



In occasione della Giornata delle Cure Palliative
VIDAS presenta la ricerca nazionale condotta da Ipsos tra cittadini e clinici

Italiani e cure palliative: quanto ne sappiamo? E quanto ne sanno i nostri medici?

- Dal 2011 la quota di chi non ha mai sentito parlare di cure palliative si è quasi azzerata, passando dal 41% al 6%
- 8 italiani su 10 sanno che sono un diritto e devono essere erogate gratuitamente, ma il 57% non ha idea se siano attive sul proprio territorio
- La maggior parte di medici di medicina generale e specialisti si ritiene informata sul tema, mentre tra i pediatri solo 1 su 3 dichiara di esserlo
- Nell'esperienza dei medici, vengono suggerite soprattutto a pazienti oncologici

Milano, 6 novembre 2023 - L'esperienza di **assistere una persona con una malattia inguaribile in fase avanzata**, sia diretta sia riferita a familiari e conoscenti, riguarda ben **due italiani su tre**.

È chiara quindi l'importanza di avere una piena consapevolezza di cosa siano le **cure palliative**, di cosa offrano e di quali siano i nostri diritti come cittadini. Ma quanto ne sappiamo, e in particolare quanto ne sanno i nostri medici, di quell'insieme di trattamenti, non solo farmacologici, volti a migliorare il più possibile la qualità della vita di una persona gravemente malata e della sua famiglia?

A fotografare la situazione è uno studio realizzato da **Ipsos** per **VIDAS** - organizzazione di volontariato da 40 anni impegnata nell'assistenza gratuita dei malati inguaribili e dei loro familiari - in collaborazione con la **Federazione Cure Palliative** e grazie al contributo della **Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti**.

La ricerca misura il grado di conoscenza e di esperienza delle **cure palliative** in un campione rappresentativo di **popolazione**, da un lato, e di **medici del territorio e ospedalieri**, dall'altro. I dati sono stati presentati oggi in vista della Giornata nazionale delle Cure Palliative (11 novembre) presso l'**Università degli Studi di Milano**, sede della Scuola di specializzazione in Medicina e Cure Palliative.

IL PUNTO DI VISTA DEI CITTADINI

Tra i cittadini l'indagine mostra una sensibile **crescita di consapevolezza** sul tema: dal confronto con dati raccolti nel 2011*, infatti, emerge come oggi in Italia si sia **quasi azzerata la quota di chi non ha mai sentito parlare di cure palliative**, passata dal 41% al 6%. Parallelamente è aumentato il **grado di conoscenza generale** di questa modalità di cura: nel 2011 il 24% si dichiarava poco o abbastanza informato, ora il **54% dice di sapere bene o abbastanza bene di cosa si tratta**.

Andando nello specifico, però, rimane ancora un 18% di persone che ritiene le cure palliative sinonimo di terapie inutili o 'naturali' o alternative alla medicina tradizionale, nel 2008 erano il 40%.** È comunque sempre più diffusa la convinzione (86%) che queste cure si occupino di **migliorare la qualità della vita** di persone gravemente malate e delle loro famiglie.



Secondo la ricerca, **8 cittadini su 10 sanno che le cure palliative sono un diritto** (legge 38 del 2010) che deve essere garantito gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale, ciononostante **il 57% degli intervistati non ha idea se queste terapie siano attive sul proprio territorio con un divario tra Nord e Sud di qualche punto percentuale**. Il 60% dei cittadini sa però che queste cure possono essere erogate a domicilio, in ospedale e in hospice. Per la maggioranza degli intervistati, in particolare, **la propria casa è il luogo di cura prescelto**, sia per sé sia per un proprio familiare.

“La missione di VIDAS è da sempre rispondere al bisogno dei sofferenti, ed è stata tra le prime realtà in Italia ad offrire assistenza completa ai malati inguaribili, adulti e bambini, assistendo oltre 2.200 persone ogni anno”. Così **Antonio Benedetti**, direttore generale di VIDAS. “Come parte integrante della propria missione, VIDAS si prende cura dei malati inguaribili anche attraverso costanti opere di sensibilizzazione sui grandi temi del vivere e del morire, di formazione e di informazione su temi normativi e scientifici. In merito a quest’ultimo punto, VIDAS ha iniziato a promuovere in modo strutturato la formazione e l’informazione dal 1997 costituendo il Centro Studi e Formazione VIDAS, con corsi di aggiornamento per tutte le figure dell’équipe multiprofessionale, oltre che per i giornalisti. Il nostro impegno puntuale e costante continua a dare risultati incoraggianti, come ci mostrano i dati di questa ricerca, che ci spronano a contribuire alla sempre maggiore consapevolezza dei nostri diritti e delle scelte in tema di cura e fine vita”.

La maggior parte dei cittadini (41%) riconduce le cure palliative al **controllo del dolore** e **il 91% è molto o abbastanza d’accordo** all’impiego di **sostanze oppiacee** (morfina e derivati) in fase terminale o avanzata e inguaribile di malattia, proprio allo scopo di **alleviare la sofferenza fisica**.

IL PUNTO DI VISTA DEI MEDICI

La ricerca realizzata da Ipsos per VIDAS **misura per la prima volta la conoscenza e l’esperienza delle cure palliative anche tra i clinici**, suddivisi tra medici di medicina generale (MMG), pediatri di libera scelta (PLS) e specialisti ospedalieri.

Dai dati emerge che **oltre l’80% dei medici è a conoscenza del diritto riconosciuto** per legge alle cure palliative, tuttavia, resiste ancora una percentuale che ignora questa informazione: il 21% dei pediatri, il 17% degli specialisti ospedalieri, il 15% dei MMG. **Tra i pediatri**, in particolare, **solo uno su tre si sente sufficientemente informato** sulle cure palliative pediatriche.

La quasi totalità dei clinici si dimostra propensa a proporre le cure palliative ai pazienti eleggibili, indipendentemente dalle patologie, ma nella pratica le suggerisce **soprattutto a pazienti con malattie oncologiche** (MMG 99%, PLS 74%, specialisti 87%).

Secondo l’esperienza degli intervistati le preferenze del paziente sul luogo di cura e di morte prescelto sono rispettate nella maggior parte dei casi ma rimane, in media, **un 20% in cui il desiderio viene disatteso**.

Oltre il 60% dei clinici è orientata a proporre le cure palliative quando i trattamenti non incidono più sul decorso della malattia, prima di arrivare alla fase terminale.

“Secondo la ricerca la pianificazione condivisa delle cure è un bene per oltre il 50% dei medici - afferma **Giada Lonati**, medico palliativista e direttrice sociosanitaria di VIDAS -, ma il vero ostacolo è parlare ai propri pazienti di malattia grave, prognosi infausta e morte. I clinici sanno, in astratto, che cosa dovrebbero dire, ma per loro è difficile trovare le parole giuste. Perché le cure palliative



affrontano un dolore globale, che ha una dimensione fisica ma anche psicologica, sociale e spirituale. Anche per questo è fondamentale una formazione ad hoc”.

“Le Università possono offrire un grande contributo nella diffusione della conoscenza sulle cure palliative in Italia - spiega il rettore della Statale di Milano **Elio Franzini** - In particolare, in Statale è nata nel 2021 la prima cattedra universitaria di Cure Palliative, a testimonianza del ruolo fondamentale che ha la formazione di specialisti in questo settore e dell’impegno che la nostra università intende proseguire nell’ambito delle scienze mediche, dove già opera con un ruolo di primo piano.”

“La ricerca dice che il mondo è cambiato - magari non come vorremmo, ma è già cambiato - e sto parlando, ovviamente, del sentire sulle cure palliative. C’è consapevolezza che le cure palliative *servono* e sono irrinunciabili per tutte le persone che ne hanno bisogno: sono un diritto che *deve* essere erogato. La normativa in Italia è coerente ed è completa e sappiamo che quello che serve è un’*applicazione*. In un panorama nazionale che è talmente frammentato da avere al suo interno sia l’eccellenza sia l’assenza assoluta, l’eccellenza dimostra che, al di là di qualsivoglia dubbio, che si può fare. L’obiettivo è raggiungibile e dobbiamo impegnarci per raggiungerlo” – così **Gino Gobber**, presidente Società Italiana Cure Palliative.

Giovanna Sacchetti, presidente della Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti, evidenzia il valore della ricerca in termini di costruzione culturale di un linguaggio comune e condiviso, anche da non addetti ai lavori. “Sono molto felice di partecipare e contribuire al progetto di VIDAS, la nostra missione da sempre è quella di *prendersi cura*, sia nel campo dell’arte con interventi di tutela del patrimonio e restauro, sia nel sociale. Quello delle cure palliative è un settore che sosteniamo da tempo con collaborazioni a ospedali e centri specializzati. Per noi è fondamentale che il malato con sia mai lasciato solo e riceva le cure appropriate circondato dall’affetto dei suoi cari e protetto dall’attenzione di medici e operatori competenti e sensibili.”

*Benini_ANN_ISS_2011_ *Awareness Understanding and Attitudes of Italians regarding palliative care*

***Conoscenza e Vissuto delle Cure Palliative in Italia*. Indagine Ipsos per Fondazione Floriani - Federazione Cure Palliative, 2008

[La cartella stampa completa e il report sono consultabili qui](#)

NOTA METODOLOGICA

Entrambe le indagini sono realizzate da Ipsos srl per VIDAS con metodologia CAWI (computer assisted web interviewing).

Indagine Cittadini - Sono state realizzate 1.501 interviste presso un campione di individui adulti di età compresa tra 18 e 75 anni residenti in Italia. Il campione è stato selezionato per quote rappresentative dell’universo di riferimento secondo genere, età, titolo di studio, occupazione e area geografica di residenza.

Indagine Clinici - Sono state realizzate 920 interviste presso un campione di medici territoriali e ospedalieri ambulatoriali in Italia. Ogni sub-campione - MMG, pediatri di libera scelta e medici specialisti ospedalieri - è stato selezionato per quote rappresentative dell’universo di riferimento secondo area geografica di residenza.



Cosa sono le cure palliative

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative: “un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale.”

Più recentemente, l'International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) ha definito le cure palliative come: “la cura olistica attiva della persona di ogni età con sofferenza grave correlata alla sua salute a causa di una malattia grave, soprattutto in prossimità del fine vita. Obiettivo delle cure palliative è il miglioramento della qualità della vita del paziente, della famiglia e del caregiver”.

Secondo questo approccio, la sofferenza è correlata alla salute se associata a una malattia o a un trauma di qualsiasi tipo e si definisce “grave” quando compromette l'equilibrio fisico, sociale, spirituale ed emozionale e non può essere alleviata senza l'intervento medico. Invece la malattia grave è una condizione che comporta elevato rischio di mortalità, che impatta negativamente sulla qualità di vita e sulle attività quotidiane e/o è gravoso per i caregiver in termini di sintomi, trattamenti e stress.

Negli ultimi anni, infatti, è aumentata la richiesta di assistenza in cure palliative anche per pazienti affetti da alcune tra le malattie inguaribili non oncologiche più diffuse che allo stesso modo necessitano di una presa in carico globale del malato e della sua famiglia. Sono: Parkinson, SLA, Alzheimer, Sclerosi Multipla, Nefropatie, HIV e Aids, malattie cardiache.

VIDAS difende il diritto del malato a vivere anche gli ultimi momenti di vita con dignità. È un'associazione di volontariato laica, fondata da Giovanna Cavazzoni a Milano nel 1982. Offre assistenza socio-sanitaria completa e gratuita ai malati con patologie inguaribili a domicilio e nell'hospice Casa Vidas: degenza e day-hospice. Un servizio garantito grazie all'intervento di proprie équipes socio-sanitarie, formate da figure professionali tutte specializzate in cure palliative, affiancate da volontari selezionati. Un percorso di più di quarant'anni accanto a chi soffre e che ha raggiunto oltre 40.000 persone: anziani, adulti e dal 2015 anche bambini. Per loro nel 2019 è stata inaugurata Casa Sollievo Bimbi, primo hospice pediatrico della Lombardia per l'accoglienza di minori gravemente malati e il sostegno alle famiglie. L'attività di formazione per operatori e di sensibilizzazione rivolta alla cittadinanza accompagnano da sempre quella assistenziale.

www.vidas.it

Ufficio Stampa VIDAS

Daniela Nava | 348 140 3150 | daniela.nava@vidas.it

Ufficio Stampa Aragorn

Elena Frasio | 348 464 3505 | elenafrasio@aragorn.it;
Marcella Ubezio | 339 335 6156 | marcellaubezio@aragorn.it

Responsabile ufficio stampa Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti

Antonella Fiori | 347 252 6982 | a.fiori@antonellafiori.it