

**CONTINUITÀ, FRAGILITÀ E QUALITÀ DELLA CURA: IL RUOLO DELLA RICERCA INFERMIERISTICA NELLE TRAIETTORIE DELLA CRONICITÀ AVANZATA**

*Chiara Mastroianni*  
Professore Associato di scienze infermieristiche  
Dipartimento della vita della salute e delle professioni sanitarie  
Link Campus University - Roma

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI  
**LINK**

## LA CRONICITÀ AVANZATA



**MALATTIE CRONICHE**  
(MCNT- Malattie croniche non trasmissibili):  
malattie cardiovascolari (cardiopatie e ictus), il cancro, il diabete e le malattie respiratorie croniche, le malattie renali croniche - insieme alla salute mentale, causano quasi tre quarti dei decessi nel mondo.

World Health Organization. (2022). Invisible numbers: the true extent of noncommunicable diseases and what to do about them.

World Health Organization. (2025). Reducing the burden of noncommunicable diseases through promotion of kidney health and strengthening prevention and control of kidney disease.



**Ministero della Salute**

**CRONICITÀ COMPLESSA ED AVANZATA come condizione caratterizzata da:**

- Lunga durata** (presa in carico nel lungo termine)
- Continuità assistenziale** (non episodica)
- Multimorbilità**
- Potenziale disabilità** (perdita di autonomia)
- Integrazione sociosanitaria** (bisogni complessi)

Ministero della Salute - Piano Nazionale della Cronicità: 2022



**MALATO :**

la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. [...]

Legge 38/2010 art.2

754 *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 60 No. 4 October 2020

*Original Article*

Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition Check for updates

**International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)** "Le Cure Palliative (CP) sono la cura olistica e attiva degli individui di **tutte le età** con **Gravi Sofferenze Legate** alla Salute a causa di una **malattia severa** e specialmente di coloro che sono prossimi alla fine della vita. Esse mirano a migliorare la qualità della vita dei **pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver.**"

**Fabbisogno di cure palliative in Italia**  
293.000 pazienti/anno in fine vita

**60% non oncologici**  
**40% oncologici**

Peruselli C, Costantini M, Tanzi S. (2019). Complessità dei bisogni di cure palliative, costi per l'assistenza, sistemi di finanziamento dei servizi specialistici. *Rivista Italiana di Cure Palliative*. Il Pensiero Scientifico Editore 2019; 21: 98 - 104.  
Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, Moroni L, Orsi L. Il bisogno di cure palliative. *Rivista Italiana di cure Palliative*. Il Pensiero Scientifico Editore 2019; 21:67 -74.

754 *Journal of Pain and Symptom Management*

*Original Article*

Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition

**International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)**



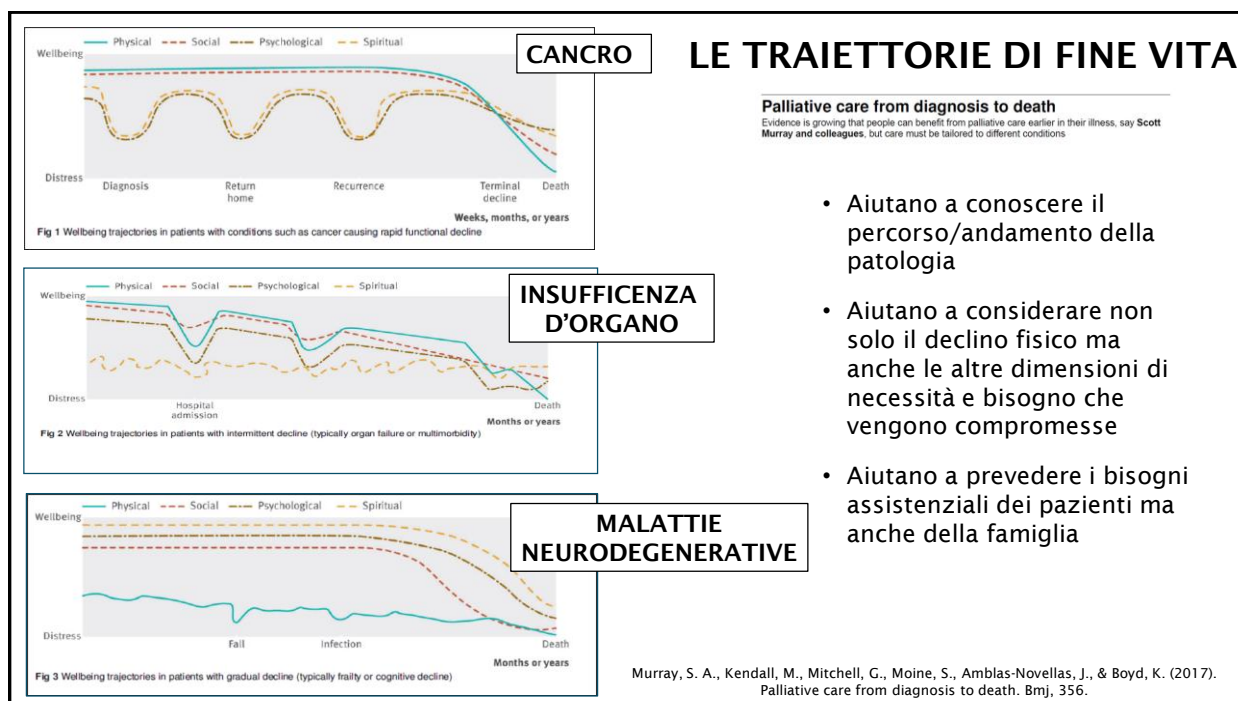
...i individui a causa di ... prossimi alla vita dei

- *Le frontiere della palliazione in ambito non-oncologico*
- *Le potenzialità dell'integrazione delle Cure Palliative con i trattamenti specifici in tutte le fasi delle malattie cronic-evolutive*

Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, Moroni L, Orsi L. Il bisogno di cure palliative. *Rivista Italiana di cure Palliative*. Il Pensiero Scientifico Editore 2019; 21:67 -74.

# Dalla “gestione della cronicità” alla “traiettoria di fine vita”

La cronicità avanzata non è più solo “convivere con la malattia”, ma una fase in cui la prognosi è limitata (mesi/anni) e la fragilità domina.





# La cronicità avanzata è spesso "invisibile" nei sistemi sanitari

The Lancet Commissions

Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report

Il rapporto evidenzia tre problemi specifici della cronicità avanzata:

- A) MANCANZA DI CHIARI "MOMENTI DI TRANSIZIONE"**  
Nel cancro, la prognosi è più prevedibile. I pazienti fragili non accedono tempestivamente alle cure palliative
- B) SINTOMI MULTIPLI E COMPLESSI**  
Non solo dolore, ma anche: dispnea, affaticamento, confusione, delirio, nausea, stipsi, lesioni da pressione.
- C) CARICO SUL CAREGIVER FAMILIARE**  
La cronicità avanzata richiede assistenza 24/7 spesso a domicilio.

Il report calcola che il lutto complicato colpisce almeno 1,8 milioni di persone/anno (80% nei LMICs), e le donne sono le principali caregiver.

† Felicia M. Knaul, Paul F. Caramia, Erik L. Krakauer, Li-Hsueh Du Liao, Afsan Bhuiyan, Xiaohua Jiang, Kwok C. Ho, Sara Aranda-Ornelas, Christian Gomez-Solis, Natalia M. Rodriguez, George A. Odgers, Stephen W. Chan, David Hunter, Deborah L. James, Laura Robinson, Maria del Rocío Sierra-Mercader, Rajiv Kumar, Katherine M. Fray, Julia Innes, Dana T. Jamison, Ali R. Jha, on behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group

## QUALI SFIDE PER LA RICERCA INFERMIERSITICA?



### QUANDO INIZIARE LE CURE PALLIATIVE?

***“Le CP Sono applicabili durante tutto il decorso di una malattia, in base ai bisogni del paziente.”***

(IAHPC, 2020)

## LA RICERCA INFERMIERISTICA:

1. Riconoscimento precoce del declino funzionale e alla pianificazione condivisa delle cure (anticipazione dei bisogni).

2. Quali indicatori di fragilità (es. perdita di peso, cadute, delirium) predicono il peggioramento e permettono di riorganizzare la continuità?

**La revisione sistematica (Singh et al) poche evidenze di alta qualità a supporto della valutazione infermieristica dei bisogni palliativi.**

**Screening Tools for the Early Identification of Palliative Care Needs in Patients with Advanced Chronic Conditions: An Updated Systematic Review**

*Journal of Clinical Medicine*, 15, 919

**Autori:** Ana Rotundo-Fernandez<sup>1,2,3,4,5</sup>, Agustín Diego Charco-Morales<sup>1</sup>, Lucilio Hernández<sup>1</sup>, Francisco Gil-Gil<sup>1</sup>, Helena Nataro-Loa<sup>1,2</sup>, Ricardo Larranz-Guige<sup>1,3,5</sup>, Juan Torres-Macho<sup>1,3,5</sup>, Anabel Franco-Morero<sup>1,3,5</sup>, Gerardo García Melián<sup>1,2</sup> and on behalf of the Research in Palliative Care HCLC-Group<sup>7</sup>

**Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)**

**La SPICT™ è utilizzato per aiutare a identificare pazienti in cui condizioni di salute sono in fase di peggioramento, facilitare i loro bisogni di cure palliative e di supporto. Facilita il percorso di assistenza e cura.**

**Obiettivo:** la presenza di indicatori generali di grave compromissione o di peggioramento delle condizioni di salute.

**Indicazioni:**

- 1. Motivo di riammissione o non programmato.
- 2. Peggioramento della salute recente o in progressivo, con sintomi nuovi o in peggioramento, con sintomi che si ripresentano più volte.
- 3. La persona che assiste il paziente necessita di maggiori aiuti e supporto.
- 4. Degrado della qualità di vita negli ultimi mesi, oppure peggioramento sintomatico.
- 5. Sintomi peggioranti nonostante il trattamento appropriato della patologia di base.
- 6. La persona o la sua famiglia chiede di ricevere cure palliative, strategie di ritorno, ospedalizzazione o non ricevere nuovi trattamenti, oppure desidera concludere la sua qualità di vita.

**Non usare la presenza di indicatori relativi a una o più patologie a prognosi inflessibile.**

**Controindicazioni:**

- 1. Patologia acuta o recente che causa sintomi simili a quelli di peggioramento delle condizioni di salute.
- 2. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 3. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 4. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 5. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 6. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 7. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 8. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 9. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 10. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.

**Altre patologie:**

- 1. Peggioramento recente di una o più patologie a prognosi inflessibile.
- 2. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 3. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 4. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 5. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 6. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 7. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 8. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 9. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.
- 10. Sintomi peggioranti che si ripresentano più volte.

Casale, G., Magnani, C., Fanelli, R., Surdo, L., Coletti, M., Boyd, K., ... & Mastroianni, C. (2020). Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™): content validity, feasibility and pre-test of the Italian version. *BMC palliative*

## QUALI SFIDE PER LA RICERCA INFERMIERISTICA?



**COME GARANTIRE CONTINUITA' ASSISTENZIALE?**

*Sono applicabili in tutti i contesti sanitari (luogo di residenza e istituzioni) e a tutti i livelli (da primario a terziario).*

(IAHPC)

**Le RETI DI CURE PALLIATIVE Garantiscono la continuità al malato e la sua famiglia dall'ospedale al territorio**

**Legge n° 38 2010**

## LA RICERCA INFERMIERISTICA:

### 3. Continuità: come capacità di "cucire su misura"

Il ruolo infermieristico è efficace nell'evitare le fratture (interruzioni) dei percorsi di continuità assistenziale

Infermiere case manager o infermiere di transizione

Interventi su tutte e tre le dimensioni della continuità - informativa, gestionale, relazionale (JL. Haggerty 2003).

RESEARCH Open Access

Effectiveness of transitional care interventions in patients with serious illness and their caregivers: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trial

Marco Di Nitto<sup>1</sup>, Angela Duranti<sup>2</sup>, Gabriele Caggiano<sup>3</sup>, Jacopo Fiorini<sup>4</sup>, Silvia Stenazzi<sup>5</sup>, Kuzumam Pamporoski<sup>6</sup>, Roberto Accottone<sup>7</sup>, Elisaveta Ivkovic<sup>8</sup> and Daniela D'Angelo<sup>9</sup>\*

International Journal of Nursing Studies 105 (2020) 103298

Contents lists available at ScienceDirect

International Journal of Nursing Studies

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ijn

Continuity of care interventions for preventing hospital readmission of older people with chronic diseases: A meta-analysis

Gabriella Facchinetti<sup>1</sup>, Daniela D'Angelo<sup>2</sup>, Michela Piredda<sup>3</sup>, Tommasangelo Pettiti<sup>4</sup>, Maria Matarrese<sup>5</sup>, Alice Olivetti<sup>6</sup>, Maria Grazia De Marinis<sup>7</sup>

\*Corresponding author. E-mail: daniela.dangelo@uniba.it

Nella cronicità avanzata, la *relazionale* diventa cruciale ma fragile (operatori diversi, ricoveri ripetuti).

## QUALI SFIDE PER LA RICERCA INFERMIERISTICA?



### QUALE COMPLESSITA' DA GESTIRE?

***“Le Cure Palliative includono la gestione dei problemi fisici del disagio psicologico, del disagio spirituale e dei bisogni sociali.***

***Ove possibile, questi interventi devono essere basati sulle evidenze scientifiche.”***

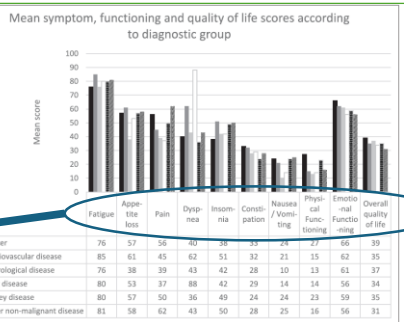
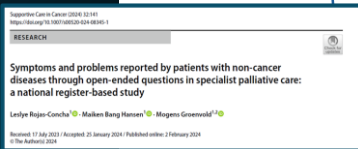
(IAHPC)

## LA RICERCA INFERMIERISTICA:

### 4. Quali Sintomi segni e problemi assistenziali

L'88,7% VALUTATO COME DI GRAVITÀ MODERATA-SEVERA.

- Dolore
- Dispnea
- Edema
- Problemi esistenziali
- Capogiri
- Tosse
- Disfagia
- Diarrea
- Problemi visivi
- Micolono
- Affaticamento
- Secchezza delle fauci
- Bocca dolorante
- Problemi nel parlare
- Prurito
- Incontinenza
- Tremori
- Intorpidimento/formicolio
- Indigestione
- Colazione
- Problemi urinari
- Memoria ridotta
- Mal di testa
- Problemi sociali
- Ipsersalivazione
- Problemi uditivi
- Problemi della pelle
- Difficoltà a dormire
- Malessero fisico
- Vomito
- Sanguinamento
- Sudorazione
- Allucinazioni
- Mancanza di appetito
- Gonfiore addominale
- Nausea
- Alterazioni del gusto
- Sensazione di pesantezza
- Altri sintomi oculari
- Altri problemi auricolari
- Palpitazioni
- Problemi di concentrazione
- Disfunzione cognitiva
- Brutti sogni
- Stitichezza
- Raucedine
- Perdita di peso
- Problemi abitativi
- Sensazione di bruciore
- Facilità al pianto
- Bruciore di stomaco
- Singhiozzo
- Febbre
- Problemi economici
- Sete



Pazienti non oncologici maggiori probabilità di

- presentare numerosi sintomi
- un numero più elevato di sintomi/problemi gravi
- peggiori condizioni di funzionalità emotiva e fisica,
- una qualità della vita inferiore

## LA RICERCA INFERMIERISTICA:

### 5. Bisogni di assistenza infermieristica e loro complessità

Ogni sintomo segnala un bisogno fondamentale alterato, Questo implica l'osservazione attenta di segni e sintomi del paziente, campanelli di allarme del bisogno, nonché l'uso di strumenti di valutazione affidabili e validati (Schroeder et al., 2018)



### 6. L'ESPERIENZA DELLA DIPENDENZA DALLE CURE che ogni malato affronta



## QUALI SFIDE PER LA RICERCA INFERMIERISTICA?



### COME LAVORARE «CON» E «PER» LE FAMIGLIE?

*“Forniscono supporto alla famiglia e ai caregiver durante la malattia del paziente e nel proprio periodo di lutto”*

(IAHPC)

## LA RICERCA INFERMIERISTICA:

### 6. Quali bisogni della famiglia?

#### Bisogni legati al *caregiving*

Bisogni che aiutano il caregiver a prendersi cura del paziente in modo efficace

#### Bisogni diretti di supporto al *benessere del caregiver*

Legati alla salute fisica e psicologica del caregiver stesso



### 7. Quali interventi infermieristici?



- Psicoeducazione
- Valutazione dei bisogni
- Supporto pratico nella cura
- Supporto tra pari

IMPATTO SU:  
Preparazione, competenza, ansia e depressione, distress e burden, gratificazione DEI CAREGIVER

Hasson et al. *BMC Palliative Care* (2020) 19:16  
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-0520-8>

BMC Palliative Care

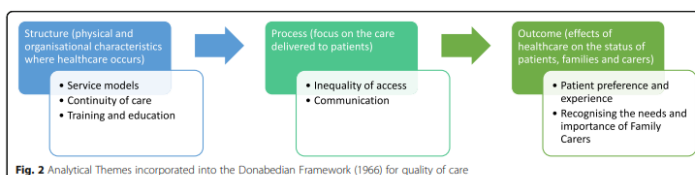
RESEARCH ARTICLE

Open Access

# International palliative care research priorities: A systematic review



Felicity Hasson<sup>1\*</sup>, Emma Nicholson<sup>2</sup>, Deborah Muldrew<sup>1</sup>, Olufikayo Bamidele<sup>3</sup>, Sheila Payne<sup>4</sup> and Sonja McIlfratrick<sup>1</sup>



## IL RUOLO DELLA RICERCA INFERMIERISTICA NELLE TRAIETTORIE DELLA CRONICITÀ AVANZATA

**ANTICIPARE, NON SOLO RISPONDERE**  
Riconoscere precocemente i segni del declino

**CUCIRE LA CONTINUITÀ**  
Agire su tutte e tre le dimensioni della continuità (informativa, gestionale, relazionale) per evitare "fratture" nel percorso

**RENDERE VISIBILE L'INVISIBILE**  
I sintomi multipli e i bisogni esistenziali, sociali, economici

**PRENDERSI CURA DI CHI CURA**  
I bisogni dei caregiver: informazione, supporto emotivo, respite, competenza pratica

*Nella cronicità avanzata,  
la qualità della cura  
si misura  
sulla capacità di non spezzare il filo che lega la persona, la famiglia e i professionisti.  
**La ricerca infermieristica può tessere quella trama.***



GRAZIE  
PER L'ATTENZIONE

c.mastroianni@unilink  
.it



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI  
**LINK**