Gruppo di lavoro SICP – FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto

FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli

- Ottobre 2020 -

RUOLO DELLE CURE PALLIATIVE DURANTE UNA PANDEMIA

(CONTRIBUTO FINALIZZATO ALLA DEFINIZIONE DI UN PIANO PANDEMICO PER LA GESTIONE DELL'EMERGENZA DA COVID-19)

INTRODUZIONE

"C'è sempre qualcosa da offrire, anche alla fine della vita", questo il titolo di un editoriale pubblicato su *The Lancet* in un commento nel quale gli Autori già nel 2017 denunciavano la carenza di una presenza organica delle cure palliative nei piani e nelle strategie di soccorso nei confronti delle crisi umanitarie [1].

Una crisi umanitaria, come ad esempio una pandemia, complica in modo sostanziale alcuni elementi che identificano e definiscono i bisogni di cure palliative della popolazione colpita a partire dalla individuazione dei pazienti vulnerabili e a rischio di morte. Si amplia, innanzitutto, lo spettro dei pazienti che necessitano di cure palliative, naturalmente in modo dipendente dal contesto socio-economico e di sviluppo di un sistema sanitario: quest'ultimo, oltre ai malati, adulti e bambini, già in carico classicamente alle cure palliative, deve fornire palliazione anche a persone che prima della pandemia erano altamente dipendenti da trattamenti intensivi (*e.g.*: ventilazione, dialisi), a persone affette da patologie croniche la cui salute si deteriora a causa delle restrizioni e delle misure di isolamento (riduzione degli accessi ospedalieri o ambulatoriali per visite ed esami di controllo) ma soprattutto anche a persone precedentemente sane le quali a causa dell'infezione vengono sottoposte a trattamenti di supporto vitale ma necessitano di un adeguato controllo sintomatologico o, ancora, a pazienti non suscettibili di tali trattamenti o che non possono accedervi per scarsità di risorse o loro stesso rifiuto [2]. Una pandemia delinea quindi nuovi orizzonti per la medicina palliativa e le assegna un ruolo fondamentale nella gestione di una popolazione di pazienti molto diversificata; un ruolo già preconizzato oltre 15 anni fa in un articolo, pubblicato sul *Journal of Palliative Medicine,* relativo agli effetti della pandemia da influenza aviaria, nel quale veniva sottolineato quanto "le decisioni di triage sanitario riguardino coloro che riceveranno le misure di sostegno vitale ma, soprattutto, coloro che non le riceveranno; in questo senso le cure palliative assumono un ruolo centrale per l'assistenza di una quota potenzialmente ampia della popolazione colpita da una pandemia" [3]. La risposta dinamica a un evento catastrofico come una pandemia dovrebbe, dunque, essere non solo orientata a "massimizzare il numero di vite salvate" ma anche a "minimizzare la sofferenza di coloro che potrebbero non sopravvivere" [4].

Il presente documento si pone l'obiettivo di analizzare brevemente il ruolo svolto dalle cure palliative, fornendo alcuni spunti di riflessione derivati dalle esperienze italiana e internazionale acquisite nei mesi della fase 1 della pandemia (un'ampia letteratura è reperibile sul sito della Società Italiana di Cure Palliative [5]) e, al contempo, delineare alcune linee di indirizzo finalizzate ad una integrazione delle cure palliative nel più ampio piano pandemico nazionale.

[1] Powell RA, Schwartz L, Nouvet E, et al. *Palliative care in humanitarian crises: always something to offer.* The Lancet 2017; 389: 1498-9
[2] Nouvet E, Sivaram M, Bezanson K, et al. *Palliative care in humanitarian crises: a review of the literature.* J Intern Human Action 2018; 3: 5-18
[3] Rosoff PM. *A central role for palliative care in an influenza panemic*. J Pall Med 2006; 9 (5): 1051-3
[4] Matzo M, Wilkinson A, Lynn J, et al. *Palliative care considerations in mass casualty events with scarce resources*. Biosecur & Bioterr 2009; 7 (2): 199-210
[5] Società Italiana di Cure Palliative. Link alla letteratura CoViD: https://www.sicp.it/la-questione-del-momento-epidemia-sars-cov-2/

L'ESPERIENZA ITALIANA

Nonostante le difficoltà, laddove la Rete di Cure Palliative era sufficientemente organizzata prima dell'inizio della pandemia, il sistema di cure palliative ha retto alla pressione delle nuove sfide emergenziali. Nella fase emergenziale le équipe specialistiche di cure palliative sono, infatti, state coinvolte con diverse modalità [6,7,8,9] :

- attività di consulenza in favore di pazienti affetti da COVID-19 ricoverati presso le strutture ospedaliere o in carico alla medicina generale;
- disponibilità di personale palliativista a supportare direttamente le unità ospedaliere impegnate nel contrasto alla pandemia (*briefing* quotidiani, formazione sul campo, collaborazione al *triage*, etc);
- assistenza a malati COVID-19 con bisogni di cure palliative tramite ricovero in Hospice o reparti ospedalieri convertiti allo scopo (reparti COVID-19);
- prosecuzione o attivazione di assistenza domiciliare palliativa a malati COVID-19 e non-COVID-19 con bisogni di cure palliative.

La pandemia, d'altra parte, ha inevitabilmente modificato il lavoro delle Reti di Cure Palliative, le attività di assistenza domiciliare sono state spesso caratterizzate da visite brevi, talora sostituite da contatti telefonici, barriere indotte dalla necessità di utilizzo dei DPI, distanziamento sociale, ridimensionamento del concorso dei volontari. Allo stesso modo le attività di ricovero presso gli Hospice hanno dovuto subire processi di *triage* complessi, divieto o drastiche limitazioni all'ingresso dei congiunti, ricoveri molto brevi per terminalità avanzata spesso lontani dagli usuali standard di cura.

Sul fronte degli enti non-profit, se da una parte la quasi totalità delle organizzazioni di volontariato ha sospeso le attività nella fase di maggiore emergenza, dall'altra si sono attivate e coordinate per proseguire, con modalità telematiche, la propria attività di informazione ai cittadini e vicinanza ai malati e ai loro familiari, costretti a condizioni di particolare isolamento. Nel corso della fase 2, la Federazione Cure Palliative ha prodotto un documento relativo ai requisiti necessari per consentire la graduale ripresa della presenza del volontariato nei contesti di cure palliative [10].

In alcune aree del Paese la diversa organizzazione della medicina ospedaliera e del territorio ha pesato sul maggiore o minore coinvolgimento delle cure palliative domiciliari. A questo proposito sono però scarsi e a carattere locale, i dati relativi alla numerosità dei malati "solo-COVID-19" o dei malati "già in carico alle cure palliative che avevano contratto l'infezione da COVID-19" effettivamente assistiti al domicilio dalla Rete di Cure Palliative. È verosimile, a questo proposito, che siano stati assistiti da équipe specialistiche prevalentemente pazienti già in carico alle cure palliative domiciliari, risultati successivamente anche affetti da COVID-19. Allo stesso modo non ci sono dati numerici rilevanti, in merito al supporto fornito dalle cure palliative nei confronti dei medici di medicina generale o delle RSA: in questi ambiti è stato difficile, spesso per carenza di preventiva integrazione e/o tardiva organizzazione, fornire, su un piano sistemico, una collaborazione strutturata e continuativa sia dal punto di vista clinico per la gestione dei sintomi che dal punto di vista del supporto ai processi decisionali riguardo agli obiettivi di cura.

Nonostante queste criticità, si può affermare che nei territori ove la Rete di Cure Palliative costituisce una realtà sviluppata e strutturata, questa ha dimostrato di essere un modello organizzativo solido ed efficace, in grado di gestire l'assistenza dei malati al domicilio, di ridurre la necessità di accesso alle strutture ospedaliere e di offrire un valido supporto, in termini di competenze, all'intero Sistema Sanitario.

LE ESPERIENZE INTERNAZIONALI

Le cure palliative si occupano della cura dei malati inguaribili con aspettative di vita limitate concentrando l'attenzione su 3 ambiti: 1. gestione dei sintomi del paziente; 2. discussione su aspettative e valori dei pazienti attraverso la pianificazione

[6] De Angelis M, Canzani F, Orsi L, et al. *Le cure palliative nella pandemia da SARS-CoV-2: esperienze italiane e internazionali a confronto*. RICP 2020; 22: 54-63
[7] Bertè R, Cassinelli D, Bonfanti S, et al. *Creare e gestire un reparto "end stage"per malati COVID-19 positivi.* RICP 2020; 22: 64-9
[8] Pizzuto M, Croce F, Gusella N, et al. *Hospice-COVID: cinque settimane di trasformazione per rispondere ad uno tsunami.* RICP 2020; 22: 70-6
[9] Tanzi S, Alquati S, Martucci G, De Panfilis L. *Learning a palliative care approach during the COVID-19 pandemic: A case study in an Infectious Diseases Unit.* Pall Med 2020; 34 (9): 1220-7
[10] Federazione Cure Palliative: *Misure Operative per la ripartenza del volontariato in epoca COVID*. 2020. www.fedcp.org

condivisa/anticipata delle cure e articolazione degli obiettivi dell'assistenza; 3. supporto alle famiglie delle persone con malattie inguaribili in fase avanzata [11].

Si tratta di ambiti di cura oramai riconosciuti dalla normativa giuridica e dalla deontologia professionale in Italia e nella maggior parte dei Paesi sviluppati che, tuttavia, in periodi di forte emergenza sanitaria rischiano di essere drammaticamente trascurati. Secondo Matzo e Collaboratori, eventi "*big bang*" come incidenti di massa, atti terroristici e disastri naturali o eventi "*a marea crescente*" come epidemie e pandemie hanno storicamente messo in difficoltà i sistemi sanitari e, in particolare, l'accesso alle cure palliative [12]. Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) mette in guardia: "*nelle epidemie causate da infezioni potenzialmente letali, come in altre emergenze e crisi umanitarie, la sofferenza delle vittime e gli sforzi per alleviarla spesso vengono trascurati nella fretta di salvare vite*". Eppure, le cure palliative in queste situazioni sono, secondo l'OMS, altrettanto importanti; infatti, il sollievo dei sintomi potrebbe, non solo fornire conforto, ma anche migliorare la sopravvivenza, nonché favorire la relazione paziente-clinico e persino migliorare il controllo delle stesse infezioni [13].

Downar e Seccareccia in un articolo pubblicato nel 2010 (*Palliating a pandemic: all patients must be cared for*) riconoscono che, in una situazione di emergenza, l'obiettivo principale del Sistema Sanitario pubblico debba essere (opportunamente) quello di "salvare il numero massimo di vite possibili". Gli Autori verificano però che, nonostante un vasto *corpus* di letteratura ed esperienza, poco è stato scritto su come gestire coloro ai quali non viene assicurato l'accesso a forme di assistenza a maggiore intensità. Ciò può comportare, peraltro, motivo di ansia e frustrazione sia per gli operatori sanitari che per l'opinione pubblica, in una generale preoccupazione che i processi di triage possano condurre alcuni pazienti a non ricevere alcuna cura o a ricevere trattamenti senza il loro consenso [14]. D'altra parte, alcune esperienze di gestione di gravi epidemie come Ebola, SARS e HIV ma anche l'attuale COVID-19 hanno documentato come l'integrazione delle cure palliative possa fornire un significativo valore aggiunto agli interventi sanitari anche in ambito emergenziale [15,16,17,18].

Come possono essere fornite le cure palliative durante una pandemia?

Nel 2007 sono stati pubblicati i risultati del lavoro di una *task force* statunitense riguardo all'organizzazione dell'assistenza per le vittime di incidenti di massa: il documento suggerisce che un Piano Nazionale dovrebbe prevedere azioni riconducibili a 4 aree: *stuff*-**cose**, *staff*-**personale**, *space*-**spazi** e *systems*-**sistemi**" [19]. Questo modello è stato successivamente ripreso in un articolo di Downar e Seccareccia nel 2010 al fine di integrare le cure palliative in quell'ambito assistenziale [20]. Nel 2020, infine, nell'ambito della pandemia da COVID-19, un gruppo di palliativisti canadesi ha pubblicato un lavoro che ha aggiorna il modello e lo ha arricchito di altre 4 aree di interesse per l'assistenza palliativa: **sedazione**, **isolamento**, **comunicazione** ed **equità** [21].

Dall'analisi della letteratura scientifica si possono riassumere, quindi, i seguenti ambiti di intervento.

1. *Stuff:* dovrebbe essere assicurata la preparazione di un numero sufficiente di "*kit di cure palliative*" che dovrebbero includere farmaci per il controllo dei sintomi (*e.g.*: oppiacei, sedativi, deliriolitici, antisecretivi) e dispositivi medici (*e.g.*: pompe e dispositivi per infusione) ed essere distribuiti nei contesti ospedalieri ma soprattutto extra-ospedalieri [22,23]. L'organizzazione dovrebbe prevedere non solo una adeguata disponibilità di farmaci e presìdi ma anche la stesura di procedure e "istruzioni

[11] Hawley P. *Barriers to access to palliative care.* Palliat Care 2017; 10: 117.24
[12] Matzo M, Wilkinson A, Lynn J, et al. *Palliative care considerations in mass casualty events with scarce resources.* Biosecur Bioterror 2009; 7:199-210
[13] World Health Organization. *Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide.* Geneva 2018
[14] Downar J, Seccareccia D. *Palliating a pandemic: "all patients must be cared for".* J Pain Symptom Manage 2010; 39: 291-5
[15] Escobio F, Nouvet E. *Ebola virus disease and palliative care in humanitarian crises.* Lancet 2019; 393: 1100
[16] Merlins JS, Tucker RO, Saag MS, et al. *The role of palliative care in the current HIV treatment era in developed countries.* Top Antivir Med 2013; 21: 20-6
[17] Eygnor JK, Rosenau AM, Burmeister DB, Richardson DM, DePuy AM, Kayne AN, Greenberg MR. *Palliative care in the emergency department during a COVID-19 pandemic.* Am J Emerg Med 2020; https://doi.org/10.1016/j.ajem.2020.07.004
[18] Lee J, Abrukin L, Flores S, et al. *Early intervention of palliative care in the emergency department during the covid-19 pandemic.* JAMA 2020; 180 (9): 1252-4
[19] Christian M, Devereaux AV, Dichter JR, et al. *Definitive care for the critically ill during a disaster: current capabilities and limitations: from a Task Force for Mass Critical Care summit meeting,* January 26-27, 2007, Chicago, IL. Chest 2008;133 (Suppl): 8S-17S.
[20] Downar J, Seccareccia D. *Palliating a pandemic: "all patients must be cared for".* J Pain Symptom Manage 2010; 39: 291-5.
[21] Arya A, Buchman S, Gagnon B Downar J. *Pandemic palliative care: beyond ventilators and saving lives*. CMAJ 2020 April 14;192
[22] Bullen T, Rosenberg JP, Smith B, et al. *The use of emergency medication kits in community palliative care: an exploratory survey of views of current practice in australian home-based palliative care services.* Am J Hosp Palliat Care 2015; 32: 581-7
[23] Wowchuk SM, Wilson EA, Embleton L, et al. *The palliative medication kit: an effective way of extending care in the home for patients nearing death.* J Palliat Med 2009; 12: 797-803

per l'uso in emergenza". Allo stesso modo i Dispositivi di Protezione Individuale (DPI) dovrebbero essere immagazzinati e resi disponibili per gli operatori e le strutture di cure palliative [8].

2. *Staff:* la pianificazione pandemica dovrebbe coinvolgere tutte le équipe interprofessionali con formazione specifica ed esperienza in cure palliative. Le équipe specialistiche in cure palliative, tuttavia, difficilmente potranno fornire assistenza diretta in tutti i contesti e a tutti i pazienti che hanno bisogno di gestione dei sintomi e/o muoiono a causa della patologia. Occorre pertanto sviluppare una formazione mirata sull'assistenza nelle condizioni di fine vita per i pazienti con COVID-19; le cure palliative di base dovrebbero essere assicurate anche da professionisti sanitari come medici di medicina generale, infermieri, personale del pronto soccorso e delle strutture di residenzialità extraospedaliera. Il personale dedicato all'assistenza spirituale, gli psicologi e gli assistenti sociali dovrebbero essere pronti a gestire le esigenze psicosociali comuni come la sofferenza e il lutto [8].
3. *Spaces:* un rapporto del 2006 sull'accesso agli Hospice a Taiwan durante l'epidemia di SARS ha rilevato come il potenziale dei posti letto in ambito residenziale di cure palliative fosse stato sottoutilizzato [24]. Questo fenomeno, secondo gli Autori, poteva essere ascritto al timore della popolazione nei confronti delle strutture di ricovero, principale epicentro dei malati infettivi ma anche a circostanze riconducibili alle difficoltà di accesso e di viaggio che avevano impedito i ricoveri in Hospice. Potrebbe essere pertanto necessario identificare "nuovi spazi", di dimensioni sufficienti per assistere le persone che stanno morendo a causa del COVID-19. Questi potrebbero essere individuati in "aree dedicate" facilmente raggiungibili nelle quali le équipe di cure palliative dovrebbero concorrere alla gestione clinica e organizzativa [8].
4. *Systems:* al fine di assicurare cure palliative di base e specialistiche occorre definire un set di procedure standardizzate per la gestione dei sintomi prevalenti nei pazienti affetti da COVID-19. É necessario, inoltre, tenere in considerazione che coloro che erogano cure palliative potrebbero ammalarsi o essere invitati a coprire situazioni di criticità legate a malattia o quarantena degli operatori sanitari di altre unità operative: dovrebbero essere, quindi, previste forme strutturate di sinergia tra le unità domiciliari che operano su un territorio e tra queste e gli Hospice.
5. *Sedazione:* per i sintomi refrattari dovuti al COVID-19 è da ritenersi pienamente appropriato il ricorso alla sedazione palliativa che comporta il ricorso a farmaci sedativi finalizzati a ridurre il livello di coscienza del paziente in condizioni di fine vita al fine di assicurare il sollievo dalla sofferenza [8]. La letteratura sulla sedazione palliativa è ormai consolidata e nel 2007 la SICP ha pubblicato un esauriente documento in proposito [25]. Forme strutturate di consulenza da parte degli specialisti in cure palliative dovrebbero supportare gli operatori che non hanno un'esperienza consolidata nell'erogazione di questa procedura [8].
6. *Isolamento:* misure di isolamento, limitazioni per i visitatori e restrizioni di viaggio, portano ad un forte senso di separazione da parte dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita e delle loro famiglie. Questo aspetto è stato sottolineato anche nel corso dell'epidemia da SARS-CoV-1 del 2003 [26]; da allora, i progressi tecnologici hanno ha reso maggiormente diffuse le forme di comunicazione a distanza come le videochiamate, che dovrebbero essere adottate per alleviare il senso di isolamento. É stato suggerito che le strutture sanitarie dovrebbero dotarsi di *smartphone*, *tablet* o *laptop* e connessioni *Internet* da mettere a disposizione dei pazienti. Tuttavia, alcuni pazienti potrebbero non essere in grado di utilizzare le videochiamate a causa delle loro condizioni cliniche: gli operatori sanitari, sociali e gli assistenti spirituali dovrebbero, quindi, organizzarsi per fornire un supporto al fine di favorire, comunque, la comunicazione tra i pazienti e i loro familiari (talora essi stessi in isolamento obbligatorio). Allo stesso modo, viene suggerito che venga consentita la possibilità di visita da parte dei membri della famiglia con l'uso dei DPI necessari, laddove il contesto di cura lo permetta. Da ultimo, è necessario considerare che l'effetto della separazione non termina con la morte del paziente ma anticipa la necessità di sostenere i membri della famiglia attraverso forme di supporto al lutto [8].

[24] Chen TJ, Lin MH, Chou LF, et al. *Hospice utilization during the SARS outbreak in Taiwan.* BMC Health Serv Res 2006; 6: 94
[25] Raccomandazione della SICP sulla sedazione terminale/palliativa. https://www.sicp.it/documenti/sicp/2006/10/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-palliativa
[26] Leong IY, Lee AO, Ng TW, et al. *The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care.* Palliat Med 2004; 18: 12-8

7. *Equità:* il principio di equità acquisisce un'importanza fondamentale nei processi di triage durante una pandemia [8]. Anche nei migliori sistemi assistenziali delle società più avanzate, le persone fragili in età adulta e pediatrica affrontano sfide importanti per l'accesso all'assistenza sanitaria. É documentato che pazienti che necessitano di cure palliative e contemporaneamente convivono con "deficit nelle principali determinanti sociali e di salute" hanno particolare difficoltà ad accedere ai vari livelli dell'assistenza socio-sanitaria [27]. In un contesto di pandemia, man mano che il sistema sanitario viene messo sotto *stress*, le disuguaglianze rischiano di diventare più pronunciate. Le persone che affrontano situazioni di povertà, discriminazione, barriere linguistiche sono meno in grado di auto-difendersi e sono in maggiore svantaggio di fronte a decisioni difficili in merito, ad esempio, all'assegnazione delle risorse. Questi pazienti ne sono spesso consapevoli; gli studi hanno dimostrato che temono di non avere accesso ai trattamenti di sostegno della vita e possono essere giudicati meno meritevoli di cure [28, 29].

A luglio del 2020 è stata pubblicata una revisione sistematica della letteratura in merito alle cure palliative in corso di pandemia da COVID-19: dei 3.094 articoli identificati, 10 sono stati analizzati e riguardavano Africa occidentale, Taiwan, Hong Kong, Singapore, Stati Uniti e Italia [30]. Secondo le conclusioni dello studio, una presa in carico globale in corso di pandemia può essere compromessa dalla pressione estrema che viene esercitata sui Servizi Sanitari. Gli Autori, sulla falsariga del modello proposto da Downar (*stuff, staff, space and systems*) sottolineano che le cure palliative potrebbero mitigare questo fenomeno mantenendo la capacità di rispondere rapidamente e in modo flessibile, in particolare attraverso: la diffusione di protocolli per la gestione dei sintomi e supporto psicologico e assicurando che i non-specialisti siano addestrati nel loro uso; il coinvolgimento delle cure palliative nei processi di triage; la possibilità di spostare risorse dalle strutture ospedaliere a quelle comunitarie e alla medicina del territorio; la rimodulazione dell'attività dei volontari nell'offerta di sostegno psicosociale e supporto nelle fasi del lutto; la promozione di forme di "cameratismo" tra il personale e l'adozione di misure per far fronte allo stress; l'uso della tecnologia per comunicare con i pazienti. La tabella 1 riporta nel dettaglio le raccomandazioni proposte dagli Autori.

[27] Reimer-Kirkham S, Stajduhar K, Pauly B, et al. *Death is a social justice issue: perspectives on equity-informed palliative care.* ANS Adv Nurs Sci 2016; 39: 293-307
[28] Ko E, Kwak J, Nelson-Becker H. *What constitutes a good and bad death? Perspectives of homeless older adults.* Death Stud 2015; 39: 422-32
[29] Browne AJ, Varcoe CM et al. *Closing the health equity gap: evidencebased strategies for primary health care organizations.* Int J Equity Health 2012; 11:59
[30] Etkind SE, Chir MB; Bond AE, et al. *The role and response of palliative care and hospice services in epidemics and pandemics: a rapid review to inform practice during the covid-19 pandemic.* J Pain Symptom Manage 2020; 60 (1): e31-e40

Synthesis of Evidence and Recommendations for the Palliative Care Response to COVID-19

Systems	Policies	• Require flexibility and rapid changes to systems and policies[5,10] • Limiting visitor hours/numbers[5,10] • Change in admission criteria[5] • Systems of daily telephone support for families[5] • Stopping volunteer services[10] • Palliative care and hospice care should be part of the national and Local epidemic/pandemic planning[3,4]
	Training and protocols	• Palliative care protocols for nonspecialist staff on management of symptoms and psychological support are essential[3,4,6,7] • Training for site leads in the use of the protocols[1] • Education and training for nonspecialist staff in basics of palliative care,[8] including in communication and bereavement counseling[11] • Consider separate guidelines for specific populations such as people in care homes and those with intellectual disabilities[3]
	Communication and coordination	• Sharing of protocols, advice, and standards of care within organizations[6] • Identification of a decision maker to improve communication, particularly where multiple health professionals may be involved outside their usual practice[3] • Rapid triage to assess likelihood of response to treatment[3] and recognition of dying[8]
	Data	• Standardized information collection[9] • Continuous monitoring and evaluation to inform operational changes or quality of services[9]
Staff	Deployment of staff	• Flexibility of deployment, such as moving staff from acute setting to the community[5,12] • Sufficient staff numbers[8] • Restricting contact with volunteers for infection control,[5,10] whereas acknowledging volunteers are integral to the interdisciplinary model in palliative care and can make important contributions to psychosocial and bereavement care[10]
	Skill mix of staff	• Involving spiritual care and chaplains in the pandemic response[3,4] • Involving psychologists with expertise in palliative care[3]
	Ensuring resilience of staff	• Facilitating camaraderie among staff important to minimize negative psychosocial effects on staff, which include distress about risks of contracting the disease, grieving relatives, or friends while working[6] • Measures to improve connectedness among staff[11] • Training in communication and bereavement counseling[11] • Measures to help health care workers deal with stress[11]
Space	Moving to community provision	• Consider shifting resources from inpatient to community settings where demand may be higher[5,12] • Consider the setup of community care centers to expand outside hospital with standardized designs, include monitoring and evaluation instruments, and make use of training and supervision manuals. Community engagement to foster trust is important[9]
	Use of technology	• The role for virtual technology to enable communication, where visiting is restricted, for example, providing a daily update for families[5,10]
Stuff	Medicines and equipment	• Relevant symptom medications should be included in formularies,[4] in the case of COVID-19—breathlessness, cough, fever, delirium, anxiety, as well as pain • Basic supplies of medications, intravenous catheters, and lines[6] • Access to diagnostic and monitoring equipment[7]
	PPE	• Sufficient supplies of PPE that are adaptable to the person[5,6]

COVID-19 = coronavirus disease 2019; PPE = personal protective equipment.

Tabella 1 (da Etkind SE, JPSM 2020 [26])

La revisione di Etkind [26] si sofferma, poi, su un altro aspetto importante: due degli studi selezionati riportavano la cessazione delle attività di volontariato in Hospice a causa delle restrizioni determinate dalla pandemia. Un ruolo alternativo per i volontari veniva, così, descritto nell'offerta di supporto psicologico e relazionale per pazienti e *caregiver*, attraverso l'uso della tecnologia digitale (telefonate e videochiamate) ma anche in un aiuto attivo alle persone più fragili nell'espletare mansioni quotidiane quali la spesa per il cibo e la consegna dei medicinali.

A marzo 2020, la Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin ha pubblicato un documento dal titolo: "Raccomandazioni per il trattamento palliativo dei pazienti affetti da COVID-19 dal punto di vista delle cure palliative" [31]. Grazie al lavoro di traduzione in italiano e commento a cura di Massimo Bernardo e Collaboratori il documento descrive i princìpi e le determinanti della decisione sulla modulazione della terapia per la gestione in urgenza dei sintomi principali [32]. Come riportato dagli stessi Autori, il testo approfondisce i temi del *triage* e del più adeguato percorso di cura per ogni singolo paziente oltre che gli aspetti relativi ad una tempestiva presa in carico da parte delle cure palliative, alla collaborazione fra i diversi clinici nei diversi *setting* assistenziali, all'opportunità di un supporto etico, palliativo e psicologico per i clinici, i pazienti ed i familiari; da ultimo, fornisce una serie di schemi di terapia per la gestione dei sintomi.

LA PROGRAMMAZIONE NAZIONALE

Terminata la prima onda pandemica, il Ministero della Salute ha pubblicato l'11 agosto 2020 il documento *"Elementi di preparazione e risposta a COVID-19 nella stagione autunno-invernale"* [33] che descrive le principali azioni attuate dal Sistema Sanitario in risposta alla pandemia. Il documento riporta alcuni elementi di criticità affrontate nelle prime fasi della crisi "da considerare in un'ottica di *preparedness*": potenziamento dei letti di terapia intensiva, sub-intensiva e area medica, realizzazione di presidi *hub* e *spoke* per la gestione di casi COVID-19, identificazione e formazione di operatori dedicati alla gestione dei suddetti reparti, rafforzamento dei servizi diagnostici, isolamento, *contact* tracing e quarantena, organizzazione degli approvvigionamenti di materiali di consumo (per es., DPI), kit per le analisi di laboratorio, materiali di consumo ad uso assistenziale ecc.) e di dispositivi/strumentazione per il supporto respiratorio (per es., ventilatori). Le cure palliative sono genericamente citate una sola volta nell'ambito della SEZIONE 3 Area territoriale, che prevede: "*Incremento delle azioni terapeutiche e assistenziali a livello domiciliare, per rafforzare i servizi di assistenza domiciliare integrata per i soggetti affetti da malattie croniche, disabili, con disturbi mentali, con dipendenze patologiche, non autosufficienti, con bisogni di cure palliative, di terapia del dolore, e in generale per le situazioni di fragilità, ai sensi dell'art. 1, comma 4, del D.L. 34/2020, come convertito nella L. 77/2020"*.

PIANI PANDEMICI NAZIONALI E REGIONALI: RACCOMANDAZIONI PER UNA RISPOSTA AI BISOGNI DI CURE PALLIATIVE

Pur con differenze territoriali intra e interregionali, sono numerose le esperienze dirette che hanno connotato il modello italiano delle Cure Palliative il quale, anche nelle settimane più critiche della pandemia, ha continuato a garantire alti livelli di qualità assistenziale nei confronti dei malati affetti da patologie avanzate assistiti al domicilio e in Hospice. Tuttavia, è necessario oggi fornire indicazioni concrete per implementare ulteriormente l'integrazione delle cure palliative tra i servizi sanitari offerti in corso di pandemia. L'improvvisazione che poteva essere giustificata nel corso della prima ondata pandemica, deve lasciare il passo ad una attenta attività di programmazione tenendo presente che le cure palliative specialistiche rappresentano, verosimilmente, uno dei modelli assistenziali più organizzati sul territorio, basato su Strutture accreditate e

[31] Delis S, Nehls W, Maier BO, Bausewein C. *Handlungsempfehlung zur Therapie von Patient*innen mit COVID-19 aus palliativmedizinischer Perspektive*. 2020 https://palliativnetzwerk-mainz.de/Aktuelles/DGP_Handlungsempfehlung_Palliative_Therapie_bei_COVID-19_2.0.pdf
[32] Bernardo M, Gapp K, De Donà C, Gamper G, Zamperetti N, Ferrandi E. *Raccomandazioni per il trattamento dei pazienti affetti da COVID-19 che necessitano di cure palliative. La presa di posizione delle Società Tedesche di Medicina Palliativa e di Pneumologia. Quali indicazioni per la realtà italiana?* RICP 2020; 22: 77-81
[33] Ministero della Salute, 11 agosto 2020: *Elementi di preparazione e risposta a covid-19 nella stagione autunnoinvernale* http://www.salute.gov.it/

coordinate in Reti, comprendenti ambiti ospedalieri e territoriali. Le Reti Regionali e Locali di cure palliative sono destinate anch'esse ad essere accreditate sulla base di standard precisi e dettagliati definiti dalla recente normativa. [34] [35]

Il documento ministeriale dell'11 agosto inserisce il tema delle cure palliative in termini di un più ampio "rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare" [28]. L'emergenza sanitaria ha, infatti, reso ancora più evidente la necessità di forti investimenti sulla gestione territoriale; si tratta di un trend già imposto dall'evoluzione demografica e dall'aumento delle cronicità che l'epidemia in corso rende urgente. Allo stesso modo la carenza di operatori di cure palliative rappresenta una problematica già evidente in tempi di gestione ordinaria, acutizzata dalla pandemia.

Prepararsi ad un nuovo evento pandemico comporta la necessità di sviluppare connessioni e integrazioni con le branche specialistiche ospedaliere, rafforzare i modelli di rete e il ruolo operativo dei dipartimenti di cure palliative, fornire risorse e indicazioni operative alle strutture operative nei diversi *setting* assitenziali.

Seguendo il modello *stuff-staff-space-systems*, riportiamo di seguito alcune raccomandazioni che il gruppo di lavoro FCP-SICP ha ritenuto rilevanti al fine di programmare un Sistema Sanitario capace di assicurare risposte adeguate ai bisogni di cure palliative in un contesto di emergenza pandemica.

Stuff (cose)		
raccomandazioni		***note***
disinfettanti e DPI	Garanzia di disponibilità e continuità nella fornitura di presidi di disinfezione e di Dispositivi di Protezione Individuale (DPI) per le équipe delle Unità di Cure Palliative domiciliari e gli Hospice accreditati/convenzionati presso il Servizio Sanitario, e negli altri contesti di cura, secondo le indicazioni vigenti in materia	A titolo di esempio: maschere chirurgiche e maschere filtranti certificate, occhiali o visiere, camici idrorepellenti, guanti in lattice, cuffie
	Formazione sull'utilizzo corretto dei DPI per il personale delle équipe multidisciplinari	
Ossigeno	Garanzia di disponibilità di ossigeno in forma gassosa e liquida a domicilio e negli altri contesti di cura	Si raccomanda la predisposizione di procedure rapide per la prescrizione e la fornitura di ossigeno a domicilio
Test	Accesso tempestivo ai test diagnostici per COVID-19 per i pazienti assistiti dalle Unità di Cure Palliative domiciliari e negli Hospice accreditati/convenzionati presso il Servizio Sanitario	
	Accesso tempestivo ai test diagnostici per COVID-19 per il personale delle Unità di Cure Palliative domiciliari e degli Hospice accreditati/convenzionati presso il Servizio Sanitario	
KIT di Cure Palliative	Disponibilità di farmaci per il controllo dei sintomi e dei dispositivi di infusione in tutti i contesti di cura ospedalieri ed extra-ospedalieri	A titolo di esempio: farmaci oppiacei, sedativi, deliriolitici, antisecretivi, antiemetici; cannule per infusione sottocutanea/endovenosa, pompe per infusione continua
	Formazione del personale sanitario non-specialistico e stesura di protocolli per un utilizzo corretto dei farmaci sintomatici e dei dispositivi per infusione	Personale sanitario, ad es.: medici e infermieri ospedalieri e della residenzialità extra-ospedaliera, medici di medicina generale, personale infermieristico territoriale, personale USCA
Strumentario	Disponibilità per le équipe di cure palliative di strumentazioni tecnologiche, cliniche e di telecomunicazione adeguate alla gestione delle situazioni cliniche e relazionali determinate dalla pandemia COVID-19 e l'*expertise* necessario per utilizzarle	

[34] Intesa ai sensi dell'articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38".
[35] Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38".

Staff (personale)		
raccomandazioni		***note***
Risorse	Adeguamento delle dotazioni organiche delle Unità di Cure Palliative al fine di rispondere ai bisogni dei malati COVID-19 e non COVID-19. Attuazione di quanto previsto nell'ambito del documento ministeriale dell'11 agosto 2020[29] con riferimento alla Sezione 3 Area Territoriale: "… rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare per i soggetti … con bisogni di cure palliative"	In generale i piani di intervento, a livello regionale e locale, devono prevedere l'integrazione delle cure palliative specialistiche nei contesti ospedaliero e territoriale, per i malati COVID-19 e per l'utenza ordinaria.
Formazione	Programmazione di interventi di formazione in cure palliative rivolte al personale sanitario che opera sia in ambito ospedaliero, della residenzialità extraospedaliera e territoriale. Ciò al fine di assicurare tempestivi interventi palliativi di "base" e l'integrazione con il livello specialistico della Rete di Cure Palliative per i malati COVID;	La formazione deve essere orientata all'identificazione dei bisogni di cure palliative, alla gestione clinica dei sintomi, alla comunicazione e al supporto per gestire il processo decisionale relativamente agli obiettivi di cura. Si tratta di interventi necessari e appropriati per la gestione sia dei pazienti COVID-19 sia dei malati non-COVID
Protocolli, procedure, raccomandazioni	Stesura di documenti di semplice consultazione riguardo: -alla gestione in urgenza dei sintomi, -alle tematiche della comunicazione e della definizione degli obiettivi di cura, -al supporto familiare e alla gestione del lutto Adozione di strumenti per l'identificazione e la valutazione del bisogno di cure palliative	I documenti devono essere redatti con il contributo del personale delle équipe specialistiche di cure palliative e adottato formalmente dalle strutture ospedaliere e territoriali. Si tratta di interventi necessari e appropriati per la gestione sia dei pazienti COVID-19 sia dei malati non-COVID
Assistenza psicologica sociale spirituale	disponibilità di personale dedicato all'assistenza psicologica, sociale e spirituale con preparazione idonea a gestire le esigenze psicosociali e spirituali dei pazienti COVID-19 e le famiglie	
Volontariato	Le attività del volontariato in cure palliative devono essere favorite e promosse attraverso l'adozione di misure di prevenzione e contenimento dei rischi di contagio. In relazione al livello di emergenza e di diffusione della epidemia, laddove si renda necessaria una temporanea sospensione delle attività di volontariato esercitate attraverso la presenza diretta nei luoghi di cura, occorre favorire forme di comunicazione tramite strumenti di telecomunicazione a distanza. Nelle fasi emergenziali occorre promuovere il coinvolgimento e l'operatività delle Organizzazioni di Volontariato per attività pratiche a supporto delle famiglie soggette a isolamento e per attività di informazione nei confronti della popolazione del territorio.	Il ruolo del volontario a supporto dei pazienti e delle famiglie, risponde a specifici bisogni relazionali, di solidarietà e di inclusione sociale. La normativa prevede infatti, nell'ambito di équipe multidisciplinari di cure palliative, la partecipazione di un volontariato con formazione specifica e omogenea sul territorio nazionale.

Space (spazi)		
Raccomandazioni		***note***
Domicilio: Cure Palliative Domiciliari	In una situazione di pandemia è necessario assistere una parte dei pazienti con bisogni di cure palliative positivi al COVID-19 a domicilio. Solitamente si tratta di pazienti con patologie cronico degenerative con sintomi assimilabili al COVID-19 o positivi. Tali pazienti possono essere assistiti dalle Unità di Cure Palliative domiciliari accreditate/convenzionate, con équipe dedicate, che devono essere dotate delle necessarie risorse tecnologiche, dei DPI e della formazione necessaria per assistere in sicurezza i pazienti COVID-19, sospetti COVID-19 e pazienti ordinari.	Ove possibile, in coerenza con il livello di emergenza in corso, è opportuno mantenere gli standard di assistenza domiciliare che caratterizzano la normativa relativa alle cure palliative domiciliari per adulti e bambini
Aree di ricovero e/o Hospice dedicati ai malati COVID-19	Le autorità sanitarie, in base alle specificità locali e alla gravità della epidemia, identificano aree dedicate di ricovero per pazienti affetti da COVID-19 **in fase di fine vita** (da patologia COVID-19 o da patologie pregresse) nettamente distinte dalle aree di degenza COVID-19 *free*. Tali aree di ricovero dedicate possono essere realizzate attraverso la riconversione di reparti ospedalieri (o extraospedalieri) o attraverso la riconversione di Hospice. In tali neo-reparti COVID-19 e Hospice COVID-19 dedicati, in ogni caso deve essere garantita la risposta ai bisogni di cure palliative attraverso preventive attività di formazione specifica del personale e attraverso la presenza di professionisti con competenze ed esperienza in cure palliative. Per i pazienti affetti da patologie cronico degenerative, con bisogni di cure palliative, non affetti da COVID-19 e non assistibili a domicilio, occorre preservare l'accesso a strutture Hospice in numero e posti letto adeguati.	

Systems (sistemi)		
Raccomandazioni		***note***
Rete Locale di Cure Palliative	Il modello italiano delle cure palliative è caratterizzato da strutture organizzative che assicurano la funzionalità di Reti Regionali e Reti Locali (RLCP) integrate. Le funzioni sono definite nell'ambito della normativa nazionale [36] Nel corso dell'emergenza le RLCP devono coordinare e garantire: • la risposta ai bisogni di cure palliative per i pazienti COVID-19 nei *setting* residenziale, domiciliare e, se possibile, ambulatoriale, coinvolgendo le strutture specialistiche accreditate/convenzionate; • l'implementazione dei processi di identificazione del bisogno di cure palliative, valutazione e presa in carico; • le attività di consulenza e formazione nei confronti di altri professionisti (ospedalieri, delle strutture di lungodegenza e dei medici e infermieri del territorio); • la partecipazione degli specialisti in cure palliative ai processi decisionali e di triage con particolare attenzione agli aspetti relativi ai criteri di appropriatezza e proporzionalità delle cure, nel rispetto delle volontà del paziente.	La Rete Locale di Cure Palliative caratterizza il modello organizzativo delineato dalla legge 38 del 2010; tale modello potrebbe essere replicato per altre realtà assistenziali. Alcune recenti esperienze di integrazione in ambito ospedaliero indicano l'opportunità di consolidare il ruolo della RLCP nell'assicurare le cure palliative anche nei contesti dell'emergenza e dell'acuzie.
Integrazione Sistema Sanitario	Prevedere il contributo di professionisti esperti con competenze in cure palliative nelle Unità di Crisi e nei diversi organismi di programmazione e gestione dell'emergenza sanitaria a livello nazionale, regionale e locale.	
Consulenza in Cure Palliative	Garantire la consulenza di cure palliative a distanza e ove possibile, in presenza in tutte le strutture ospedaliere, incluso l'ambito di *triage* di pronto soccorso. Garantire la consulenza di cure palliative a distanza e, ove possibile, in presenza per i medici di medicina generale, medici delle strutture della residenzialità extraospedaliera, personale USCA, personale infermieristico di comunità. Per migliorare l'efficienza e ridurre il rischio di infezione, nell'ambito della consulenza in cure palliative occorre adottare e regolare l'uso di supporti tecnologici, comprese le forme di telemedicina e consulenze a distanza.	La consulenza rappresenta una forma di integrazione strutturata tra gli operatori coinvolti nella cura e nell'assistenza dei pazienti con COVID-19. I percorsi già strutturati o in costruzione anche per i malati non-COVID con bisogni di cure palliative vanno pertanto mantenuti o potenziati.
Indicatori quantitativi	Le Autorità Sanitarie, a livello regionale e locale, devono monitorare con continuità la capacità delle RLCP di partecipare all'assistenza dei pazienti con bisogni di cure palliative affetti da COVID-19. A tal fine le Autorità Sanitarie devono prevedere la preparazione di un set di indicatori in grado di misurare, in particolare, la disponibilità di risorse tecnologiche e di presidi (stuff) per gli operatori della RLCP e l'implementazione delle attività assistenziali e formative (staff) definite in precedenza , in relazione ai livelli di gravità dell'epidemia e di diffusione del virus.	

[36] Presidenza del Consiglio dei Ministri. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano. *Accreditamento delle reti di cure palliative ai sensi della Legge 38, 15 marzo 2010*. Rep Atti n. 118/CSR del 27 luglio 2020