare servizi. Favorisce affidabilità e fiducia reciproca.

Bibliografia

Regione Toscana. "Cure palliative". In: Portale Sanità Toscana, sezione "Malattie e cura". Firenze: Regione Toscana; aggiornato 1 agosto 2025.

Caraceni A., Antonione R., Veronese S., Maltoni M. (2024). *Manuale di medicina e cure palliative*. Poletto Editore.

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri Via G.C. Vanini, 15 – 50129 Firenze Tel. 055 496522 Fax 055 481045 email protocollo@omceofi.it. Copyright by Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Firenze

D'Angelo D. (2020). *La valutazione nelle cure palliative: strumenti validati in lingua italiana*. Il Pensiero Scientifico Editore.

Simoni M. (2017). "Le Cure Palliative e la realtà epidemiologica in Italia". *AIP Rassegna*.

Lamarque E. (2021). "Le cure palliative nel quadro costituzionale". *AIC – Rivista dell'Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 1/2021.

Legge n. 38/2010. "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". G.U. Serie Generale n. 87, 14 aprile 2010.

Società Italiana di Cure Palliative (SICP). Rivista Italiana di Cure Palliative.

Agenzia Regionale di Sanità Toscana (ARS). *La qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita* (Documento ARS 118). Firenze: ARS Toscana; agosto 2022. ARS Toscana

Agenzia Regionale di Sanità Toscana (ARS). *La situazione delle cure palliative in Toscana: indicatori, accessi al PS, rete e setting* (Quaderno ARS). Firenze: ARS Toscana; data da verificare. valoreinrsa.it+1

Regione Toscana. "Delibera n. 960 del 7 agosto 2023 – Piano Regionale Cure Palliative 2023-2026". Firenze: Regione Toscana; 2023. SICP

andrea.gg.vannucci@icloud.com

CATEGORY

1. Scienza e professione

Categoria

1. Scienza e professione

Data di creazione
06/02/2026
Autore
redazione-toscana-medica
Campi meta
Nome E Cognome Autore 1 : Andrea Vannucci
Views : 1053

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri Via G.C. Vanini, 15 – 50129 Firenze Tel. 055 496522 Fax 055 481045 email protocollo@omceofi.it. Copyright by Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Firenze